

# Bioética

## SELECCIONES

---



Cenalbe

### TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

- \* La revolución de la edición genética mediante CRISPR-Cas9 y los desafíos éticos y regulatorios que comporta
- \* ¿Qué pudo pasar en el ensayo clínico Biotrial?
- \* ¿Aplicar la ética, aplacar la ética, o aplicarse en ética? Una visión crítica de la ética ambiental en cuanto ética aplicada
- \* Aspectos éticos de la investigación con niños
- \* ¿Humanos animales *versus* animales no humanos?
- \* Los conceptos de lo Bio en los discursos antropológicos en pacientes con cáncer
- \* ¿Medicina y crimen contra la humanidad. El legado de la doctora Adélaïde Hautval
- \* Pierre-Auguste Renoir: adversidad y resiliencia
- \* “Ser mortal. La medicina y lo que importa al final”
- \* Sobre la (no) responsabilidad de la tecnociencia en los problemas ambientales y la búsqueda de cierta política

# Bioética

## SELECCIONES



---

Revista *Selecciones de Bioética*, N° 23 / ISSN: 1657-8856  
CENTRO NACIONAL DE BIOÉTICA, CENALBE, BOGOTÁ, D.C., COLOMBIA, ABRIL DE 2017

---

© Centro Nacional de Bioética, Cenalbe

**ALFONSO LLANO ESCOBAR, S. J.**

DIRECTOR

**EDITH NATALIA PEDRAZA JIMÉNEZ**

COORDINADORA EDITORIAL

### COMITÉ EDITORIAL

ALFONSO LLANO ESCOBAR, S. J., CARLOS GAVIRIA NEIRA, GLORIA INÉS PRIETO DE ROMANO,  
HORACIO MARTÍNEZ HERRERA, JUAN GREGORIO VÉLEZ, MARGARITA SÁNCHEZ MORALES,  
MARÍA MERCEDES HACKSPIEL ZÁRATE, RAFAEL EDUARDO TORRADO PACHECO,  
EDITH NATALIA PEDRAZA JIMÉNEZ.

AGRADECEMOS AL INSTITUTO DE BIOÉTICA DE LA UNIVERSIDAD JAVERIANA  
SU COLABORACIÓN EN LA DISTRIBUCIÓN DE LA REVISTA.

# 24

#### DISEÑO Y PRODUCCIÓN EDITORIAL

CÉSAR TOVAR DE LEÓN  
ÉDITER. ESTRATEGIAS EDUCATIVAS LTDA.  
TEL 2329558. BOGOTÁ, D.C.  
ctovarleon@gamil.com  
<http://www.editerestrategias.org/>

#### IMPRESIÓN

EDITORIAL GENTE NUEVA LTDA.  
EDICIÓN DE 300 EJEMPLARES  
DEPÓSITO LEGAL  
IMPRESO EN COLOMBIA  
PRINTED IN COLOMBIA  
BOGOTÁ, D.C., ABRIL DE 2017

#### INFORMACIÓN

**REVISTA PUBLICADA POR EL CENTRO NACIONAL  
DE BIOÉTICA (CENALBE)**

CARRERA 10 N° 65-48, CHAPINERO, BOGOTÁ, D.C., COLOMBIA  
TELÉFONOS: (057) 5403993 / 6405011  
E-MAIL: [revistaseleccionesdebioetica@gmail.com](mailto:revistaseleccionesdebioetica@gmail.com)  
[cenalbe@javeriana.edu.co](mailto:cenalbe@javeriana.edu.co)  
[www.cenalbe.org.co/](http://www.cenalbe.org.co/) / [www.facebook.com/cenalbe/](http://www.facebook.com/cenalbe/)

LAS OPINIONES EXPRESADAS EN ESTA REVISTA SON  
DE EXCLUSIVA RESPONSABILIDAD DE LOS AUTORES.

EL OBJETO DE NUESTRA REVISTA ES LA PUBLICACIÓN DE ARTÍCULOS  
SELECCIONADOS DE REVISTAS NACIONALES E INTERNACIONALES QUE  
TENGAN QUE VER CON LA BIOÉTICA. NO PUBLICAMOS TRABAJOS  
ORIGINALES.

**c o n t e n i d o**

LA REVOLUCIÓN DE LA EDICIÓN  
GENÉTICA MEDIANTE CRISPR-CAS9  
Y LOS DESAFÍOS ÉTICOS Y  
REGULATORIOS QUE COMPORTA  
Vicente Bellver Capella

**5**

¿QUÉ PUDO PASAR EN EL ENSAYO  
CLÍNICO BIOTRIAL?  
Pau Ferrer Salvans

**28**

¿APLICAR LA ÉTICA, APLACAR LA ÉTICA,  
O APLICARSE EN ÉTICA? UNA VISIÓN  
CRÍTICA DE LA ÉTICA AMBIENTAL  
EN CUANTO ÉTICA APLICADA  
Alejandro Serani Merlo

**34**

ASPECTOS ÉTICOS DE LA  
INVESTIGACIÓN CON NIÑOS  
Victoria Cusi

**41**

¿HUMANOS ANIMALES *VERSUS*  
ANIMALES NO HUMANOS?  
Joan Ordi Fernández

**47**

LOS CONCEPTOS DE LO **BIO** EN  
LOS DISCURSOS ANTROPOLÓGICOS  
EN PACIENTES CON CÁNCER  
Leonardo Xavier Brito Alvarado

**55**

PIERRE-AUGUSTE RENOIR: ADVERSIDAD  
Y RESILIENCIA

María Cristina Tarrés, María del Carmen  
Gayol, Alberto Enrique D'Ottavio

**63**

"SER MORTAL. LA MEDICINA Y  
LO QUE IMPORTA AL FINAL"

Teresa Honrubia

**71**

SOBRE LA (NO) RESPONSABILIDAD DE  
LA TECNOCENCIA EN LOS PROBLEMAS  
AMBIENTALES Y LA BÚSQUEDA  
DE CIERTA POLÍTICA

Jorge Martínez Barrera

**75**

**a nuestros lectores**

Les recordamos que el objetivo de nuestra revista es la publicación de artículos seleccionados de revistas internacionales en inglés, francés y español, que tengan que ver con asuntos bioéticos. No publicamos trabajos originales.

EL DIRECTOR



## REENCUENTRO CON LA BIOÉTICA

---

**E**s probable que la recepción de esta revista le traiga a la memoria la palabra bioética, ciencia de la cual se había usted alejado un poco; ciencia, de la cual se suele tener una idea un poco vaga, ciencia que tiene que ver con la ética, con los valores. No anda errado, pero se quedó a mitad de camino.

Así es, la bioética tiene que ver con la ética, con los valores, con la conducta. Hasta aquí venía bien, relativamente bien, pero le falta un elemento necesario importante: *bios*, prefijo griego que significa vida. Pregúntese qué papel desempeña este prefijo en la palabra bio-ética; y cómo se relaciona con la ética.

Tuve la suerte de conocer los sitios y personas donde nació esta ciencia y este vocablo en la década que va de 1970 a 1980: Madison, Wisconsin, USA; y su centro de investigación del Cáncer con su Director, el profesor Van Rensselaer Potter; el The Kennedy Institute of Ethics de la Universidad jesuítica Georgetown, De Washington; el Centro de Bioética de Nueva York, con su director y fundador el Dr. N.N.; y el Instituto Borja de Bioética, con su director y padre fundador N.N. de los jesuitas, en el municipio de N.N. vecino a Barcelona, España. Para todos estos sabios, la bioética consiste, como su elemento esencial, en un diálogo entre dos culturas o saberes: valores y ciencia, ética y biología.

La intuición de Potter debe conservarse: diálogo entre dos saberes o culturas. Este gran oncólogo, al inventar el neologismo bioética, la concibió como un diálogo entre dos saberes o dos ciencias: la ética y la biología, los eticistas y los biólogos. O bien, entre dos culturas: la cultura de los valores, representada por el interlocutor ética; y la cultura científica, representada por el interlocutor bios. Sin este diálogo, creo yo, difícilmente se puede dar la bioética; será cualquier otra cosa, menos bioética, la ciencia que ideó Potter.

La razón de este diálogo entre valores y ciencia, se debió, en buena parte, a que para esa época, segunda mitad del siglo pasado existía un cierto divorcio o separación entre la ciencia y la ética. O la ciencia carecía de valores, y corría el peligro de desviarse del recto camino; o la ética carecía de ciencia, y se veía expuesta a moverse en al aire, entre valores abstractos y vacíos, vaporosos, carentes de materia en la cual encarnarse.

Estimado lector: se encuentra usted ante diez artículos, todos interesantes, algunos un poco largos, pero cuya longitud se justifica por la calidad e importancia de los temas. Diez artículos que demandarán su atención hacia temas de actualidad, tratados por verdaderas autoridades.

Con este aperitivo ya puede pasar a la mesa para deleitarse con unos buenos platos. ¡Adelante y buena suerte!

ALFONSO LLANO ESCOBAR, S.J.



---

# A u t o r e s

---

**VICENTE BELLVER CAPELLA:** Doctor en Derecho de la Universitat de València (España), profesor Titular del Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política y director del Master en Derecho y Bioética en la Universitat de València (España). Magistrado suplente de la Audiencia Provincial de Valencia desde 1999.

**PAU FERRER SALVANS:** Doctor en Medicina y Cirugía, Médico especialista en Medicina Interna, en Medicina Preventiva y Salud Pública, especialista en Farmacología Clínica, Máster en Bioética.

**ALEJANDRO SERANI MERLO:** Médico y filósofo, magíster en Fundamentación Filosófica. Actualmente es director del programa de Magíster en Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

**VICTORIA CUSI:** Doctora en Medicina y Cirugía. Máster en Bioética.

**JOAN ORDI FERNÁNDEZ:** Doctor en Filosofía y licenciado en Teología. Profesor de Filosofía del Institut Superior de Ciències Religioses de Vic y del INS Montbui.

**LEONARDO XAVIER BRITO ALVARADO:** Universidad Central del Ecuador y licenciado en Comunicación Social. Abogado, Universidad Central del Ecuador.

**MARÍA CRISTINA TARRÉS:** Doctora por la Universidad Nacional de Rosario (Argentina). Profesora Adjunta de la ordinaria Asignatura Biología. Carrera de Medicina. Facultad

de Ciencias Médicas (UNR). Docente de las Carreras de Post-Grado Especialización en Anestesiología y Doctorados en Medicina, Fonoaudiología y Enfermería. Facultad de Ciencias Médicas (UNR) y de la Maestría en Bioseguridad. Facultad de Ciencias Veterinarias (UNR).

**MARÍA DEL CARMEN GAYOL:** Profesora en Ciencias Biológicas (Int.Sup.P). Lic. en Calidad de la Gestión de la Educación (USAL). Esp. en Docencia Universitaria (UTN). Argentina. Profesora Adjunta ordinaria de la Asignatura Biología. Carrera de Medicina. Facultad de Ciencias Médicas (UNR). Profesora Adjunta a cargo con funciones de Titular de la Catedra de Biología. Carrera de Medicina. Facultad de Ciencias Médicas (UNR).

**ALBERTO ENRIQUE D'OTTAVIO:** Catedrático de Histología y Embriología de la Facultad de Ciencias Médicas e Investigador Superior de la Carrera del Investigador Científico, Universidad Nacional de Rosario, Argentina.

**TERESA HONRUBIA:** Médica. Jefa de Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Universitario de Móstoles, Madrid, España.

**JORGE MARTÍNEZ BARRERA:** Licenciatura en Filosofía en la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional de Cuyo, Maestría y doctorado en Filosofía en la Université Catholique de Louvain (Bélgica).



---

# LA REVOLUCIÓN DE LA EDICIÓN GENÉTICA MEDIANTE CRISPR-Cas9 Y LOS DESAFÍOS ÉTICOS Y REGULATORIOS QUE COMPORTA\*

---

VICENTE BELLVER CAPELLA

## RESUMEN

Tras el descubrimiento del CRISPR-Cas9 como un método extraordinario de edición genética es necesario llevar a cabo una reflexión sobre los aspectos éticos, políticos y legales de esta tecnología. Este trabajo pretende hacer una consideración preliminar de estos problemas. No trata de dar cuenta del potencial del CRISPR-Cas9 en el ámbito de la salud y el medio ambiente, ni de identificar todos los problemas éticos, jurídicos y políticos que puede traer consigo y, menos aún, darles una respuesta. Se centra en identificar los problemas de la aplicación del CRISPR-Cas9 a la línea germinal humana. Para ello, se hace referencia a la regulación internacional que le es aplicable en estos momentos y a la posición que los científicos están adoptando sobre su uso, que en su mayoría se inclinan por la moratoria. El trabajo comienza explicando brevemente en qué consiste el CRISPR-Cas9.

## 1. INTRODUCCIÓN

**D**urante los años noventa del pasado siglo y la primera década del XXI, al mismo tiempo que se lograba la completa secuenciación del genoma humano, se hacían notables avances en tecnologías que permitían una edición genética verdaderamente precisa e integral, y que no solo consistían en el rudimentario “cortar y pegar” de la tecnología del ADN recombinante. Se empezaron a utilizar enzimas de restricción artificiales que ganaban en precisión, como las meganucleasas artificiales, las nucleasas con dedos de zinc o las TALEN (*Transcription activator-like effector nuclease*). Tan

prometedores parecían estos métodos de edición genética que la revista *Nature* los calificó en 2011 como el método del año.<sup>1</sup> En ese artículo, sin embargo, no se hacía referencia alguna a la herramienta de edición genética que se descubriría al año siguiente y que ha revolucionado este campo, el CRISPR (acrónimo de *clustered regularly interspaced short palindromic repeats*). Desde hacía algunos años ya se conocía la existencia de esa secuencia de ADN y algunas de sus propiedades<sup>2</sup>, pero

---

\* *Cuadernos de Bioética*, vol XXVII, núm. 2, 2016, pp. 223-239.

1 Cfr. Editorial, “Method of the Year 2011”, *Nature Methods*, vol. 9, n. 1, 2012, doi:10.1038/nmeth.1852.

2 Precisamente fue un investigador de la Universidad de Alicante, Juan Francisco Martínez Mojica (quien firma sus publicaciones como Francis Mojica), quien descubrió que las bacterias tenían un sistema inmunológico que les permitía vacunarse

todavía no se había descubierto su extraordinario potencial como herramienta de edición genética.

En 2012 el grupo de la Universidad de Berkeley liderado por Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier logró editar ADN mediante el CRISPR-Cas9<sup>3</sup>. Al año siguiente, un equipo del Broad Institute, perteneciente a la Universidad de Harvard y al MIT, encabezado por Feng Zhang demostró que esa herramienta podía aplicarse para editar el genoma de especies vivas<sup>4</sup>. Se ha dicho que este método de edición genética es el “Ford T” de la genética<sup>5</sup>, es decir, el método que convierte la edición genética en una opción asequible para cualquier científico que quiera llevarla a cabo. No es la primera tecnología que permite la edición

genética, como tampoco el Ford T fue el primer coche que se fabricó, pero sí la que consigue hacerla de manera precisa, económica y sencilla.

Tras los descubrimientos de la estructura del ADN, de las enzimas de restricción que permitían cortar secuencias de ADN para incorporar otras, y de la completa secuenciación del genoma humano, la irrupción del CRISPR-Cas9 en 2012 ha supuesto un salto cualitativo con respecto a las posibilidades que se abren de intervenir con efectividad en todas las formas de vida y, en particular, en la humana.

Este trabajo pretende ser una primera aproximación a los desafíos éticos y jurídicos que plantea el CRISPR-Cas9. No pretendo dar cuenta de su potencial, ni identificar todos los problemas que trae consigo y, menos aún, darles una respuesta. Me centro en su eventual aplicación a la línea germinal humana. Para ello, aludiré a la regulación que le es aplicable ahora mismo, a la posición que los científicos están adoptando sobre su uso, y a las posibles políticas públicas en torno a ella. En todo caso, conviene empezar explicando brevemente en qué consiste esta tecnología.

## 2. PERO, ¿QUÉ ES CRISPR-CAS9?

CRISPR es una curiosa región del ADN de algunas bacterias que actúa como un mecanismo inmunitario frente a los virus. Concretamente ese conjunto de secuencias de ADN tiene la capacidad de reconocer virus invasores en la bacteria. Al hacerlo, despliega sobre ellos un enzima especial que se encarga de trocearlos y utiliza esos fragmentos para inmunizar a la bacteria frente a tales virus.

frente a los virus, cortando segmentos de ADN de los virus invasores e incorporándolos a su propia secuencia de ADN. Ese descubrimiento hizo posible la posterior aplicación de CRISPR a la edición de cualquier genoma; cfr. Eric S. Lander, “The Heroes of CRISPR”, *Cell*, vol. 164, 2016, pp. 18-28. En la medida en que se contempla la posibilidad de que los investigadores asociados al descubrimiento del CRISPR sean galardonados con el Premio Nobel, Francis Mojica podría convertirse en el próximo Premio Nobel de Medicina español; Enrique Bolland, “¿Es este biólogo el próximo nobel español?”, *El País*, 27 de enero de 2016, [http://elpais.com/elpais/2016/01/22/ciencia/1453479692\\_403180.html](http://elpais.com/elpais/2016/01/22/ciencia/1453479692_403180.html) (Consulta: 10 de abril de 2016).

- 3 Cfr. Emmanuelle Charpentier, Jenifer A. Doudna et al., “A Programmable Dual-RNA-Guided DNA Endonuclease in Adaptive Bacterial Immunity”, *Science*, vol. 337, n. 6096, 2012, pp. 816-821, doi: 10.1126/science.1225829.
- 4 Cfr. Feng Zhang, “Multiplex Genome Engineering Using CRISPR/Cas Systems”, *Science*, vol. 339, n. 6121, 2013, pp. 819-823, doi: 10.1126/science.1231143.
- 5 Cfr. Michael Specter, “The gene Hackers”, *The New Yorker*, 16 de noviembre de 2015, <http://www.newyorker.com/magazine/2015/11/16/the-gene-hackers> (Consulta: 10 de abril de 2016).



CRISPR-Cas9 consta de dos componentes básicos. Uno de ellos, que recibe el nombre de Cas9, es un enzima que actúa como un “escalpelo genético” (también ha recibido los nombres de “tijeras moleculares” o “enzima quirúrgico”), que corta y pega desde bases de nucleótidos hasta fragmentos de ADN con absoluta precisión. El otro componente (propriadamente el CRISPR) es una molécula de ARN, de las que actúan habitualmente como transmisoras de la información biológica dentro del genoma. Aquí ejerce de guía del “escalpelo genético”, conduciéndole exactamente hasta la base de nucleótidos que tiene que cortar. “Pronto los científicos se dieron cuenta de que si la naturaleza podía convertir esas moléculas en el equivalente a un GPS (*global positioning system*) también podrían hacerlo ellos. Los investigadores aprendieron a crear las versiones sintéticas del ARN guía y a programarlo para que pudiera cumplir su misión de guía en prácticamente cualquier célula. Una vez el enzima (el escalpelo) era situado frente a la secuencia de ADN podía cortar y pegar nucleótidos con la precisión con la que estamos acostumbrados a que un procesador de textos cumpla la función de buscar y reemplazar”<sup>6</sup>.

La precisión, la sencillez en el manejo y el bajo coste de esta técnica ha disparado el número de grupos que ha empezado a trabajar con esta técnica, no solo para aplicarla, sino también para mejorarla y hacerla más provechosa. Así, por ejemplo, el mismo equipo de Zhang consiguió en 2014 crear un ratón modificado genéticamente que llevaba en todas sus células

el “escalpelo genético” Cas9<sup>7</sup>. Este ratón genéticamente modificado acelera toda la investigación dirigida a conocer las causas genéticas de las enfermedades y los medios para combatirlas, porque permite introducir en esos ratones manipulaciones genéticas y experimentar con ellos con gran sencillez y poco coste. Experimentos que antes se hacían a lo largo de una década y con la colaboración de varios grupos de investigación los puede hacer ahora una sola persona en pocos meses<sup>8</sup>. El mismo Zhang descubrió en 2015 otro enzima, el Cpf1, también presente en algunas bacterias, que es más pequeño y fácil de transportar a células maduras, y más preciso en su funcionamiento que el Cas9<sup>9</sup>.

Probablemente no sea exagerado decir que, con CRISPR-Cas9 y los desarrollos que se están llevando a cabo para mejorar la edición genética, estamos irrumpiendo en una nueva etapa en la historia del dominio del ser humano sobre la vida. Las aplicaciones de ese dominio alcanzan a todas las formas de vida. Nadie duda de que la edición genética puede contribuir a mejorar sustancialmente la salud y las condiciones de vida de las personas así como el medio ambiente.

Pero a nadie se le escapa que las enormes posibilidades de intervención también

6 Michael Specter, “The Gene Hackers”, *The New Yorker*, cit.

7 Cfr. Feng Zhang et al., “CRISPR-Cas9 Knockin Mice for Genome Editing and Cancer Modeling”, *Cell*, vol. 159, n. 2, 2014, pp. 440-455, DOI: 10.1016/j.cell.2014.09.014.

8 Cfr. Michael Specter, “The Gene Hackers”, cit.

9 Cfr. Feng Zhang et al., “Cpf1 Is a Single RNA-Guided Endonuclease of a Class 2 CRISPR-Cas System”, *Cell*, vol. 163, 2015, pp. 759-771, doi: 10.1016/j.cell.2015.09.038; Heidi Ledford, “Alternative CRISPR system could improve genome editing”, *Nature*, vol. 526, 2015, doi:10.1038/nature.2015.18432.



pueden serlo para mal, o por errores e imprevistos o por un uso perverso de la técnica. Algunos comparan esta tecnología con la geoingeniería, en la medida en que puede tener unos efectos irreversibles y no deseados que resulten catastróficos para la humanidad o el ambiente. Otros hablan con temor de la futura producción de seres humanos genéticamente modificados por obra del CRISPR-Cas9. Ante las expectativas y temores que suscita esta herramienta de intervención sobre la vida, sus mismos precursores sienten un peso sobre sus hombros que les desborda: “desde que J. Robert Oppenheimer se diera cuenta de que la bomba atómica que había creado para proteger al mundo podía igualmente acabar con él, los científicos responsables de un descubrimiento no habían vuelto a tener la misma sensación de estar bajo sospecha por el uso que hagan con él”<sup>10</sup>, como la tienen ahora los descubridores e impulsores del CRISPR-Cas9<sup>11</sup>.

### 3. ÉTICA DE LA EDICIÓN GENÉTICA EN LA LÍNEA GERMINAL. DE ASILOMAR A WALL STREET Y VUELTA

Aunque la edición genética plantea muchos problemas éticos, el que más controversia pública ha suscitado y, con ella, la pronta respuesta por parte de los científicos y de las autoridades políticas, es el relativo a la edición genética de la línea

germinal humana (EGLGH). Esta cuestión viene siendo objeto de discusión académica desde hace décadas, y hace tiempo que fue objeto de regulación por unos cuantos Estados y organizaciones intergubernamentales.

Sin embargo, el debate rebrotó con fuerza en 2015 tras el anuncio de que un grupo de investigadores de la Universidad Sun Yat-sen (Guangzhou, China) había editado genéticamente embriones humanos con el fin de eliminar el gen causante de la beta-talasemia, una enfermedad congénita muy grave que afecta a la sangre. El equipo recurrió a embriones triploides<sup>12</sup> sobrantes de clínicas de reproducción asistida<sup>13</sup>. Editaron 89 embriones y los dejaron crecer durante 48 horas, hasta alcanzar la fase de ocho células. No continuaron adelante por los pobres resultados alcanzados: solo en unos pocos embriones se logró el reemplazo del material genético y, por contra, se produjeron muchas mutaciones no deseadas. Concluyeron que la técnica no estaba todavía madura para ser empleada en embriones humanos y que iban a continuar utilizando modelos animales o células humanas adultas para ver el modo de reducir las mutaciones no deseadas.

Antes de la publicación del trabajo, cuando ya existían rumores de que varios grupos de investigación chinos estaban haciendo edición genética con embrio-

10 Michael Specter, “The Gene Hackers”, *The New Yorker*, 16 de noviembre de 2015, <http://www.newyorker.com/magazine/2015/11/16/the-gene-hackers> (Consulta: 2 de marzo de 2016).

11 Cfr. Alexandra Wolfe, “Jennifer Doudna: The Promise and Peril of Gene Editing”, *The Wall Street Journal*, 11 de marzo de 2016, <http://www.wsj.com/articles/jennifer-doudna-the-promise-and-peril-of-gene-editing-1457724836> (Consulta: 7 de abril de 2016).

12 Estos embriones presentan una anomalía frecuente que consiste en tener una copia más de todos los cromosomas, como consecuencia de que han sido accidentalmente fecundados por dos espermatozoides. Resultan inviables para el desarrollo.

13 Cfr. Junjiu Huang, “CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human triploid zygotes”, *Cell & Protein*, vol. 6, n. 5, 2015, pp. 363-372.



nes humanos, tanto *Nature* como *Science* publicaron sendos manifiestos firmados por investigadores relacionados con el CRISPR-Cas9, en los que abogaban por una moratoria en ese campo. De ello me ocupo más adelante.

El ambiente creado en torno a la edición genética es análogo al que se creó a mediados de los años setenta del pasado siglo con relación a las técnicas del ADN recombinante. Entonces, un grupo de jóvenes científicos implicados en este tipo de experimentos puso las bases para lo que se ha dado en llamar el pacto constitutivo de la biotecnología<sup>14</sup>. En 1974 Paul Berg dirigía la investigación de una estudiante de doctorado que pretendía introducir un virus patógeno de animal en la bacteria humana *Scherichia coli*. Ante la voz de alerta que algunos científicos dieron con relación a este trabajo, Berg decidió organizar una reunión de científicos para debatir sobre el modo de proceder. Concretamente acordaron dar publicidad a la investigación que estaban llevando a cabo y establecer una moratoria sobre aquellos experimentos que entrañaban riesgos biológicos. En una carta publicada en *Science* en 1974, un grupo de científicos encabezados por Paul Berg (de ahí que el documento haya pasado a la historia como la Berg Letter) hacía públicas una serie de recomendaciones: “la primera, y más importante, es que hasta que el riesgo potencial de las *moléculas de ADN recombinante* haya sido mejor evaluado, o hasta que se desarrollen los métodos adecuados para impedir su diseminación, los científicos de todo el mundo se unan a este

Comité aplazando voluntariamente los siguientes experimentos [...]”<sup>15</sup>. Esta moratoria refleja el acuerdo al que se llegó en las Conferencias de Asilomar (California) celebradas entre 1973 y 1975, en las que los científicos apostaron por la autorregulación de sus actividades, así como por la transparencia y la participación del público en las políticas científicas.

Sin embargo, “las prescripciones de Asilomar se revelarían como un intento casi imposible de poner puertas al nuevo campo biotecnológico. La investigación en el ámbito de la nueva ingeniería genética, según habrían previsto algunos expertos y agentes industriales, sería enormemente rentable, atractiva y prometedora”<sup>16</sup>. La consecuencia fue que, de unos años setenta marcados por la prudencia científica, pasamos a los ochenta dominados por el afán de lucrarse por medio de la tecnociencia: “desde mediados de los años ochenta se habría pasado de la antigua fase de la autorregulación en Asilomar a la actual fase del *laissez faire* en Wall Street”<sup>17</sup>.

Frente a esas décadas de euforia, ahora se acepta de forma general que la edición genética entraña riesgos graves y que urge fijar unas directrices de actuación: no hay rechazos en bloque, pero tampoco una aceptación incondicional.

14 Cfr. Michael Specter, “The Gene Hackers”, *The New Yorker*, cit.

15 Paul Berg et alt., «Potential Biohazards of Recombinant DNA Molecules», *Science*, 185 (1974), p. 303.

16 Joséan Larrión, “Historia de las reuniones de Asilomar. Éxitos y fracasos de la autorregulación en las comunidades tecnocientíficas”, *Sociología y tecnociencia. Revista digital de sociología del sistema tecnocientífico*, Nº 1, Vol. 1, 2011, pp. 63-82.

17 *Ibidem*, p. 74.



Los dos riesgos que más frecuentemente se mencionan con relación a la edición genética son la eugenesia (utilizar la edición genética para seleccionar características de los seres humanos) o la inseguridad de esta práctica (bien por desconocimiento de los efectos no deseados que podrían derivarse de ella, o bien por el uso maligno que se haga con ella). Mucha menor atención se ha prestado a los que tienen que ver con el medio ambiente, el incremento de las desigualdades sociales, el cambio de percepción del ser humano sobre sí mismo o sobre la naturaleza, o la fusión de material genético humano y animal. En lo que sigue únicamente me voy a referir a la cuestión acerca de los problemas éticos de la edición genética de la línea germinal humana (EGLGH) porque es la más grave de las que plantea la edición genética. Precisamente por ello está siendo objeto de un intenso debate en estos momentos.

#### 4. LA REACCIÓN DE LOS CIENTÍFICOS

Casi simultáneamente, *Science* y *Nature* publicaron en 2015 sendos manifiestos firmados por científicos implicados en la edición genética, que subrayaban la necesidad de establecer un amplio diálogo sobre esta tecnología y señalaban las fronteras éticas que debían ser respetadas a la hora de utilizar el CRISPR-Cas9. Aunque tienen puntos en común, también existen diferencias entre ambos.

El manifiesto aparecido en *Nature* está firmado principalmente por investigadores dedicados a la aplicación de la edición genética para conseguir terapias génicas en las células somáticas. En su opinión, “la edición del genoma de embriones humanos empleando las tecnologías actuales podría tener efectos impredecibles sobre

las futuras generaciones. Por ello, resultan peligrosas y éticamente inaceptables. Además, esta investigación podría ser explotada para llevar a cabo modificaciones no terapéuticas. Nos preocupa que una eventual protesta de la opinión pública ante la violación de la ética en este campo, pudiera impedir el desarrollo de una prometedora área terapéutica”<sup>18</sup>.

Según estos autores, las razones para rechazar la EGLGH en este momento son básicamente cuatro: la tecnología todavía no está en condiciones de aplicarse con seguridad y con posibilidad de conocer sus efectos sobre las futuras generaciones; existen en estos momentos alternativas para evitar el nacimiento de niños con determinados defectos congénitos (como el diagnóstico genético preimplantacional o el diagnóstico prenatal); existe el riesgo de emplear esta tecnología con fines no terapéuticos, que es una finalidad sobre la que no existe suficiente diálogo; y se corre también el riesgo de perder la confianza de los ciudadanos si se emprenden experimentos temerarios.

Los autores abogan por implantar una moratoria en el uso de la EGLGH y promover el diálogo: “en este estadio inicial de la técnica, los científicos deberían renunciar a la modificación del ADN de las células reproductivas humanas. Si surgiera un caso que pusiera claramente de manifiesto el beneficio terapéutico de la modificación en la línea germinal, apostaríamos por un diálogo abierto acerca del mejor modo de proceder”<sup>19</sup>. Como ejemplo de ese diálogo

18 Edward Lanphier et al., “Don’t edit the human germ line”, *Nature*, vol. 519, 2015, pp. 410-411, doi:10.1038/519410a.

19 *Ibidem*, p. 411.



go que tratan de promover ponen el que se llevó a cabo en el Reino Unido a propósito de la técnica de la transferencia mitocondrial en 2013, y que finalmente condujo a la autorización de esta tecnología para conseguir embriones humanos que no tengan las mitocondrias dañadas. En todo caso, esta aprobación fue muy controvertida pues, además de los problemas éticos que entraña la técnica en cuanto tal, puede inducir a la explotación de las mujeres (que tienen que donar/vender sus óvulos para la investigación) y crear confusión en el futuro niño (que se encuentra con tres padres genéticos)<sup>20</sup>.

Se muestran convencidos de que, si se mantienen estos criterios, el público no opondrá resistencias al desarrollo de la terapia génica somática, y dispondrá de tiempo para familiarizarse con la distinción entre terapia somática y germinal. Como se ve, los argumentos para la moratoria son de carácter puramente prudencial, y están orientados a garantizar la seguridad de los experimentos e impedir un rechazo de la opinión pública que podría llevar al traste esta investigación. No valoran especialmente la vida del embrión humano, desde el momento en que aceptan el recurso al diagnóstico genético preimplantacional para eliminar a los embriones con problemas genéticos.

El segundo manifiesto fue resultado de una reunión científica celebrada en Napa (California) en enero de 2015, que trató de emular las históricas conferencias de

Asilomar de los años setenta. Como aquellas, también fueron lideradas por Paul Berg y, cuando ahora leemos el texto y particularmente la conclusión del manifiesto publicado en *Science* en abril de ese año, se advierte que el espíritu de aquella reunión también inspiró la más reciente: “Al inicio de la era del ADN recombinante la lección más importante que aprendimos era que la confianza del público en la ciencia definitivamente comienza y se mantiene por la transparencia y la discusión abierta mantenidas a lo largo del tiempo. Esa lección se amplifica hoy con la aparición de la tecnología del CRISPR-Cas9 y las inminentes perspectivas de intervención sobre el genoma. Iniciar ahora esas discusiones, tan fascinantes como desafiantes, contribuirá a mejorar las decisiones que la sociedad adoptará ante el advenimiento de una nueva era en la biología y la genética”<sup>21</sup>.

Los autores del manifiesto, entre los que se encontraban tanto Jennifer Doudna como George Church (representando respectivamente a los dos grupos de investigación de Berkeley y Boston que descubrieron el CRISPR-Cas9) además de Paul Berg, hicieron las siguientes recomendaciones:

- Prohibir en todos los países, incluyendo a los que tienen regulaciones laxas en esta materia como a los que no la tienen en absoluto, la EGLGH mientras las implicaciones sociales, ambientales y éticas de esta actividad no sean debidamente discutidas.

20 Cfr. Vicente Bellver Capella, “Hijos de múltiples padres: del reemplazo mitocondrial a los gametos sintéticos”, Rosana Triviño Caballero y David Rodríguez Arias (eds.), *Entre vida y muerte. Perspectivas éticas y jurídicas en torno al nacer y el morir*, Plaza y Valdés, 2016, pp. 15-39.

21 Paul Berg et alt., “A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification”, *Science*, vol. 348, n. 6230, 2015, p. 38.



- Promover la información y la educación del público sobre esta nueva era de la biología humana, haciendo referencia tanto a los logros como los riesgos, así como a las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de la modificación del genoma.
- Estimular la investigación transparente sobre la eficacia y especificidad de la edición genética mediante CRISPR-Cas9 aplicada a modelos humanos y no humanos, para valorar su potencial aplicación en la terapia génica germinal. En todo caso, proponen que “ni los embriones humanos tempranos ni las células germinales sometidas a edición genética sean empleados para generar un embarazo”.
- Convocar a un grupo representativo de todas las partes interesadas en esta área científica y tecnológica para considerar estos asuntos y, en su caso, adoptar propuestas de acción<sup>22</sup>.

Como en la declaración publicada en *Nature*, también en esta otra se hace una breve mención a la transferencia mitocondrial, para simplemente decir que no fue objeto de consideración en la reunión de Napa, a pesar de que algunos la consideran una forma de intervención en la línea germinal humana, porque se lleva a cabo sin recurrir al CRISPR-Cas9. Sostienen que plantea asuntos distintos a los de la edición genética con CRISPR-Cas9 y recuerdan que esa práctica ya ha sido aprobada en el Reino Unido y está pendiente de aprobación (o no) en Estados Unidos.

En diciembre de 2015 las *National Academies* de los Estados Unidos, junto con

la *Royal Society* del Reino Unido y Academia China de Ciencias celebraron un simposio internacional monográficamente dedicado a los aspectos éticos de la edición genética<sup>23</sup>. Acordaron los siguientes puntos:

- Mantener la investigación básica y preclínica en este campo. Únicamente exigen que, si se hace edición genética con embriones humanos tempranos o células de las líneas germinales, ni aquellos ni estas se utilicen para llevar adelante un embarazo reproductivo.
- Apoyar la investigación en edición genética de células somáticas, siempre dentro del marco regulador de la terapia génica.
- Rechazar por el momento la EGLGH, en tanto no exista una seguridad suficiente para llevarla a cabo y un amplio consenso social<sup>24</sup>.
- Por último, se propone la creación de un foro permanente de debate sobre la edición genética en el que participen todos los interesados. Aboga

23 Chinese Academy of Sciences, The Royal Society, U.S. National Academy of Sciences, U.S. National Academy of Medicine, *International Summit on Human Gene Editing: A Global Discussion*, <http://www.nationalacademies.org/gene-editing/Gene-Edit-Summit/index.htm> (Consulta: 3 de abril de 2016). En la actualidad las National Academies of Sciences, Medicine and Engineering elaboran un informe sobre la edición genética, cuya publicación se prevé para finales de 2016, y que será la posición oficial de estas instituciones sobre la edición genética; cfr. U.S. National Academies, Human Gene-editing Initiative, <http://nationalacademies.org/gene-editing/index.htm> (Consulta: 6/5/2016).

24 The National Academies of Science, Engineering and Medicine, *On Human Gene Editing: International Summit Statement*, 3 de diciembre de 2015, <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=12032015a> (Consulta: 6 de abril de 2016).

22 Cfr. *ibidem*, p. 37-38.



por una regulación internacional que establezca un uso aceptable de la EGLGH y que armonice las normativas nacionales.

Las tres declaraciones mencionadas tienen un contenido semejante. Por el lugar en el que fueron publicadas y las personas que participaron en su elaboración, se trata de unos documentos que pretenden inspirar la gobernanza mundial de la investigación y uso del CRISPR-Cas9. La cuestión es si deben ser valoradas como una muestra de la responsabilidad de los científicos en el ejercicio de su labor investigadora o solo como un intento sutil de limitar el debate ciudadano sobre esta cuestión, orientándolo en su propio beneficio<sup>25</sup>.

El fundamento que sustenta las tres declaraciones es idéntico y consta de cuatro puntos principales. Primero, la edición genética ofrece unas posibilidades de mejora de la vida humana y el medio ambiente extraordinarias, pero también puede resultar muy peligrosa si se utiliza temerariamente o con una finalidad perversa. Segundo, los científicos no deben dar pasos apresurados, ni ocultar a la ciudadanía la información sobre lo que hacen, porque se corre el riesgo de generar en ella una alarma que conduzca a la adopción de medidas restrictivas injustificadas y perjudiciales para el desarrollo de la ciencia. Tercero, es importante educar a la opinión pública para que puedan comprender que

se está actuando con prudencia y que las aplicaciones de la edición genética van a resultar sumamente beneficiosas. Cuarto, el embrión humano temprano no es un fin en sí mismo. Por ello, se puede experimentar la edición genética con embriones tempranos siempre que sean descartados en lugar de implantados en una mujer.

Este marco de comprensión de la edición genética plantea notables insuficiencias. Da por supuesto que la tecnología tendrá efectos muy positivos siempre que se conjuren los perjuicios derivados de su mal uso (bien por negligencia o por dolo). No repara en absoluto en las implicaciones económicas, sociales y políticas derivadas de ella. Acepta sin discusión que el embrión humano puede ser reducido a la mera condición de materia de investigación, si la expectativa de beneficios que se pueden obtener al hacerlo es alta. Atribuye a los expertos un plus de legitimidad para proponer políticas. Y, por último, encomienda a los expertos una labor de educación del público sin reparar en los conflictos de intereses que pueden concurrir en ellos a la hora de realizar imparcialmente esa tarea. Por último, aunque no tratan expresamente de la cuestión, parecen desconocer la unidad integrada que caracteriza la vida biológica. Manipulando genes individuales, no se pueden conseguir “seres humanos de diseño”. Parece que den por hecho que la biología se reduce a una forma de mecanicismo.

Llama la atención que en esos documentos no se haga ninguna referencia explícita a la regulación internacional vigente sobre la EGLGH. Da la impresión de que lo que se ha regulado hasta el momento sea irrelevante para los científicos. De esas normas me ocupo a continuación.

25 Cfr. Sheila Jasanoff, J. Benjamin Hurlbut, Krishanu Saha, “CRISPR Democracy: Gene Editing and the Need for Inclusive Deliberation”, *Issues in Science and Technology*, vol. 32, n. 1, 2015, <http://issues.org/32-1/crispr-democracy-gene-editing-and-the-need-for-inclusive-deliberation/> (Consulta: 8 de abril de 2016).



## 5. LA REGULACIÓN JURÍDICA DE LA EGLGH

Desde que surge la técnica del ADN recombinante se plantea el debate acerca de si debía emplearse o no para intervenir en la línea germinal del ser humano. Unos cuantos Estados y algunas organizaciones intergubernamentales han ido aprobando regulaciones sobre esta materia. Ahora que se cuenta con un método de edición genética preciso, sencillo, económico y prometedor, resulta interesante conocer el alcance de aquellas regulaciones porque lo que, hasta el momento actual, era solo una posibilidad, se convierte ahora por causa del CRISPR-Cas9 en una realidad. Me detendré únicamente en las normas aprobadas en el plano internacional, que provienen de la Unión Europea, el Consejo de Europa y la Unesco.

### a. LA UNIÓN EUROPEA

La Unión Europea reguló la tangencialmente la EGLGH en la directiva europea relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas, aprobada el 6 de julio de 1998. En la parte no dispositiva afirma: “en el seno de la Unión Europea existe consenso respecto de que la intervención génica germinal en seres humanos y la clonación de seres humanos son contrarias al orden público y a la moralidad” (Considerando 40). Por ello, en la parte regulatoria prohíbe las patentes de “los procedimientos de modificación de la identidad genética germinal del ser humano” (art. 6, 1, b).

En la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (proclamada en la Cumbre Europea de Niza de diciembre de 2000, y vinculante para todos los Estados

de la Unión desde la entrada en vigor del Tratado de Lisboa en 2009) se incluyó una referencia a los derechos fundamentales en relación con las biotecnologías. En concreto, el artículo 3, sobre el derecho a la integridad de la persona, prohíbe (b) las prácticas eugenésicas, en particular, las que tienen por finalidad la selección de las personas y (d) la clonación reproductiva de seres humanos. Sin embargo, no incluye ninguna referencia a la EGLGH, lo que resulta incoherente si tenemos presente que el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997, al que me refiero a continuación, y muchos Estados miembros de la Unión prohibían estas intervenciones en todo caso, y que el European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE) de la Comisión Europea se había manifestado también a favor de la prohibición<sup>26</sup>.

A principios de 2016, el EGE<sup>27</sup> aprobó una breve declaración sobre edición genética que refleja extraordinariamente la complejidad de la cuestión y la pluralidad de posiciones al respecto en el seno de los países de la Unión. Los puntos principales de esa declaración son los siguientes:

1. Se entiende que la prohibición universal que existe hoy sobre la EGLGH viene de la moratoria establecida en

26 Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology to the European Commission, *The Ethical Implications of Gene Therapy*, opinión n. 4, 13 de diciembre de 1994, [http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/opinion4\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/opinion4_en.pdf) (Consulta: 8 de abril de 2016).

27 European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), *EGE Statement on Gene Editing*, 16 de enero de 2016, [https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene\\_editing\\_ege\\_statement.pdf#view=fit&pagemode=none](https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene_editing_ege_statement.pdf#view=fit&pagemode=none) (Consulta: 12 de abril de 2016).



la Conferencia de Asilomar y que esa prohibición está siendo objeto de revisión como consecuencia de los recientes avances en edición genética.

2. Aunque la técnica de transferencia mitocondrial aprobada en Reino Unido en 2014 no supone edición genética, el EGE reconoce que supone una modificación de la línea germinal humana y que, para algunos de sus miembros, eso significa cruzar el Rubicón en este campo.
3. Mientras que ve positiva la edición genética aplicada a las células somáticas, “el EGE es de la opinión de que debería haber una moratoria en la edición genética de embriones o gametos humanos que den lugar a la modificación del genoma humano. La modificación genética germinal todavía está en sus inicios y hay muchos inconvenientes técnicos que superar antes de que las aplicaciones clínicas sean una realidad. La cuestión acerca de si, llegado el caso de que la ingeniería de la línea germinal de embriones humanos es suficientemente precisa como para garantizar los resultados podría considerarse aceptable, está todavía abierta”.
4. “Para algunos miembros del EGE la modificación genética en la línea germinal humana con fines reproductivos no puede justificarse éticamente; por tanto, apelan al mantenimiento de la prohibición que se refleja, entre otras normas, en el art. 3 de la Carta Europea de Derechos Fundamentales; por las borrosas líneas que dividen la investigación básica y la aplicada, algunos apelan a una moratoria en todo tipo de investigación básica que

implique la modificación de la línea germinal hasta que exista un marco regulador ajustado a las nuevas posibilidades. Para otros miembros del EGE, en cambio, hay razones valiosas para justificar la continuación de la investigación. Como sucede en la comunidad científica en su conjunto, en este grupo también se refleja la diversidad de puntos de vista”.

#### **b. EL CONSEJO DE EUROPA**

El Consejo de Europa ha sido la organización internacional pionera en regular las materias relacionadas con la ingeniería genética, y la que más interés se ha tomado en proponer unos principios de actuación que pudieran universalizarse. Tan pronto como en 1982, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó la Recomendación 934 (1982), relativa a la ingeniería genética<sup>28</sup>. En ella se afirma: “4.i. los derechos a la vida y a la dignidad humana garantizados en los artículos 2 y 3 del Convenio Europeo de Derechos Humanos llevan aparejados el derecho a heredar características genéticas que no hayan sufrido ninguna manipulación; ii. Este derecho deberá ser expresamente enunciado en el marco del Convenio Europeo de Derechos Humanos”.

En la Recomendación no se prohibía cualquier forma de EGLGH sino únicamente aquellas que fueran incompatibles con el respeto a los derechos humanos. Expresamente se reconocía que la indicación terapéutica no era incompatible con la salvaguardia de esos derechos. Este

28 Cfr. “Recomendación 934 (1982), relativa a la ingeniería genética”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n. 2, 1995, p. 234.



criterio, sin embargo, sufrirá una importante restricción en el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina (1997). En su artículo 13 se fijan los límites a las intervenciones sobre el genoma humano: “No podrá realizarse intervención alguna sobre el genoma humano si no es con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos y a condición de que no tenga por objeto modificar el genoma de la descendencia”.

El informe explicativo del Convenio<sup>29</sup> sostiene que el conocimiento del genoma humano ha abierto perspectivas muy positivas pero también interrogantes y grandes temores. Entre ellos, “el miedo mayor es la modificación intencionada del genoma humano para producir individuos o grupos con ciertas características o cualidades seleccionadas” (n. 89 del Informe). Parece, pues, que la razón de fondo para aprobar una regulación más restrictiva de las intervenciones genéticas que afectan a la descendencia que la que se propuso en la Recomendación 934 (1982) no es otra que evitar el riesgo de llegar demasiado lejos. Las intervenciones con una finalidad terapéutica serían buenas pero, como nos abren la vía a usos perversos y altamente peligrosos de estas biotecnologías, se opta por la prohibición total.

En diciembre de 2015, el Comité de Bioética del Consejo de Europa aprobó una

Declaración sobre las tecnologías de edición del genoma. En ella se subraya que el Convenio de Oviedo es el único instrumento internacional legalmente vinculante dedicado al reconocimiento de los derechos humanos en el ámbito de la biomedicina, y que recoge los principios que pueden servir de referencia para el debate exigido a nivel internacional sobre la edición genética<sup>30</sup>.

Este texto pone de manifiesto la diferente perspectiva desde la que se aborda la gobernanza de la edición genética en Estados Unidos y en Europa. Mientras que allí existe un marco legal escaso y se deja a la autorregulación de los científicos la ordenación de la edición genética, en Europa se cuenta con una base normativa clara, como es el Convenio de Oviedo, que debe ser respetada por los Estados que lo ratificaron e inspirar las regulaciones más específicas que se aprueben.

### C. UNESCO

Se puede entender que la Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos de la Unesco (1997) también prohíbe las intervenciones en la línea germinal humana, desde el momento en que su artículo 24 establece como ejemplo de práctica que “pueden ir en contra de la dignidad humana las intervenciones en la línea germinal”.

En octubre de 2015, el Comité Internacional de Bioética (CIB) de la Unesco apro-

29 Cfr. Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, Oviedo, 4 de abril de 1997, <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016800ccde5> (Consulta: 8 de abril de 2016).

30 Cfr. Committee on Bioethics (DH-BIO). Council of Europe, *Statement on genome editing technologies*, 5 de diciembre de 2015, <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168049034a> (Consulta: 8 de abril de 2016).



bó un informe actualizando su reflexión sobre el genoma humano y los derechos humanos, en el que se ocupa de los avances tecnológicos más controvertidos que han tenido lugar en los últimos tiempos en el campo de las tecnologías genéticas: la clonación (tanto con fines reproductivos como terapéuticos), la investigación con células madre embrionarias humanas, la transferencia mitocondrial, la derivación de células reproductoras humanas a partir de células IPS (*Induced Pluripotent Stem Cells*), y la edición genética mediante CRISPR-Cas9. Con respecto a esta última se dice que “los Estados y los gobiernos, en especial con respecto a la edición genética cuyas modificaciones puedan pasar a las futuras generaciones, deberían renunciar a la posibilidad de avanzar en solitario adoptando sus propios criterios legales”<sup>31</sup>. Partiendo de la conveniencia de aprobar una regulación básica de alcance universal “el Comité Internacional de Bioética reafirma la necesidad de prohibir la clonación humana con fines reproductivos y recomienda una moratoria en la edición genética de la línea germinal humana. No hay argumento médico o ético para apoyar la primera. Y con respecto a la segunda, los problemas relacionados con la seguridad del procedimiento y sus implicaciones éticas prevalecen sobre otras consideraciones. Un caso especial para debatir es el planteado por las nuevas técnicas de prevención de los desórdenes del ADN mitocondrial”<sup>32</sup>.

31 International Bioethics Committee (IBC), Unesco, *Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights*, 2 de octubre de 2015, n. 116, <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258E.pdf> (Consulta: 8 de abril de 2016).

32 *Ibidem*, n. 118.

## 6. POLÍTICAS SOBRE LA INTERVENCIÓN EN LA LÍNEA GERMINAL HUMANA

Los acontecimientos se suceden a gran velocidad en el campo de la edición genética y, concretamente, en la dirigida a embriones humanos. El pistoletazo de la salida lo dio, como ya he dicho antes, el grupo dirigido por Junjiu Huang en abril de 2015 publicando el primer trabajo de edición genética con embriones humanos. Los científicos se apresuraron a tomar posiciones sobre ese tipo de experimentos, y lo hicieron a través de los tres manifiestos ya mencionados en los que unánimemente se aboga por una moratoria en este campo. Pero esa petición solo fue parcialmente atendida. Estados Unidos sí la secundó. Los *National Institutes of Health* (NIH) hicieron una declaración oficial tras la publicación del trabajo del grupo chino que había experimentado la edición genética en embriones humanos. En ella aseguraron que seguirían financiando la edición genética dirigida a las células adultas de los individuos, pero que no la extenderían a la línea germinal humana<sup>33</sup>. Un mes

33 “Los NIH no financiarán ningún uso de las tecnologías de edición genética en embriones humanos. La idea de alterar la línea germinal humana en embriones con fines clínicos ha sido objeto de debate durante años desde muchas perspectivas, y ha sido vista casi universalmente como una frontera que no se debía cruzar. Los avances en tecnología nos han proporcionado nuevos modos de llevar a cabo edición genética verdaderamente extraordinarios, pero los argumentos en contra de realizarla en la línea germinal se mantienen. Entre ellos están las cuestiones de seguridad, las cuestiones éticas que suscita alterar la línea germinal de modo que afecte a las generaciones futuras sin su consentimiento, y la falta actual de razones médicas que justifiquen el uso del CRISPR-Cas9 en embriones”: National Institutes of Health, *Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryos*, 29 de abril de 2015, <http://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/sta->



más tarde de la declaración de los NIH, la misma Casa Blanca hizo público un comunicado en el que señalaba que “alterar la línea germinal humana con fines clínicos es una frontera que no se debe cruzar en estos momentos”<sup>34</sup>.

La posición de Reino Unido sobre la edición genética difiere de la estadounidense. Aunque desde 1990 está prohibida por ley la edición genética de embriones humanos con fines terapéuticos, es posible realizar investigación en este campo siempre que se cuente con la autorización de la *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA), que es el organismo regulador de todas las investigaciones con embriones humanos en el Reino Unido.

En septiembre de 2015, un grupo de investigación dirigido por la doctora Kathy Niakan del *Francis Crick Institute*, presentó una solicitud para aplicar la técnica de la edición genética al estudio de los genes implicados en el desarrollo embrionario<sup>35</sup>. La investigación tiene como objetivo mejorar la viabilidad de los embriones obtenidos por fecundación *in vitro* y desarrollar nuevos tratamientos contra la infertilidad. Prevé emplear los embriones durante sus primeros siete días de vida (hasta que tienen unas 250 células). En ningún caso serán utilizados para terapias

ni implantados en mujeres. En febrero de 2016 la HFEA aprobó el proyecto de investigación<sup>36</sup>.

En abril de 2016, justo un año después de la publicación del primer experimento de edición genética con embriones humanos, otro grupo de China, en este caso de la Universidad de Medicina de Guagzhou y liderado por el científico Yong Fan, publica una investigación en la que se aplica la edición genética a embriones humanos triploides con el fin de conseguir su inmunización frente al VIH<sup>37</sup>. Las críticas se han cernido sobre este experimento por entender que todavía es prematuro emplear embriones humanos como modelo para mejorar la eficiencia de la edición genética.

Cada una de las tres grandes potencias biotecnológicas mencionadas ha decidido seguir una política distinta en cuanto a los experimentos en edición genética. Estados Unidos rechaza financiar esa línea de trabajo y se alinea con la moratoria propuesta por los científicos sobre la EGLGH. Reino Unido, por su parte, apuesta por liderar los desarrollos biotecnológicos, incluidos los más controvertidos, pero siempre de acuerdo con las autorizaciones y regulaciones establecidas. Así, la HFEA ya ha autorizado experimentos tanto en transferencia mitocondrial como en edición genética de embriones humanos.

tement-nih-funding-research-using-gene-editing-technologies-human-embryos (Consulta: 8 de abril de 2016).

- 34 Office of Science and Technology Policy, The White House, *A Note on Genome Editing*, 26 de mayo de 2015, <https://www.whitehouse.gov/blog/2015/05/26/note-genome-editing> (Consulta: 9 de abril de 2016).
- 35 Cfr. Daniel Cressey, Alison Abbott y Heidi Ledford, “UK scientists apply for licence to edit genes in human embryos”, *Nature*, 18 de septiembre de 2015, doi:10.1038/nature.2015.18394.

36 Cfr. Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA), *HFEA approves licence application to use gene editing in research*, 1 de febrero de 2016, <http://www.hfea.gov.uk/10187.html> (Consulta: 22 de marzo de 2016).

37 Cfr. Yong Fan, “Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 6 de abril de 2016 (publicado online), doi:10.1007/s10815-016-0710-8.



Por último, China parece que tiene varios grupos trabajando en edición genética de embriones humanos, pero sin que exista una autoridad reguladora que autorice y supervise esos experimentos.

Se han distinguido cinco tipos de respuesta jurídica por parte de los Estados a la edición genética en embriones humanos: no regular nada sobre el particular (que es lo más común en aquellos países donde apenas existe investigación en este campo); establecer una regulación restrictiva (como en Estados Unidos); ofrecer un marco regulatorio ambiguo (Argentina sería un ejemplo); establecer una prohibición a través de directrices no coactivas (lo que encontraríamos en China); y prohibir la práctica mediante leyes sancionadoras (como sucede en países con políticas tan distintas en este campo como Alemania y Reino Unido. La diferencia principal entre ellos radica en que Reino Unido prohíbe la edición genética dirigida a la clínica pero no la orientada a la investigación)<sup>38</sup>.

Aunque, en apariencia, existe una resistencia política, jurídica y científica a llevar a cabo intervenciones genéticas en la línea germinal humana entiendo que, más bien, es una posición transitoria. Se trata de impedir la realización de investigaciones que produzcan efectos indeseados graves y, con ellos, una alarma social que bloquee durante mucho tiempo las investigaciones en un campo extraordinariamente prometedor. Ni los científicos, ni los Estados, ni

las organizaciones internacionales pretenden construir cortafuegos que impidan la creación de seres humanos genéticamente modificados en el futuro. Más bien han establecido “controles de aduana” para que, en la medida de lo posible, el territorio de la investigación sea transitado por grupos responsables, en el sentido de que no pongan en riesgo la confianza del público en esas investigaciones<sup>39</sup>. No se piensa en la protección al embrión humano, ni en los riesgos de acabar legitimando por igual la edición genética destinada a fines clínicos que a fines de mejora: lo único que parece preocupar es que se produzca un escándalo que eche por tierra un área de desarrollo tecnológico y comercial con mucho futuro.

## 7. BIOÉTICA DE LA EDICIÓN GENÉTICA DE LA LÍNEA GERMINAL HUMANA (EGLGH)

La valoración ética de la EGLGH no es sencilla porque nos lleva a replantearnos los conceptos mismos de naturaleza humana, salud y medicina. Para simplificar, voy a referirme a las principales respuestas bioéticas que se han dado sobre lo que debe hacerse con la EGLGH y a las razones en las que se han apoyado. No me limitaré a una exposición aséptica y discutiré cada una de las propuestas desde mis propios puntos de vista. Básicamente se pueden señalar tres posiciones al respecto: la pro-

38 Cfr. Motoko Araki y Tetsuya Ishii, “International regulatory landscape and integration of corrective genome editing into in vitro fertilization”, *Reproductive Biology and Endocrinology*, vol. 12, n. 108, 2014, doi: 10.1186/1477-7827-12-108.

39 Es significativa la defensa que hace Guoping Feng un científico del MIT de la moratoria sobre su aplicación a embriones humanos: “Ahora no es el momento de manipular embriones humanos. Si ahora lo hacemos, enviaremos un mensaje erróneo al público, y entonces el público dejará de apoyarnos”; Heidi Ledford, “Where in the world could the first CRISPR baby be born?”, *Nature*, vol. 526, 2015, pp. 310-311, doi:10.1038/526310a.



hibición de la EGLGH cualesquiera que sean los fines que se persigan con ella; la prohibición de la EGLGH que no tenga una finalidad estrictamente terapéutica; y la aceptación de las EGLGH bajo determinadas condiciones.

1. *La prohibición de toda EGLGH.* Esta posición, a su vez, se puede defender apoyándose en argumentos de principios o en argumentos prudenciales.

a. *El rechazo en base a principios.* Un argumento moral para justificar el rechazo absoluto de las EGLGH es considerar que el genoma humano, entendido como la dotación genética resultante de la fusión del espermatozoide con el óvulo, es algo sagrado en cuanto tal y no puede sufrir alteración deliberada alguna. Así presentado, se trata de un argumento naturalista: un hecho de la naturaleza, el genoma humano en estado natural, es sacralizado y convertido en objeto inalterable. Dar por bueno ese principio supone colocar la naturaleza biológica por encima del ser humano. Esta visión reduce la vida humana a una simple expresión de fuerzas naturales.

b. *El rechazo prudencial de toda forma de EGLGH.* Rechazar este planteamiento naturalista no impide seguir sosteniendo la ilicitud de la EGLGH con carácter general. Se parte ahora del reconocimiento del ser humano, no de la pura biología, como un fin en sí mismo. El ser humano tiene una naturaleza ontológica, que no se identifica con las leyes de la naturaleza biológica. Para que el ser humano sea tratado como un fin en sí mis-

mo, se debe respetar esa naturaleza ontológica, que se concreta en una serie de deberes morales. Así, será conforme a la naturaleza ontológica del ser humano que los hijos sean fruto de la unión amorosa de los padres, expresada corporalmente en la unión sexual. Esa “sorpresa genética” que resulta de la fusión de los gametos hace posible que los hijos, teniendo un origen determinado, tengan al mismo tiempo una identidad genética completamente original<sup>40</sup>. Por otro lado, la existencia de dos progenitores de distinto sexo ofrece las condiciones idóneas para que esa nueva vida se desarrolle y se integre en la sociedad. La unión de dos estirpes en cada individuo, expresada en su genoma único y exclusivo, contribuye a garantizar, al mismo tiempo, el arraigo de cada individuo en las anteriores generaciones humanas y su libertad personal. Será conforme a la naturaleza ontológica del ser humano que la dotación genética no sea fruto de la decisión arbitraria de nadie sino fruto del azar. Y también será conforme a esa naturaleza poner los medios para eliminar las causas que le hacen enfermar<sup>41</sup>.

Se entiende que la unidad e igualdad del género humano se apoya en esa semejanza genética entre todos los seres humanos y en la igualdad en el origen; y que el carácter único y exclusivo de cada ser

40 Cfr. Ferrando Mantovani, “Manipulaciones genéticas, bienes jurídicos amenazados, sistemas de control y técnicas de tutela”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 1 (1994), pp. 98 ss.

41 Cfr. C. S. Lewis, *La abolición del hombre*, Madrid, Encuentro, 1994, pp. 55-79.



humano proviene de ser cada uno fruto de una unión de gametos no manipulados. Todo ser humano procede así de unos padres, pero no es manufactura de ellos. El protagonismo de los padres en la procreación los convierte en responsables de esas nuevas vidas pero no en sus dueños<sup>42</sup>. A su vez, todos los seres humanos proceden igualmente de la fusión de unos gametos, lo que manifiesta corporalmente la unidad e igualdad del género humano. Las EGLGH solo podrían justificarse, por tanto, para combatir enfermedades, no para crear seres humanos genéticamente modificados.

Desde esta posición, la identidad genética recibida desde la concepción se considera un bien fundamental de la persona, que es necesario proteger y cuidar. Por ello, la EGLGH no es un tabú en sí misma, sino solo en la medida en que amenaza la consideración del ser humano como un fin, es decir, cuando no respeta las exigencias de su naturaleza ontológica. Esas amenazas pueden surgir en distintos momentos:

- Cuando se experimenta con embriones humanos para desarrollar la EGFGH, porque entonces se trata al embrión como un medio y no como un fin<sup>43</sup>.
- Cuando la procreación se convierte en un proceso de fabricación, en el que el hijo es reducido a la condición de producto sujeto a rigurosos controles de calidad. Así sucede, por ejemplo, cuando el embrión humano es sometido a pruebas de diagnóstico genético preimplantacional o prenatal que no tienen como fin su propio bien<sup>44</sup>.
- Cuando existe el riesgo razonable de que la EGLGH se emplee para fines distintos del estrictamente terapéutico, es decir, para lo que se viene denominando mejoramiento humano (*human enhancement*). Esta práctica se enmarcaría dentro de la llamada eugenesia liberal<sup>45</sup>, que considera que los progenitores tienen la libertad, e incluso el deber, de buscar las características genéticas que consideren más idóneas para sus hijos.
- Cuando el uso de esta tecnología incrementa sustancialmente las desigualdades entre los seres humanos<sup>46</sup>.

42 Cfr. Jesús Ballesteros, *Ecologismo personalista*, Madrid, Tecnos, 1994, pp. 98-99.

43 Uno de los temas que más controversia ha suscitado en los últimos quince años en bioética ha sido la relativa a la protección debida al embrión humano. En mi opinión no existe justificación para su instrumentalización; cfr. Jesús Ballesteros, "El estatuto ontológico del embrión humano", en Jesús Ballesteros (ed.), *La humanidad in vitro*, Granada, Comares, 2002, pp. 225-242; y Vicente Bellver Capella, "El estatuto jurídico del embrión humano", en Jesús Ballesteros (ed.), *La humanidad in vitro*, cit., pp. 243-266.

44 Cfr. Jaime Vidal, "Consejo genético en diagnóstico antenatal", en Carlos M. Romeo Casabona (ed.), *Hacia una nueva medicina: consejo genético*, Granada, Comares, 2014, pp. 93-152; y Vicente Bellver Capella, "El consejo genético antenatal: Derecho y buenas prácticas", en Carlos M. Romeo Casabona (ed.), *Hacia una nueva medicina: consejo genético*, cit., pp. 49-91.

45 Para una defensa de la eugenesia liberal, cfr. Nicholas Agar, *Liberal Eugenics: In Defence of Human Enhancement*, Londres, Wiley-Blackwell, 2004. Esta corriente es una de las que integran la "neoeugenesia"; cfr. Carlos M. Romeo Casabona, "La práctica eugenésica: nuevas perspectivas", en Carlos M. Romeo Casabona (ed.), *Hacia una nueva medicina: consejo genético*, Granada, Comares, 1999, pp. 6 ss.

46 Cfr. Vicente Bellver Capella, "Intervenciones genéticas en la línea germinal humana y justicia", en Jesús Ballesteros y Encarnación Fernández (eds.), *Biología y posthumanismo*, Cizur Menor, Thomson-Aranzadi, 2007, pp. 461-485.



- Cuando no existan garantías suficientes de que los seres humanos sometidos a EGLGH, o sus descendientes más o menos lejanos en el tiempo, estén a salvo de sufrir graves anomalías.

Ninguna de estas razones conduce directamente a una prohibición absoluta, pero cada una de ellas aboga por una moratoria que será difícil de contrarrestar.

A pesar de los enormes riesgos que entrañan las EGLGH –quizá nunca superables– no se puede renunciar de forma absoluta a una opción que, empleada con prudencia si algún día la técnica está disponible para su uso seguro, puede acabar con enfermedades genéticas (principalmente monogénicas) muy graves no solo en un individuo, sino también en toda su descendencia<sup>47</sup>.

2. *La prohibición de las EGLGH que no tengan una finalidad exclusivamente terapéutica.* Muchos no admiten la existencia de una naturaleza humana inviolable y, sin embargo, comparten el rechazo a la EGLGH que no tenga una

finalidad terapéutica. No rechazan de manera absoluta que la EGLGH pueda ser lícita para determinados usos no terapéuticos (como mejorar la inteligencia, las capacidades atléticas, o la apariencia). Pero como son tantos los riesgos de abuso, tan pocas las situaciones en las que estaría plenamente justificado recurrir a ella, y tan difícil su adecuada regulación y control, resulta más prudente limitar la EGLGH a fines exclusivamente curativos y completamente seguros<sup>48</sup>. Otra buena razón para el rechazo de la EGLGH no terapéutica se encuentra en la justicia. Mientras no estén cubiertas las necesidades sanitarias básicas de todos los seres humanos, es razonable que no se destinen fondos públicos a investigaciones e intervenciones que solo van a satisfacer las demandas de quienes son solventes para pagarlas<sup>49</sup>.

3. *La regulación de las EGLGH tanto con una finalidad terapéutica como perfecta.* Los defensores de esta posición sostienen que el miedo a los malos usos de esta tecnología no es una razón para abandonarla. Lo lógico será regularla para impedir abusos. Rechazan que la integridad genética humana merezca una tutela especial y que la predeterminación de los caracteres genéticos sea atentatoria contra la dignidad de los descendientes. Entienden, más bien, que la elección

47 Se ha defendido que la aplicación de la edición genética para curar embriones humanos tempranos de graves patologías genéticas es una muestra de reconocimiento del embrión humano como paciente, que tiene derecho a ser sanado de sus enfermedades. El hecho de que esa intervención terapéutica vaya a tener efectos sobre toda su descendencia sería un efecto secundario no buscado que no tendría por qué ser ilícito si hubiera una garantía suficiente de no resultar grave para el resto de la descendencia. Quienes, por el contrario, defienden el recurso al diagnóstico genético preimplantacional tratan al embrión humano como un objeto que puede ser sometido a criterios de calidad y desechado en caso de no cumplirlos; cfr. Foht, B., “Gene Editing: New Technology, Old Moral Questions”, *The New Atlantis*, Winter 16 (2015), pp. 3-15, [http://www.thenewatlantis.com/docLib/20160426\\_TNA48Foht.pdf](http://www.thenewatlantis.com/docLib/20160426_TNA48Foht.pdf) (Consulta: 5/5/2016).

48 En esta línea estaría, por ejemplo, Eric Lander; cfr. Tracy Hampton, “Ethical and Societal Questions Loom Large as Gene Editing Moves Closer to the Clinic”, *JAMA*, 315(6):546-5482016; doi:10.1001/jama.2015.19150.

49 Cfr. Vicente Bellver Capella, “Intervenciones genéticas en la línea germinal humana y justicia”, cit., pp. 467 ss.



de las características genéticas de los hijos es una prerrogativa que corresponde a los padres<sup>50</sup>, dan por supuesto que ese criterio es más valioso que el de la lotería genética y confían en que la EGLGH contribuirá a mejorar la vida de las futuras personas, de las familias y de la especie humana en su conjunto. Defienden la licitud de introducir “mejoras genéticas” en la especie humana siempre que esos cambios no generen situaciones de dominación de unos grupos humanos sobre otros, ni conduzcan a la homogeneización de la especie<sup>51</sup>. Algunos llegarán a afirmar que se trata no sólo de algo lícito, sino debido, ya que, en el momento en que el ser humano tiene la posibilidad de controlar su propia evolución, tiene el deber de asumirla y conseguir las mejores condiciones de vida para los individuos y la especie humana en su conjunto<sup>52</sup>.

A partir de estos presupuestos argumentan, además, que la prohibición del uso de estas técnicas será completamente ineficaz porque siempre se encontrará un lugar en el que se acepten esas prácticas. Por ello, más que prohibir la EGLGH para que se acabe haciendo clandestinamente o en países donde los márgenes legales sean más amplios<sup>53</sup>, proponen establecer una regulación que asegure que esas intervenciones se realizan bajo unos rigurosos controles de seguridad y con unos fines que no sean completamente perversos (como, por ejemplo, lo sería diseñar seres humanos para destinarlos al servicio de otros).

El argumento de la presunta ineficacia de una norma jurídica no afecta para nada a la legitimidad o no de la prohibición. Por lo que respecta a los otros argumentos, me limitaré a señalar ahora que la posibilidad de que unas personas decidan las características genéticas de otras no puede verse sino como la máxima expresión de arrogancia, paternalismo y cosificación de la vida humana. Arrogancia, porque se considera preferible ejercer como ingeniero de las nuevas vidas que cooperador en el proyecto procreativo, que se caracteriza porque no está diseñado ni totalmente decidido por los progenitores. Paternalismo, porque da por supuesto que la ejecución de su proyecto supondrá lo mejor para el futuro ser humano. Y cosificación de la vida humana, porque la procreación pasa a convertirse en un proceso dominado por el ingenio humano que da lugar al producto deseado. Aunque, para justificar la

50 “Si no es injusto esperar tener un hermoso bebé robusto, con ojos marrones y pelo rizado, ¿puede ser injusto garantizar deliberadamente que se tenga precisamente un bebé así? Si no es injusto que Dios o la naturaleza concedan un deseo tal, ¿puede ser injusto concedérselo uno mismo?”; John Harris, *Superman y la mujer maravillosa*. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana, trad. de Michel Angstadt, Tecnos, Madrid, p. 119.

51 Gregory Stock es probablemente el principal defensor de esta posición; cfr. Gregory Stock, *Redesigning Humans. Our Inevitable Future*, Houghton Mifflin, Nueva York, 2002; y Gregory Stock y John Campbell (eds.), *Engineering the Human Germline: An Exploration of the Science and the Ethics of Altering the Genes We Pass to Our Children*, Oxford University Press, Nueva York, 2000. Cfr. también Leonard Glantz, “Designer Genes Reconsidered”, *Technology Review*, november (2001), <http://www.technologyreview.com/web/basu/basu110701.asp>. (Consulta: 1 de abril de 2016).

52 Cfr. Ted Peters, *Playing God? Genetic Determinism and Human Freedom*, Routledge, Nueva York, 1997, p. 156; cfr. también, John Harris, *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better*

*People*, Princeton, Princeton University Press, 2010.

53 Cfr. Gregory Stock, *Redesigning Humans*, cit., p. 163.



edición genética en la línea germinal, se la ha comparado con la educación, en la medida en que ambas serían actuaciones dirigidas por los padres para mejorar las vidas de sus hijos, existe una diferencia esencial entre una y otra, que hace necesaria la primera e ilícita la segunda<sup>54</sup>.

## REFERENCIAS

- Agar, N., *Liberal Eugenics: In Defence of Human Enhancement*, Wiley-Blackwell, Londres, 2004.
- Araki M., y Ishii, T., “International regulatory landscape and integration of corrective genome editing into in vitro fertilization”, *Reproductive Biology and Endocrinology*, 2014, 12 (108), doi: 10.1186/1477-7827-12-108.
- Ballesteros, J., *Ecologismo personalista*, Tecnos, Madrid, 1994.
- Ballesteros, J. “El estatuto ontológico del embrión humano, en: Ballesteros, J. (ed.), *La humanidad in vitro*, Comares, Granada, 2002: 225-242.
- Ballesteros, J. y Fernández, E. (eds.), *Biotechnología y posthumanismo*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2007.
- Bellver Capella, V., “El estatuto jurídico del embrión humano”, en Jesús Ballesteros (ed.), *La humanidad in vitro*, cit.: 243-266.
- Bellver Capella, V., “Intervenciones genéticas en la línea germinal humana y justicia”, en: Ballesteros, J. y Fernández, E. (eds.), *Biotechnología y posthumanismo*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2007: 461-485.
- Bellver Capella, V., “El consejo genético prenatal: Derecho y buenas prácticas”, en Romeo Casabona, C.M. (ed.), *Hacia una nueva medicina: consejo genético*, cit.: 49-91.
- Bellver Capella, V., “Biotechnology, Ethics, and Society: The Case of Genetic Manipulation”, en: González, W. (ed.), *New Perspectives on Technology, Values, and Ethics*, Springer, Dordrecht, 2015: 123-143.
- Bellver Capella, V., “Hijos de múltiples padres: del reemplazo mitocondrial a los gametos sintéticos”, en: Triviño, R. y Rodríguez Arias, D. (eds.), *Entre vida y muerte. Perspectivas éticas y jurídicas en torno al nacer y el morir*, Plaza y Valdés, Madrid, 2016: 15-39.
- Berg, P., et alt., «Potential Biohazards of Recombinant DNA Molecules», *Science*, 1974, 185: 303.
- Berg, P., et alt., “A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification”, *Science*, 2015, 348 (6230): 38.
- Bolland, E. “¿Es este biólogo el próximo nobel español?”, *El País*, 27 de enero de 2016, [http://elpais.com/elpais/2016/01/22/ciencia/1453479692\\_403180.html](http://elpais.com/elpais/2016/01/22/ciencia/1453479692_403180.html) (Consulta: 10/4/2016).
- Charpentier, E., Doudna J., et alt., “A Programmable Dual-RNA-Guided DNA Endonuclease in Adaptive Bacterial Immunity”, *Science*, 2012, 337 (6096): 816- 821, doi: 10.1126/science.1225829.
- Chinese Academy of Sciences, The Royal Society, U.S. National Academy of Sciences, U.S. National Academy of

54 Cfr. Vicente Bellver Capella, “Biotechnology, Ethics, and Society: The Case of Genetic Manipulation”, en: Wenceslao J. González (ed.), *New Perspectives on Technology, Values, and Ethics*, Dordrecht, Springer, 2015, pp. 123-143.



- Medicine, *International Summit on Human Gene Editing: A Global Discussion*, <http://www.nationalacademies.org/gene-editing/Gene-Edit-Summit/index.htm> (Consulta: 3/4/2016).
- Committee on Bioethics (DH-BIO). Council of Europe, *Statement on genome editing technologies*, 5 de diciembre de 2015, <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168049034a> (Consulta: 8/4/2016).
- Cressey, D., Abbott, A., y Ledford, H., “UK scientists apply for licence to edit genes in human embryos”, *Nature*, 2015, doi:10.1038/nature.2015.18394.
- Editorial, “Method of the Year 2011”, *Nature Methods*, 2012, 9 (1), doi:10.1038/nmeth.1852.
- European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), *EGE Statement on Gene Editing*, 16 de enero de 2016, [https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene\\_editing\\_ege\\_statement.pdf#view=fit&pagemode=none](https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene_editing_ege_statement.pdf#view=fit&pagemode=none) (Consulta: 12/4/2016).
- Fan, Y., “Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 2016 (publicado online), doi:10.1007/s10815-016-0710-8.
- Foht, B., “Gene Editing: New Technology, Old Moral Questions”, *The New Atlantis*, 2015, 16: 3-15, [http://www.thenewatlantis.com/docLib/20160426\\_TNA48Foht.pdf](http://www.thenewatlantis.com/docLib/20160426_TNA48Foht.pdf) (Consulta: 5/5/2016).
- Glantz, L. “Designer Genes Reconsidered”, *Technology Review*, 2001, <http://www.technologyreview.com/web/basu/basu110701.asp>. (Consulta: 1/4/2016).
- González, W. (ed.), *New Perspectives on Technology, Values, and Ethics*, Springer, Dordrecht, 2015.
- Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology to the European Commission, *The Ethical Implications of Gene Therapy*, opinion n. 4, 13 de diciembre de 1994, [http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/opinion4\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/opinion4_en.pdf) (Consulta: 8/4/2016).
- Hampton, T., “Ethical and Societal Questions Loom Large as Gene Editing Moves Closer to the Clinic”, *JAMA*, 2016, 315(6):546-548; doi:10.1001/jama.2015.19150.
- Harris, J., *Superman y la mujer maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*, trad. de Michel Angststadt, Madrid, Tecnos, 1994.
- Harris, J., *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People*, Princeton, Princeton University Press, 2010.
- Huang, J., “CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes”, *Cell&Protein*, 2015, 6 (5): 363-372.
- Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA), *HFEA approves licence application to use gene editing in research*, 1 de febrero de 2016, <http://www.hfea.gov.uk/10187.html> (Consulta: 22/3/2016).
- International Bioethics Committee (IBC), *Unesco, Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights*, 2 de octubre de 2015, n. 116, <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258E.pdf> (Consulta: 8/4/2016).
- Jasanoff, S., J Hurlbut, J. B., Saha, K., “CRISPR Democracy: Gene Editing and the



- Need for Inclusive Deliberation”, *Issues in Science and Technology*, 2015, 32 (1), <http://issues.org/32-1/crispr-democracy-gene-editing-and-the-need-for-inclusive-deliberation/> (Consulta: 8/4/2016).
- Lander, E. S., “The Heroes of CRISPR”, *Cell*, 2016, 164: 18-28., doi: 10.1016/j.cell.2015.12.041
- Lanphier, E., et alt., “Don’t edit the human germ line”, *Nature*, 2015, 519: 410-411, doi: 10.1038/519410a.
- Larrión, J., “Historia de las reuniones de Asilomar. Éxitos y fracasos de la autorregulación en las comunidades tecnocientíficas”, *Sociología y tecnociencia. Revista digital de sociología del sistema tecnocientífico*, 2011, 1(1): 63-82.
- Ledford, H., “Alternative CRISPR system could improve genome editing”, *Nature*, 2015, 526, doi:10.1038/nature.2015.18432.
- Ledford, H., “Where in the world could the first CRISPR baby be born?”, *Nature*, 2015, 526: 310-311, doi:10.1038/526310a.
- Lewis, C.S., *La abolición del hombre*, Encuentro, Madrid, 1994.
- Mantovani, F., “Manipulaciones genéticas, bienes jurídicos amenazados, sistemas de control y técnicas de tutela”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 1994, 1: 98.
- National Institutes of Health, *Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryos*, 29/4/2015, <http://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/statement-nih-funding-research-using-gene-editing-technologies-human-embryos> (Consulta: 8/4/2016).
- Office of Science and Technology Policy, The White House, *A Note on Genome Editing*, 26 de mayo de 2015, <https://www.whitehouse.gov/blog/2015/05/26/note-genome-editing> (Consulta: 9/4/2016).
- Peters, T., *Playing God? Genetic Determinism and Human Freedom*, Routledge, Nueva York, 1997.
- Romeo Casabona, C.M., “La práctica eugénica: nuevas perspectivas”, en: Romeo Casabona, C.M. (ed.), *La eugenesia hoy*, Comares, Granada, 1999.
- Romeo Casabona, C. M. (ed.), *Hacia una nueva medicina: consejo genético*, Granada, Comares, 2014.
- Specter, M. “The gene Hackers”, *The New Yorker*, 16 de noviembre de 2015, <http://www.newyorker.com/magazine/2015/11/16/the-gene-hackers> (Consulta: 10 /4/2016).
- Stock, G., y Campbell, J. (eds.), *Engineering the Human Germline: An Exploration of the Science and the Ethics of Altering the Genes We Pass to Our Children*, Oxford University Press, Nueva York, 2000.
- Stock, G., *Redesigning Humans. Our Inevitable Future*, Houghton Mifflin, Nueva York, 2002.
- Triviño, R. y Rodríguez Arias, D. (eds.), *Entre vida y muerte. Perspectivas éticas y jurídicas en torno al nacer y el morir*, Plaza y Valdés, Madrid, 2016.
- Vidal, J., “Consejo genético en diagnóstico prenatal”, en: Romeo Casabona, C.M. (ed.), *Hacia una nueva medicina: consejo genético*, Granada, Comares, 2014: 93-152.
- Wolfe, A., “Jennifer Doudna: The Promise and Peril of Gene Editing”, *The*



- Wall Street Journal*, 11 de marzo de 2016, <http://www.wsj.com/articles/jennifer-doudna-the-promise-and-peril-of-gene-editing-1457724836> (Consulta: 7/4/2016).
- Zhang, F., “Multiplex Genome Engineering Using CRISPR/Cas Systems”, *Science*, 2013, 339 (6121): 819-823, doi: 10.1126/science.1231143.
- Zhang, F., et alt., “CRISPR-Cas9 Knockin Mice for Genome Editing and Cancer Modelling”, *Cell*, 2014, 159 (2): 440-455, doi: 10.1016/j.cell.2014.09.014.
- Zhang, F., et alt., “Cpf1 Is a Single RNA-Guided Endonuclease of a Class 2 CRISPR-Cas System”, *Cell*, 2015, 163: 759-771, doi: 10.1016/j.cell.2015.09.038.

---

# ¿QUÉ PUDO PASAR EN EL ENSAYO CLÍNICO BIOTRIAL?\*

---

PAU FERRER SALVANS

## RESUMEN

El artículo analiza desde el punto de vista clínico y ético, qué pasó con uno de los ensayos clínicos llevado a cabo por el laboratorio de investigación Biotrial, y que provocó la muerte de una persona y dejó cinco heridos graves. La regla que se podría extraer de este ensayo es que hasta que no se haya demostrado objetivamente, la falta de toxicidad en el hombre, no es prudente denominar “de bajo riesgo” a ningún fármaco, ya que esto puede hacer bajar la guardia de la prudencia cuando más necesaria es.

**E**l 16 de enero se hacía pública esta noticia: “una persona en coma y cinco graves por un ensayo de un fármaco antiansiedad”<sup>1</sup>. Pocas horas después esta persona falleció, mientras que las otras se recuperaban lentamente. Afortunadamente, esta es una noticia poco frecuente, pero por su gravedad se debe considerar muy rigurosamente y, por este motivo, es importante aproximarse con más detalle a los hechos, para sacar de ellos cuantas enseñanzas puedan ayudar a evitar que se produzcan acontecimientos parecidos. Paralelamente, se

informaba de que no había antecedentes en Francia de un suceso parecido y que el más próximo en el tiempo se había producido en Inglaterra en el año 2006 en un ensayo de laboratorios TeGenero<sup>2</sup>. Ambos ensayos tenían en común que se habían producido con medicamentos que se estaban administrando por primera vez a seres humanos, los que se conocen en la terminología científica como Ensayos Clínicos en Fase I.

Esta denominación significa que es la primera fase de estudio de un medicamento, la primera vez que se administra

---

\* *Bioètica & debat*, 2016; 22(78): 15-19.

1 Poch, R. *Una persona en coma y cinco graves por ensayo con un fármaco antiansiedad*. La Vanguardia 16 de enero de 2016: 35.

---

2 Suntharalingam, G., Perry MG, Ward, S., et al. Cytokine Storm in a Phase 1 Trial of the AntiCD28 Monoclonal Antibody TGN1412. *New England Journal of Medicine*. 2006; 335: 1018-28.

al hombre para saber si es seguro y qué dosis puede administrarse para continuar su investigación. Hay que decir que estos ensayos no son los más corrientes ni los más populares. Usualmente, los ensayos que llegan a los medios de comunicación son aquellos que representan un nuevo tratamiento para alguna enfermedad. Estos medicamentos de éxito son los vencedores de una carrera de obstáculos, en la que muchos caen por el camino, han de ser descartados y quedan en el olvido, en los archivos de un departamento de investigación.

Para poder realizar los ensayos de fases iniciales con seguridad se debe hacer un seguimiento muy preciso de los sujetos, con los que se experimenta, esto quiere decir –entre otros aspectos- que hay que determinar el nivel de medicamento en sangre y sus efectos sobre el organismo. En el momento en el que se produce alguna molestia, se interrumpe la administración del fármaco y se considera que se ha alcanzado la dosis máxima tolerada. Muchos de estos ensayos se llevan a cabo en personas sanas voluntarias, para no agravar alguna enfermedad o para no confundir posibles efectos del nuevo fármaco en pruebas, con síntomas de la enfermedad. Después de los ensayos en fase I, se continúa el estudio del medicamento con los ensayos de fase II, en los que se calcula la dosis a utilizar en el tratamiento de una enfermedad. Es lo que se llama la dosis terapéutica<sup>3</sup>. Si no se producen incidencias y se superan una serie de pruebas con seguridad, se pasa a los ensayos en fase III, en que se comprueba la eficacia y la

seguridad para tratar alguna enfermedad de manera habitual. Si el medicamento supera con éxito la última etapa de fase III, se solicita a las Autoridades Sanitarias el permiso para su comercialización y venta al público. Todos los estudios y ensayos que se llevan a cabo incluyen la seguridad como criterio capital, y cuando se ven coronados por el éxito, es precisamente, cuando salen en los medios de comunicación, son noticia y algunos se hacen famosos. Incluso cuando está autorizada su comercialización se llevan a cabo ensayos clínicos, conocidos como de fase IV, para comprobar algunos aspectos particulares o aprender mejor cómo utilizarlos, para optimizar su uso terapéutico.

Todo este largo camino representa una sucesión de riesgos calculados que no evitan que cualquier medicamento pueda dar lugar a accidentes. Por lo tanto, es necesario ser siempre prudente en el uso y administración en los medicamentos, usándolos justo cuando estén indicados. La prudencia debe ser mayor cuanto menos se conozca el medicamento, lo que condiciona los ensayos en fase I en que para poder llevarlos a cabo, es necesaria la experiencia previa en animales, y saber qué ocurre cuando la sustancia se administra a un ser vivo.

Hoy, estos experimentos se hacen de una manera rigurosamente científica y también fuertemente regulada. Hay unos comités de ética de experimentación animal que deben autorizar primero todos los experimentos programados en protocolos muy estrictos, para evitar el sufrimiento innecesario a los animales, y conocer con exactitud lo que pasa, todos los efectos producidos. Antes de administrar un fármaco nuevo en el hombre se debe haber

3 Bakke O. M., Carné X., García A. F. *Ensayos Clínicos con Medicamentos: Fundamentos básicos, metodología y práctica*. Barcelona: Doyma; 1994.



probado en cinco especies animales diferentes y de diferente tamaño (empezando por los sufridos ratones de laboratorio). Se suele escoger como dosis inicial en el hombre una fracción de la que produce un efecto determinado en el animal más sensible. En general, una décima parte como margen de seguridad.

Es habitual que la dosis elegida no produzca ningún efecto en el hombre y que se tenga que buscar un procedimiento para ir la aumentando de una manera científicamente controlada, mientras se establecen, los paralelismos entre niveles en sangre en el fármaco y los efectos producidos. Los aumentos de dosis, que corresponden a los ensayos de fase I, se efectúan según sucesiones o progresiones matemáticas a partir de la experiencia de toxicidad en animales. En general, se usan progresiones aritméticas o geométricas, es decir, se suma o se multiplica cada nivel de dosis por una cantidad fija calculada previamente, hasta que se detecta algún efecto. Según las noticias, los voluntarios del ensayo clínico que nos ocupa se encontraban en esta etapa de aumento escalonado de dosis. El ensayo había empezado el mes de junio de 2015 y se habían ido administrando dosis progresivamente más grandes, más o menos al ritmo de un aumento de dosis cada mes, sin que se produjera ningún efecto hasta enero de 2016 en que se produjo el accidente.

¿Qué pudo pasar? La respuesta es difícil y no se tiene noticia de que ninguna de las comisiones oficiales, designadas para estudiar este caso, se haya pronunciado al respecto. Se sabe que el título del ensayo es “Double-blind, randomised, placebo-controlled study combining ascending single dose, multiple ascending dose,

and food interaction studies in order to evaluate the safety, tolerability, pharmacokinetic and pharmacodynamic profiles of BIA 10-2474 in healthy volunteers”<sup>4</sup> y legalmente había recibido todos los permisos para ser llevado a cabo en Rennes por la empresa Biotrial, una organización de investigación que trabajaba por encargo de los Laboratorios Bial de Portugal. La autorización había sido solicitada a la ANSM (Autoridad Nacional para la Seguridad de los Medicamentos en Francia) y se concedió el 26 de junio de 2015. El CPP (Comité de Protección de Personas, equivalente a los Comités Investigación Clínica en España) había concedido también su autorización el 8 de julio, teniendo en cuenta todos los requerimientos de la legislación europea para los ensayos de fase I.

Los objetivos del ensayo eran diversos, como averiguar la seguridad y la tolerabilidad del producto, que por razones de seguridad de las patentes había recibido el nombre de BIA 10-2.474, en administración por vía oral tanto en dosis únicas como múltiples<sup>5</sup>. También se quería conocer su farmacocinética (comportamiento de los niveles en sangre del fármaco) y su farmacodinámica (efectos detallados sobre el organismo humano), además de querer ver el efecto de los alimentos sobre

4 Essai clinique BIA-102474-101-Bial/Biotrial. [internet]. Saint-Denis Cedex: Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé. Disponible en: [http://ansm.sante.fr/Dossiers/Essai-Clinique-Bial-Biotrial/Essai-clinique-BIA-102474-101-du-laboratoire-BIAL/\(offset\)/](http://ansm.sante.fr/Dossiers/Essai-Clinique-Bial-Biotrial/Essai-clinique-BIA-102474-101-du-laboratoire-BIAL/(offset)/) [Consulta 14 de enero de 2016].

5 Clinique Study Protocol N° BIA-102474-101 [internet]. Portugal: BIAL Portela; 2015. Disponible en: [http://ansm.sante.fr/Dossiers/Essai-Clinique-Bial-Biotrial/Essai-Clinique-BIAL/\(off-set\)/](http://ansm.sante.fr/Dossiers/Essai-Clinique-Bial-Biotrial/Essai-Clinique-BIAL/(off-set)/) [Consulta 14 de junio de 2016].



la acción del medicamento. El fármaco presentaba como una promesa, pues era un inhibidor reversible y de larga duración de la Enzima FAAH (FAAH = [Fatty Acids Hidrolase) que degrada la anandamida en el cerebro, un canabinoide endógeno que al aumentar de concentración tendría unos efectos ansiolíticos y analgésicos similares a los de la planta Cannabis sativa utilizada como droga.

El accidente producido dio lugar a una rápida reacción de las autoridades. Usualmente, por razones éticas y comerciales, se mantiene la discreción sobre los resultados de los ensayos, hasta que se tiene la seguridad de que el medicamento en ensayo puede funcionar bien. En esta ocasión, para ayudar a esclarecer los hechos, se pusieron todos los datos disponibles al servicio de la comunidad científica. En la web de la ANMS se podía encontrar el protocolo del ensayo, los resultados iniciales y los informes de alguna de las comisiones de estudio que se crearon de inmediato y toda la información disponible sobre el caso.

Resumiendo los datos del diseño se puede decir que el ensayo estaba estructurado en cuatro partes:

- *Parte 1:* con 64 voluntarios, para ensayar los tratamientos con dosis únicas frente a placebo, para determinar la Dosis Máxima Tolerada (DMT). (8 grupos de 8 voluntarios). Si con estos 8 grupos no se llegaba a determinar la DMT se podían incluir más voluntarios, hasta 12 grupos.
- *Parte 2:* con 12 voluntarios, dosis de 40 mg para estudiar la interacción con los alimentos.

- *Parte 3:* con 32 voluntarios, tratamiento con dosis múltiples ascendentes frente a placebo.
- *Parte 4:* con 20 voluntarios, pruebas específicas de farmacodinamia.

Parece ser que la incidencia sobrevino cuando, sin haber la parte 1 del ensayo ni haber llegado a determinar la DMT, se comenzó la parte 3, administrando dosis múltiples durante 10 días. Esta decisión se tomó al no haberse detectado ningún efecto con las dosis administradas anteriormente. Se habían administrado a cuatro cohortes de pacientes, de 2,5 a 20 mg por dosis sin que pasara nada contraproducente. Para la quinta cohorte se escogió la dosis de 50 mg que era más del doble que la anterior y que no parece que estuviera prevista en el protocolo. En este se especifica que se empezaría por una primera dosis de 0,25 mg, que se aumentaría 5 veces para el segundo nivel. Después se aumentaría el doble cada vez hasta que la dosis excediera los 100 mg. A partir de este nivel de dosis los aumentos de cada escalón se reducirían a la mitad. El hecho de haber pasado de la administración de dosis únicas a la administración de dosis múltiples sucesivas hace difícil de valorar el posible efecto de acumulación de los restos de cada dosis sobre la siguiente. El caso es que el quinto día de la administración de los 50 mg, se produjo el accidente.

No hace falta reiterar los detalles de las lesiones ni el desenlace fatal. Puede ser conveniente recordar el ensayo con el medicamento conocido como TGN1412. Según los expertos, los dos ensayos no se parecen en nada, pero en ambos casos se produjo la administración de un fármaco poco experimentado simultáneamen-



te a varios voluntarios. Hay otra cosa en común que vale la pena resaltar: previamente se había calificado ambos fármacos como de “bajo riesgo”. En el presente ensayo, por la baja toxicidad del BIA-10-2474 en los animales. En el caso del TGN1412, por ser un anticuerpo monoclonal sin una diana sobre la cual actuar en el hombre normal. El TGN1412 había sido ensayado en macacos como especie muy cercana al hombre, además de ratones y otras especies sin que se produjeran síntomas de toxicidad. La interpretación que se dio de estos hechos fue que el anticuerpo había sido “tan bien humanizado” que no podía actuar sobre animales. La regla que se podría extraer de ambos ensayos es que hasta que no se haya demostrado objetivamente la falta de toxicidad en el hombre no es prudente denominar a ningún fármaco como de “bajo riesgo”, pues puede hacer bajar la guardia de la prudencia cuando es más necesaria.

El segundo punto a comentar es la utilización de tantos voluntarios para la utilización de tantos voluntarios para la determinación de la DMT. Los ensayos con este fin clásicamente utilizaban uno o dos sujetos por nivel y se procuraba y que cada uno participara solamente en la determinación de una dosis, por razones éticas, a fin de evitar los posibles peligros de una reexposición antes de conocer suficientemente el comportamiento del fármaco. Así de sujeto en sujeto, se alcanzaba un nivel de toxicidad leve, no limitante de dosis. Al llegar a este nivel se añadían dos sujetos más. Si de los tres sujetos dosificados no había ninguno con Toxicidad Limitante de Dosis (TLD), se añadían tres más y se aumentaba moderadamente la dosis. Según los diseños de este tipo, con unos diez

voluntarios se podía estimar una aproximación a la DMT de manera que el riesgo máximo solo había afectado a los tres voluntarios del último grupo. La recomendación de reducir al máximo el número de sujetos a incluir a los estudios en fase I figura en las guías de la Food and Drug Administration y la European Medicines Agency<sup>6,7</sup>. Esta precaución parece que en este estudio no se consideró necesaria.

Otro aspecto a tener en cuenta con relación a la dosis máxima tolerada (DMT) es la dosis más grande que se puede administrar y el límite de las que se pueden utilizar después en el ámbito terapéutico. Un error en su cálculo hará que los pacientes de los años posteriores sean tratados con dosis ya bien tóxicas, ya bien todavía ineficaces. En publicaciones clásicas como la de Collins<sup>8</sup> se señala que la media del número de aumentos de dosis antes de alcanzar la DMT suele estar entre 5 y 6, pero que puede aumentar si la dosis de salida era demasiado baja. En el caso de este ensayo, por el número de dosis administradas anteriormente a los sujetos, el encuentro con la DMT debería haber estado

- 6 Guidance for industry. Estimating the Maximum Safe Starting Dose in Initial Clinical Trials for Therapeutics in Adult Healthy Volunteers [Internet]. Center for Drug Evaluation and Research (CDER). FDA; 2005. 30 p. Disponible en: <http://www.fda.gov/dowlands/drugs/guidancecomplianceregulatoryinformation/guidance/ucm078932.pdf>
- 7 Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP). Guideline on requirements for first-in-man clinical trials for potential high risk medicinal products [Internet]. London: European Medicines Agency; 2007. 11. p. Disponible en [http://www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/Scientific\\_guideline/2009/09/WC500002989.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2009/09/WC500002989.pdf).
- 8 Collins J. M., Zharko D. S., Dedrick RL, Chabner B. A. Potential roles for preclinical pharmacology in phase I clinical trials. *Cancer Treatment Reports*. 1986; 70 (1): 73-80.



a punto de producirse. Por eso sorprende el aumento más grande de lo esperado que se llevó a cabo en la última administración del ensayo. En este contexto, la segunda norma a extraer sería la de no pasar a la administración de dosis múltiples sin haber determinado previamente la dosis máxima tolerada (DMT) en dosis únicas. El prejuicio de que se estaba ante un fármaco de bajo riesgo podría haber facilitado esta decisión.

Nuevamente, otro aspecto a considerar es la dosis inicial, que según dice el protocolo se basó en el nivel NOAEL (No Adverse Effect Level) de la rata. Es decir, el nivel que en la rata no produce ningún efecto adverso. Esta dosis es probablemente más baja que la referencia 1/10 de la DL50 (Dosis Letal 50) en la especie más sensible que se utiliza frecuentemente. El hecho de haber comenzado con una dosis demasiado baja puede haber desorientado a los investigadores sobre el momento esperado para observar la DMT.

Es evidente que en este caso la toxicidad que apareció está muy por encima de la esperada en cualquier circunstancia y es posible que aún se tarde bastante tiempo en resolver el enigma del mecanismo de acción por el que se produjo. A pesar de todo, esta fatalidad puede servir para recordar que puede haber una manera más pausada de proceder y revisar los aspectos mencionados para que el número de víctimas de estas situaciones sea menor<sup>9</sup>.

Como resumen se podría decir que en los ensayos clínicos de fase I se deben utilizar los datos de farmacología preclínica, contando con un margen de error importante, no diseñar estudios con demasiados objetivos, pues necesitan muchos sujetos expuestos a riesgo y desconcentran la atención del investigador. También se debería procurar incluir el número mínimo de sujetos en el inicio de la fase I, no avanzar en las pruebas de dosificación hasta que se disponga de la dosis máxima tolerada (DMT) y en las escaladas de dosis disminuir el factor de aumento cuando se supere el quinto escalón de dosis, incluir los sujetos de uno en uno y no administrar dosis múltiples hasta que no se disponga de suficientes datos de seguridad. La lección principal podría ser que solamente la ética y el método científico son soportes válidos hasta que un fármaco haya demostrado, de verdad, que es de bajo riesgo.

9 Dresser R. First-in-human trial participants: not a vulnerable population, but vulnerable nonetheless. *Journal of Law, Medical and Ethics*. 2009; 37 (1): 38-50.



---

# ¿APLICAR LA ÉTICA, APLACAR LA ÉTICA, O APLICARSE EN ÉTICA? UNA VISIÓN CRÍTICA DE LA ÉTICA AMBIENTAL EN CUANTO ÉTICA APLICADA\*

---

ALEJANDRO SERANI MERLO

## RESUMEN

Existe hoy en día una tendencia generalizada a considerar la ética ambiental y la bioética como casos específicos relativos a una supuesta especie de “ética aplicada”. La aplicación puede entenderse en dos sentidos diferentes: un sentido concreto, como en las aplicaciones técnicas, y un significado psicológico, como cuando nos aplicamos mentalmente en hacer bien una tarea. La ética se ha pensado siempre como un conocimiento práctico, en un sentido “práxico” y no en uno “poiético”. La ética tiene que ver con “fines”, no con “medios”; en este sentido la ética es “inútil”. Dado que la ética tiene que ver con el sentido último de las cosas, las opciones éticas dan sentido a todas las actividades prácticas. En ese sentido la ética, en lugar de ser inútil, debe considerarse como “supra-útil” (Maritain). Hoy en día la política tiende a instrumentalizar la ética para objetivos políticos. La consecuencia ha sido la reconceptualización de una ética específica como ética aplicada. La ética ambiental y la bioética son sometidas a la política, siguiendo la lógica de aplicaciones técnicas. La ética ambiental y la bioética, consideradas como éticas aplicadas están en riesgo de convertirse no sólo en inútiles, sino también en algo que, en tanto que éticas, carece de sentido.

Una tendencia muy en boga actualmente, tiende a clasificar a la Ética ambiental, al igual que a la Bioética, como formando parte de un grupo de consideraciones denominadas “Éticas aplicadas”. Este sólo hecho amerita por sí mismo una reflexión que nos permita iluminar el modo como la ética y la bioética son actualmente recepcionadas, acogidas o distorsionadas, en el espacio público.

En primer lugar, quisiéramos manifestar perplejidad con respecto a la expresión “ética aplicada”, confiando en que la explicitación de las razones de esta perplejidad, proporcionará la ocasión de encuadrar una reflexión positiva acerca de la ética y su naturaleza.

La palabra “aplicación” parece tener en el uso cotidiano, dos denotaciones semánticas principales. La primera y más preponderante, es de orden concreto, físico, comportamental o técnico, y la segunda,

---

\* *Cuadernos de Bioética*, vol. XXVII, núm. 3, 2016 pp. 293-298.

de significado más bien psicológico, mental o actitudinal.

Hablamos en primer lugar de modo más frecuente, de “aplicación”, referida al ámbito de lo concreto o de lo técnico. Decimos, en un sentido muy concreto, que aplicamos una capa de pintura denotando la sobreposición de una cosa a otra. Hablamos también, de un modo más elaborado, de aplicaciones en el mundo de la computación, para remitir a una herramienta informática o digital. La “aplicación” que permite por ejemplo descargar libros electrónicos o películas. Decimos también que se aplica una táctica, cuando un grupo de personas se conforman a una regla de acción. Todas estas acepciones tienen en común el anteponer, sobreponer o someter una cosa a otra, en orden a la obtención de un resultado.

Por otra parte hablamos de “aplicación” para referirnos a una realidad de otro orden. Aquí el término aplicación designa una realidad de orden mental, psicológica o moral. Se dice de un alumno que es aplicado cuando se aboca con atención, perseverancia y frutos, al estudio o al trabajo<sup>1</sup>. Aplicación, en este contexto, viene a ser algo así como “estar en lo que se hace” y perseverar en ello; atender de modo mantenido a un aspecto de la realidad, generalmente para comprenderla o eventualmente para incorporarse activamente a ella. Se puede

hablar así de un aprendiz “aplicado”, cuando está atento a los detalles de lo que se le quiere transmitir, y dispuesto a incorporarse prontamente a una tarea, como uno más.

En este segundo universo semántico más que sobreponer una cosa a otra en vistas de un resultado, se subraya el hecho de atender a aquello mismo que se está realizando, en orden conducirlo a su acabamiento. Aplicarse en este sentido no es sólo una cuestión cognoscitiva sino que supone además y de modo necesario, una disposición afectiva y eventualmente ejecutiva para que lo mismo que se hace se haga lo mejor posible. No se trata de que por medio de la aplicación se obtenga otra cosa, sino de que aquello mismo que se hace sea hecho con máxima atención, intención y perfección.

Me parece que la consideración de esta doble deriva semántica del término, y de las variaciones relativas en su uso cotidiano, no son triviales, y me serviré de ellas para encauzar esta reflexión.

Insistamos en que parece haber algo de equívoco, y eventualmente inadecuado, en esta expresión de “Éticas aplicadas”. En efecto, desde antiguo siempre se consideró a la Ética como un saber práctico. Saber práctico, no en el sentido de útil, sino “*práxico*”; y *práxico* por oposición a “*poiético*” o productivo. En lo *poiético*, lo propio era su conclusión en un “*ergón*”, es decir, en una obra producida; a tal punto que toda “*poiesis*” queda especificada por su *ergón*. La *poiesis* es entonces una actividad práctica de tipo productivo o “*ergónico*”.

*Praxis*, por su parte, atiende al modo como se lleva a cabo una acción que no

1 Tenemos en Chile un famoso “Liceo de Aplicación”, fundado en 1892 por el doctor alemán Jorge Enrique Schneider, entre otros profesores del Instituto Pedagógico de la Universidad de Chile como el anexo de aplicación de las técnicas educativas que se desarrollaban en esta misma institución. Aunque tiene fama de generar alumnos “aplicados” la expresión corresponde más bien al primer significado.



es por sí misma productiva, como son las acciones del orden del conocimiento, de la afectividad, de las relaciones humanas, o, en un sentido amplio, de actividades del espíritu. La *praxis* se refiere a las acciones que tienen su fin en el propio sujeto que las produce. Conocer lo que se debe conocer y conocerlo bien, amar lo que se debe amar y amarlo bien son consideraciones que tienen que ver no con el bien de la obra sino con el bien del que obra.

Tendemos a homologar con excesiva facilidad e inconsciencia lo práctico con lo productivo. Tanto es así que al parecer hemos llegado a pensar que la ética no es práctica, y para que lo sea tendríamos que aplicarla. Y esto porque hemos perdido de vista que la ética es práctica de suyo, pero no porque sea productiva sino porque es "*práxica*". En ese sentido la ética es inútil. Pero no inútil porque carezca de sentido. La ética es inútil por supra-útil. Es a ella en efecto que corresponde darle sentido a lo útil.

Paradojalmente, en un mundo pragmático como el nuestro, no hemos ahondado lo suficiente en el sentido, los alcances y las limitaciones lo práctico; sobre todo pareciera que no hemos pensado en profundidad lo práctico en su dimensión de utilidad y de productividad. Más bien parece que lo productivo y lo útil fuese el sentido último e incuestionado de las cosas.

La acción productiva o *poiética* que es la que se ordena a la obra, "*ergón*" o producto, culmina y se agota en ellos. Es cierto que buena parte de las obras que realizamos en la vida diaria tienen un sentido utilitario. Producimos alimentos para nutrirnos, vestimentas para cubrirnos, casas para abrigarnos, y últimamente también

las universidades nos solicitan escribir "papers" para que nosotros podamos ser evaluados. Lo útil es por definición, lo que sirve para otra cosa, "aquello que es en vistas de un fin"; lo que es "*propter finem*". Los seres humanos, sin embargo, a diferencia de los animales, elaboramos también productos "inútiles". En realidad, lo útil se ordena siempre a lo supra-útil y culmina en ello. Es interesante observar que hasta lo más puramente útil contiene siempre algo de inútil. Más aún, casi siempre que conseguimos algo útil, comenzamos después a sobrecargarlo de inutilidades. Nuestra sociedad de consumo, por no ir muy lejos, se ha transformado en una experta en eso.

Con todo, la obra inútil por excelencia, es la obra de arte. A las actividades relacionadas con su producción se las llama bellas artes para diferenciarlas de las artes útiles o técnicas.

Pero volvamos a lo productivo, que hemos asociado preferentemente a lo útil, a lo que es "*propter finem*". El fin de todo lo útil en el ser humano, no puede ser otra cosa sino el seguir siendo lo que se es. Buscamos subsistir, persistir y desarrollarnos, poniendo a nuestro servicio lo útil, lo que hacemos no es sino "insistir" en lo que somos y perseverar en ello.

Ahora bien: ¿A quién le compete insistir en el ser, perseverar en él o simplemente desistir? ¿Dónde se da, en nosotros, esa insistencia o esa "de-sistencia"? ¿Quién dice que se debe insistir, perseverar o desistir? ¿Por qué deberíamos insistir o desistir? ¿Por qué el ser humano es capaz de insistir en existir o insistir en desistir? ¿Por qué alabamos al que insiste en existir bien, y desiste de existir mal, y por qué vitupera-



mos al que hace lo contrario? ¿Quién dice y por qué dice, lo que es existir bien, y lo que es existir mal?

No hace falta extenderse mucho aquí, para que nos entendamos. Es en ese “*locus*” desde donde el ser humano se juega el existir o el desistir de la existencia humana, donde se muestra el “*ethos*” que corresponde con la idea que nos hacemos de ella. Es allí donde radica la ética, en la idea de ser humano que se quiere ver realizada. Ética que es, por lo tanto, una reflexión y una opción en el fin, sobre el fin, para el fin.

La ética tiene entonces que ver con lo *práxico*, en su sentido más fundamental. Esto es, la praxis humana, en su sentido de recta razón del actuar (*recta ratio agibilibium*), distinguida de la recta razón del hacer (*recta ratio factibilibium*), que se refiere a lo productivo, lo “*ergónico*”.

Lo anterior manifiesta que el orden de lo productivo, de lo ‘ergónico’, se encuentra en definitiva como suspendido de lo *práxico*. El orden de lo “*ergónico*” en cada época y en cada cultura se encuentra modelado, configurado, condicionado, incentivado o desincentivado en función de las insistencias o las desistencias que proceden del orden de lo ético, de la idea de hombre a encarnar, en definitiva, de lo inútil. Pero inútil no por absurdo, sino lo inútil por supra-útil. Lo supra-útil domina sobre lo útil y lo condiciona.

Pero volvamos ahora al punto donde comenzamos. ¿Qué es dable y que no es dable entender por ética aplicada, y qué consecuencias tiene esto en los modos actuales de entender las éticas sectoriales?

Si entendemos a la ética ambiental y a la bioética, como un aplicarnos a insistir o a desistir de nuestros proyectos existenciales; a repensarlos, cuestionarlos, confirmarlos o reconfigurarlos, entonces la expresión de ética aplicada sí tiene sentido, porque esta es la estructura constitutiva misma de una disciplina de carácter ético. Aplicarse a lo ético es lo propio de la ética.

Pero si, por el contrario, y en conformidad con ciertos aires dominantes de nuestra cultura, entendiésemos por ‘ética aplicada’, el que la ética tendría que servir para algo, estaríamos aceptando que hay algo que está por sobre ella. Habría en este caso razones de sobra para sospechar de una tal aplicación. Por muy nobles que se conciban estas subordinaciones: la paz social; el progreso; el bienestar; u otras finalidades de ese género. Ello sería pretender transformar la ética en un medio, en un instrumento, una “aplicación”, una “*application*”, una “*ethics-app*”. Estaríamos pretendiendo utilizar la ética como una actividad productiva, “*ergónica*”, en definitiva “*técnica*”. Una técnica al servicio de la política.

La “*téchne*” la concibieron inicialmente los griegos como un saber producir en función de un saber. Saber, las más de las veces, adquirido por experiencia. Es lo que recoge la expresión de “*expertise*” o “*savoir faire*”. Este sentido de techné muy presente en los textos platónicos, derivó posteriormente, en Aristóteles, hacia un sentido más especializado y restringido de “saber práctico fundado en *epistème*” (entendiéndose la expresión *epistème* en el sentido acotado de saber fiable o ciencia).

Este concepto restringido de técnica es lo que los latinos denotaron por “*ars*”, y no-



sotros tradujimos por “arte”. La técnica, entonces, como arte útil, saber “*ergónico*” especializado, se sitúa en el orden de lo que es “*propter finem*”, el ámbito de los medios, y se encuentra por lo tanto subordinada a la ética que se instala en lo que es “*circa finem*”: acerca del fin.

Tenemos razones para pensar que en nuestra cultura se ha tendido a operar de modo solapado pero eficaz una inversión de los valores epistemológicos; esto es, lo que es “*propter finem*” se ha ido convirtiendo en “*circa finem*”, y lo que es “*circa finem*” en “*propter finem*”. Dicho en castellano, la técnica ha tendido a transformarse en ética, y la ética en técnica. La ética parecería estarse convirtiendo en una técnica del buen vivir, y la técnica en un modo de insistir no en el buen vivir sino en el producir. Es la supremacía del “*homo faber*” sobre el “*homo sapiens*”.

Algo de esto se percibe en el espíritu instrumental de considerar a la bioética en el contexto actual de los comités de ética, tanto asistenciales como de investigación. Con demasiada frecuencia los comités de ética se transforman en instrumentos de procesamiento de la atención de salud o de la investigación científica; de modo que tanto la atención de salud como la investigación biomédica se puedan seguir realizando sin sobresaltos prácticos y sin cuestionamientos fundamentales. Un rechazo de un protocolo de investigación conduce a una modificación del protocolo. En ningún caso desemboca en un llamado a transformarse por parte de los que elaboraron el protocolo. Algo análogo es lo que está ocurriendo, en ética ambiental, con la llamada “evaluación ambiental”. Las empresas contratan ahora expertos técnicos en elaborar un proyecto para que supere

la evaluación ambiental. No para que les ayude a cuestionarse el sentido humano del proyecto. A veces esto último ocurre, es cierto, pero de modo accidental.

Se da por descontado que la atención de salud se debe seguir dando del modo como está estructurada e institucionalizada y la investigación científica biomédica también. Así es como los comités de ética han pasado a ser, en no poca medida, unas especies de “comités de vigilancia” de tal modo que se vele por que las cosas se sigan dando como se entiende que se tienen que dar, sin que ellos tengan mucha independencia para cuestionar el régimen establecido, o sin que se espere de ellos que ejerzan esta función. Comités de bioética transformados en comités de vigilancia para que no se traicione la confianza pública en un sistema en que todos están de acuerdo en que debe seguir funcionando tal como está.

En la ética ambiental se intenta paliar hasta donde es posible el impacto negativo de los proyectos empresariales o estatales, sin que se cuestione la lógica humana de esos proyectos. La construcción del puente o de la represa se la da usualmente por descontada, a menos que no se puedan superar las objeciones de impacto ambiental o la oposición de la comunidad. Pero: ¿Tiene sentido humano la construcción de ese puente o de esa represa? ¿Hay algún Comité que evalúe aquello?

En eso parece haber venido a parar muchas veces la bioética o la ética ambiental, entendidas como una ética aplicada. No en un sentido de aplicarse a ejercer el juicio ético, sino en el sentido de una ética aplicada en validar, sostener y potenciar un régimen establecido de valores y de



procedimientos acerca de los cuáles no se espera que ella se interrogue o se pronuncie. Es, me parece, la ética transformada en técnica, o peor aún, en un apéndice de la técnica.

Así y todo, no basta con afirmar que se ha tendido a producir una inversión de valores epistemológicos entre la técnica y la ética, y que los valores éticos imperantes hoy en nuestra cultura son los valores técnicos, y que ya no se sabe bien en qué consisten en propio los valores éticos; el problema es aún más complejo y más insidioso.

Y ello en razón de que la técnica como tal no puede en realidad sustituir a la ética, porque su naturaleza no se lo permite. Ya lo hemos examinado, la técnica dice relación a lo que es para el fin y no delibera ella misma acerca del fin. Ella es “*propter finem*” y no “*circa finem*”. Cuando en una cultura los valores técnicos comienzan a operar como valores éticos, y los éticos como técnicos, diremos que lo que se ha producido no es una inversión de valores, sino más propiamente, una suplantación o mejor una usurpación. Se han usurpado los valores éticos y se los ha suplantado por otros, esto es, se ha subvertido el consenso sobre aquello en lo cual conviene insistir, persistir y existir. Y esto no de modo abierto y a través del conocimiento, el asentimiento y la convicción, sino por modo de imposición solapada, por parte de los que detentan el poder fáctico; representado simbólicamente en nuestra sociedad bajo los estandartes del Estado o del Mercado. Se trata en realidad de una nueva ética.

¿A qué nos referimos y desde dónde se ha producido esta suplantación? Nos referimos en concreto a la usurpación que

se ha tendido producir desde lo político sobre lo ético. Lo político, por supuesto, no entendido como lo relativo al bien material y espiritual de la *polis*, sino lo político en la peor de sus expresiones, es decir como ejercicio del poder, como imposición de una voluntad de poder. Lo político en definitiva como una técnica de conseguir y de mantener el poder. Lo ético o lo no ético, ha pasado entonces a ser objeto de determinación política: ¿Qué otra cosa si no, es la consabida “agenda valórica” de los políticos? ¿O se tratará quizá de que los operadores políticos están preocupados ellos en adquirir valores éticos?

Hasta hace pocos siglos se había tenido por un gran logro de la civilización el que los poderosos reconocieran que también ellos debían someterse a reglas de comportamiento. El consenso logrado de que la ética no era el modo que tenían los débiles de someter a los poderosos, sino el modo como todos podían llegar a vivir en justicia y paz, terminó por sucumbir al paso de los siglos.

Pero si antes los vencedores sometieron a los vencidos desconociendo la existencia de la ética, hoy los que vencen someten a la ética para imponerse sobre los vencidos. El que gana impone su ética, esa parece ser hoy la ley. Y como ya no le corresponde a la ética determinar la ética, entonces parece que su tarea fuese subordinarse a la voluntad de poder.

La ética, la ética ambiental y la bioética corren hoy en día el gran peligro de ser engullidas por lo político en el peor de sus sentidos. El bien y el mal determinados en función de las conveniencias de las minorías, y de las apetencias de las mayorías.



La expresión de “empoderamiento ético”, que tiende a ganar prestigio, nos parece andar descaminada. Cuando se piensa en un empoderamiento ético, como un rasgo positivo de nuestra época, corresponde, las más de las veces a una situación en la que la ética se encuentra atrapada en la lógica de las luchas de poder.

Pensamos que para que la bioética y la (bio)ética ambiental logren cumplir la tarea que el momento exige, deben ser capaces de liberarse de los innumerables yugos en los que nuestra cultura intenta atraparlas. En el mundo de las regulaciones éticas, hoy en día, hay muy poca ética y demasiada regulación.

Frente a ello, nos parece debemos ser capaces de recuperar el verdadero rostro de la ética y de las éticas sectoriales o especiales (que no éticas aplicadas). La ética como el modo de vivir de seres libres en orden al bien. Al bien indagado, aclarado,

reconocido, prestigiado, exaltado, respetado y sobretodo amado. La ética no como un código de reglamentos a ser aplicados por una junta de vigilancia al servicio del poder de turno, no como técnica del buen vivir, sino como sabiduría del vivir bien. No como arte subsidiario para producir calidad de vida, sino como esfuerzo y “lucha” por una vida de calidad. Una lucha en la que las armas sean la paz, el amor, la comprensión, la acogida, la transformación interior.

La bioética y la ética ambiental están llamadas a ser un modo de pensar y de actuar en sintonía con una comprensión profunda del verdadero significado y del valor intrínseco de las cosas.

Este es el futuro de la bioética y de la ética ambiental. Un modo de pensar y de actuar que no se propone cambiar a los demás sino cambiarse primeramente a uno mismo en relación al mundo y a los demás.



---

# ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN CON NIÑOS\*

---

VICTORIA CUSI

## RESUMEN

La investigación biomédica para mejorar el tratamiento y la prevención es un deber que tiene nuestra sociedad con los enfermos. Los niños tienen enfermedades que les son propias y por lo tanto, se debe hacer investigación con menores. El hecho de que sean menores supone que deben ser protegidos de manera especial. En este artículo se analizan los requisitos que debe tener la investigación en menores en la cuestión de la utilización de las muestras biológicas.

*Palabras clave:* Investigación, menores, bioética, muestras biológicas.

## INTRODUCCIÓN

La investigación para mejorar los conocimientos sobre las enfermedades, sus causas, su tratamiento y su prevención es un deber que tiene nuestra sociedad con los enfermos, deber que también repercute en un beneficio para toda la sociedad. En los últimos treinta años se han producido importantes avances en el campo de la medicina gracias, principalmente, a la investigación biomédica. Gran parte de esta investigación se ha llevado a cabo utilizando muestras biológicas, conservadas en los biobancos hospitalarios que se han ido creando a tal fin.

La investigación, en general, se ha hecho con sujetos adultos y autónomos y durante años se excluyó a los niños con la intención de protegerlos. La consecuencia fue que no había medicamentos disponibles aprobados para niños. Las conclusiones de la investigación realizada en adultos no son extrapolables a los niños, porque su fisiología es diferente y cambia en las diversas etapas de su desarrollo. Esto significa que, al contrario de lo que se había pensado, para protegerlos es necesario investigar en niños sobre las enfermedades que les son propias.

Para saber de qué hablamos es importante definir qué es una muestra biológica y un biobanco, para analizar a continuación los aspectos éticos de la investigación bio-

---

\* *Bioética & Debat* 2016; 22 (77): 12-15.

médica que utilice muestras biológicas de menores. Una *muestra biológica* es cualquier material biológico de origen humano que pueda ser conservado y que pueda contener información sobre la dotación genética de una persona. Un *biobanco* es un instrumento al servicio de los investigadores para facilitar la investigación biomédica de calidad. Según la definición de la legislación española y autonómica<sup>1</sup>, un biobanco es un “establecimiento público o privado, sin ánimo de lucro, que acoge una colección de muestras biológicas de origen humano con fines de investigación biomédica y organizada como una unidad técnica con criterios de calidad, orden y destino”.

Las muestras se conservan en los biobancos asociadas a datos clínicos y, en la mayoría de casos, algunos datos personales de los donantes. El biobanco tiene la responsabilidad de conservar las muestras en condiciones de máxima calidad, de proteger el acceso a los datos a personas no autorizadas, y de garantizar la máxima confidencialidad de los datos asociados a estas muestras. Además, también de acuerdo con la legislación, debe asegurar la trazabilidad de las muestras.

### PRINCIPIOS ÉTICOS APLICADOS A LA INVESTIGACIÓN EN MENORES

*Autonomía*: El principio de autonomía recuerda que todas las personas deben ser tratadas como agentes autónomos, y las

personas con autonomía reducida tienen derecho a ser protegidas. El respeto a la autonomía de la persona exige que, para cualquier intervención médica o de investigación, se le solicite siempre su consentimiento, después de proporcionarle una información completa y veraz sobre la intervención concreta. Los niños en el curso de su desarrollo y maduración, van adquiriendo las cualidades que les permitirán ser autónomos, pero hasta su madurez, y se considera que en el caso de la investigación esta llega a la mayoría de edad, no pueden tomar decisiones sobre ellos mismos, por lo que el consentimiento informado deberá ser otorgado por sus padres o tutores, aunque se tenga que informar al propio niño y pedirle su opinión y conformidad en la medida en que sea capaz de darla. Este es el motivo por el que se excluyó a los menores de las actividades de investigación, porque no podían decidir por sí mismos y se pretendía protegerlos. Pero se ha demostrado que es una actitud errónea, que los menores tienen derecho a ser atendidos con garantías, por lo que tenemos la obligación de investigar sobre las enfermedades propias de los niños, y no podemos privarles de los beneficios que se pueden derivar. Esta investigación solo se puede hacer en niños.

*Beneficencia y no maleficencia*: el principio de beneficencia nos exige ocuparnos de los menores y de sus enfermedades y, por lo tanto, tenemos que hacer investigación sobre ellas con la intención de mejorar los conocimientos, de manera que se puedan mejorar los tratamientos y las medidas de prevención. A pesar de que el beneficio personal para los participantes a corto plazo es dudoso, porque los beneficios de la investigación suelen ser a un plazo más largo.

<sup>1</sup> Ley 14/2007, del 3 de julio, de Investigación biomédica. BOE, núm. 159 (4 de julio de 2007). / Decret 234/2003, de 15 d'octubre, pel qual es regulen l'autorització per a la constitució i el funcionament dels biobancs amb fins de recerca biomèdica a Catalunya i de la Xarxa Catalana de Biobancs. DOGC, núm. 6482 (17 de octubre de 2013).



Lo que debemos evitar son las consecuencias negativas para el sujeto. El riesgo directo para el donante se puede producir en el acto de obtención de la muestra y se considera que este riesgo no puede superar el “riesgo mínimo”, es decir, que la probabilidad y dimensión de un daño físico o psicológico sea lo más similar posible al que se hace cotidianamente. Por este motivo se deben tomar las muestras en el curso de un acto médico asistencial necesario, pidiendo autorización para tomar una muestra adicional de modo que no hay ningún otro riesgo añadido.

Sin embargo, lo que preocupa más a los donantes y, en nuestro caso, a sus pares o tutores, es que trascienda, en el presente o en el futuro, algún tipo de información que pudiera suponer una estigmatización del niño. Esto es debido a que las muestras biológicas contienen ADN del individuo y existe la percepción social de que la información genética corresponde al tipo de información personal más sensible, que identifica al sujeto fuente, contiene información que afecta al entorno familiar y poblacional, y hay miedo de que un posible mal uso de esta información pueda producir una discriminación: información sobre datos sanitarios del donante a aseguradoras o empresas, identificación de etnias, etc.

Por este motivo las muestras en los biobancos se conservan codificadas y se ceden con una doble codificación, de forma que solo el personal autorizado del biobanco pueda conocer a quién pertenecen las muestras. En algunos casos las muestras pueden ser anónimas y no estar asociadas a datos personales. En este caso, la ventaja es que no se podría identificar al

donante, pero se tiene el inconveniente de que no se le podrá pedir ningún otro dato en el futuro, datos que pueden ser necesarios para una investigación concreta, y si se encontrara algún resultado interesante para su salud o la de sus familiares, no se le podría proporcionar.

En cualquier caso, es fundamental la protección de los datos personales, limitando el acceso a datos y muestras, por una parte, y garantizando la disociación de las muestras a utilizar de los datos personales. Por otra, la limitación del acceso a los datos y muestras, el registro de las personas que han accedido y el momento en que lo han hecho son una exigencia para cualquier biobanco.

*Gratuidad:* según nuestro marco legislativo, la donación y la utilización de muestras biológicas deben basarse en la gratuidad. En ningún caso se pueden utilizar con carácter lucrativo o comercial. La donación implica la renuncia por parte del donante a cualquier compensación económica.<sup>2</sup>

*Responsabilidad:* El consentimiento informado no exime al investigador ni al director del biobanco de su responsabilidad. Por lo tanto, si considera que una investigación puede ser nociva para un paciente o donante, no la debe realizar ni autorizar. El interés del paciente o del donante debe tener primacía sobre los intereses de la ciencia y de la comunidad.<sup>3</sup>

2 Ley 14/2007, del 3 de julio, de Investigación biomédica. BOE, núm. 159 (4 de julio de 2007). / Decret 234/2003, de 15 d'octubre, pel qual es regulen l'autorització per a la constitució i el funcionament dels biobancs amb fins de recerca biomèdica a Catalunya i de la Xarxa Catalana de Biobancs. DOGC, núm. 6482 (17 de octubre de 2013).

3 Ley 14/2007, del 3 de julio, de Investigación biomédica. BOE, núm. 159 (4 de julio de 2007). / De-



## CONSENTIMIENTO INFORMADO (CI)

El consentimiento informado es la aplicación práctica del principio de autonomía y consiste en la manifestación de la voluntad libre y consciente, emitida por una persona capaz o por su representante autorizado, tras recibir la información completa y comprensible.<sup>4</sup> El documento de CI es la culminación de un proceso de información que consta de cuatro etapas: proporcionar la información completa de una manera comprensible, que el paciente o donante la comprenda, que el investigador se asegure de que la ha atendido y también que el sujeto quiera hacer lo que se le pide. Una vez realizado este proceso, el sujeto forma el documento de CI en que autoriza lo que se le propone, en este caso, dar una muestra biológica para hacer investigación. Hay que tener presente que el CI siempre se puede revocar.

### EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN MENORES

En el caso de los menores debemos referirnos a dos conceptos: competencia y capacidad. La *competencia* significa tener suficiente madurez para apreciar la propia situación, entender la información relevante sobre la decisión que se debe tomar, ponderar los riesgos y beneficios, y

comunicar (justificar) la decisión tomada. La *capacidad* es el reconocimiento de la madurez legal de la persona para obrar de forma vinculante, para contraer obligaciones. Todos los que estén en un régimen de tutela o curatela, o sean menores de edad, consideran personas incapaces.

Los menores van adquiriendo la madurez en el transcurso de su desarrollo, pero la ley no les reconoce la capacidad hasta la mayoría de edad. Si un menor puede entender los riesgos y los beneficios potenciales de una investigación, pero no ambos a la vez, es probable que tenga dificultades para tomar una buena decisión. De ahí que la deban tomar sus padres o tutores. De todas formas, se le tiene que ir explicando todo lo que pueda entender. A partir de los 12 años se considera que es suficientemente maduro para poder aceptar lo que se le propone, se pide el asentimiento del menor firmado por él mismo y se debe respetar su negativa aunque el CI lo otorguen los tutores<sup>5</sup>.

Hay situaciones en que se puede pedir una “exención” del consentimiento para la investigación, cuando hay una perspectiva de que la investigación puede suponer un beneficio directo para el niño, beneficio que solo se puede encontrar en el contexto de aquella investigación y no hay más riesgo que el riesgo mínimo.

En principio, el CI debe ser específico para un proyecto de investigación, pero en

cret 234/2003, de 15 d'octubre, pel qual es regulen l'autorització per a la constitució i el funcionament dels biobancs amb fins de recerca biomèdica a Catalunya i de la Xarxa Catalana de Biobancs. *DOGC*, núm. 6482 (17 de octubre de 2013).

4 Ley 14/2007, del 3 de julio, de Investigación biomédica. BOE, núm. 159 (4 de julio de 2007). / Decreto 234/2003, de 15 d'octubre, pel qual es regulen l'autorització per a la constitució i el funcionament dels biobancs amb fins de recerca biomèdica a Catalunya i de la Xarxa Catalana de Biobancs. *DOGC*, núm. 6482 (17 de octubre de 2013).

5 Ley 14/2007, del 3 de julio, de Investigación biomédica. BOE, núm. 159 (4 de julio de 2007). / Decreto 234/2003, de 15 d'octubre, pel qual es regulen l'autorització per a la constitució i el funcionament dels biobancs amb fins de recerca biomèdica a Catalunya i de la Xarxa Catalana de Biobancs. *DOGC*, núm. 6482 (17 de octubre de 2013).



el caso de los biobancos, dado que es imposible conocer a qué proyectos se dedicarán las muestras en el futuro, se admite un CI amplio para investigación, dando la opción a los representantes legales de limitar la autorización a un tipo determinado de investigación o no limitarla, y siempre que los proyectos estén aprobados por un Comité de Ética de la investigación.

### VALIDEZ TEMPORAL DEL CI

Dado que muchos proyectos de investigación analizan el ADN, y a menudo se aplican técnicas de secuenciación masiva, se discute si el CI otorgado por los padres es válido y hasta cuándo es válido. También se discute si es necesario que el sujeto de la muestra lo revalide al llegar a la mayoría de edad. Algunos autores se cuestionan si el hecho de tomar decisiones en niños incluye el derecho a otorgar el CI para representación en la investigación genética puede aportar datos demasiado definitivos, y que no se puede escamotear a un menor la posibilidad de decidir por sí mismo cuando llegue a la mayoría de edad<sup>6</sup>. Otros piensan que, en todos los temas, las decisiones son de los padres durante la infancia y que son ellos mismos quienes deben informar al hijo cuando llegue a la madurez. Estas cuestiones coinciden con las que se plantean en el tema de la comunicación de resultados.

### INFORMACIÓN SOBRE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

¿Se informará sobre los resultados de las investigaciones? ¿Con qué criterio? ¿A

quién? Se acepta que todos tienen derecho a la información sobre los resultados globales de las investigaciones. Sobre los resultados individuales hay diferentes posicionamientos, desde los que consideran que no se debe informar nunca, a los que piensan que se debe informar siempre de todo. En general, se acepta que se informará de los resultados individuales si tienen un significado clínico probado, si están validados y si pueden aportar un beneficio potencial al interesado o a la familia. También se acepta el derecho a “no saber” o no querer saber.

Esta discusión todavía se acentúa más en el caso de los niños. A pesar de que los padres pueden permitir que se haga investigación con una muestra de su hijo, es discutible que tengan derecho a acceder a cualquier información genética sobre su hijo, y parece más prudente aplicar los criterios recogidos en las *Guías de pruebas genéticas en niños*. Saber que un niño es portador de unos genes asociados a una enfermedad de aparición tardía puede provocar ansiedad en la familia, que se trate a los niños como si fueran enfermos, y se les prive de la posibilidad de decidir cuándo puedan hacerlo. Si posponer el acceso a la información no priva al menor de un posible tratamiento preventivo, se debería retrasar la información hasta que el menor pueda decidir por sí mismo<sup>7</sup>. Para algunos autores no existe un verdadero derecho a no saber cuándo se han publicado las secuencias de ADN, dado que los datos pueden no ser eliminables, aunque las muestras lo sean. Las consecuencias del altruismo no voluntario no se

6 Hens K., Cassiman J. J., Nys H. and Dierickx K. *Children, Biobanks and the scope of parental consent*. Eur J Hum Genet. 2011; 19 (7) 735-739.

7 Hens K., Nys H., Cassiman J. J. Dierickx K. The return of individual research findings in paediatric genetic research. *J. Med Ethics*. 2011; 37 (3): 179-183.



pueden producir y pueden ser indeseables a posteriori, por eso proponen limitar la secuenciación genética de menores hasta que sean adultos y puedan consentir<sup>8</sup>.

Otros piensan que esperar a que los menores tengan de 18 a 20 años retrasaría la investigación una generación<sup>9</sup>, que la patología puede aparecer a cualquier edad, que los cambios epigenéticos por condiciones ambientales al inicio de la vida pueden tener efecto sobre la vida, y que es esencial que los científicos tengan acceso a muestras y datos para descubrir interacciones entre genes y ambiente. Como recomendación en este propone regular el acceso a los datos genéticos de modo estricto<sup>10</sup>, buscar el sistema de incorporar al menor en las decisiones a medida que crece, asegurar la política de protección de datos, la vigilancia del Comité de Ética de la Investigación y seguir las *Guías de pruebas genéticas*<sup>11</sup>.

En cuanto al derecho a no saber, no se aplica a los padres en relación a la información de enfermedades de inicio precoz que tengan tratamiento curativo o preventivo. El bien del menor limita en este caso la autonomía de los padres.

## CONCLUSIÓN

Como conclusión podemos decir que es muy importante hacer investigación en pediatría, pero que esta investigación debe hacerse con garantías. Así, para que esta sea aceptable debe reunir las siguientes condiciones: que sea en beneficio de los menores, que no sea posible realizarla en adultos y que el riesgo para el paciente o donante sea el mínimo. Si el riesgo es superior al mínimo, la investigación debe suponer un beneficio directo para el menor participante, o se espera la aportación de conocimientos importantes para mejorar el tratamiento o la prevención de la enfermedad, o aliviar el sufrimiento de una enfermedad que afecte a los niños.

8 Gurwitz D., Fortier I., Lunshoff J. H., Knoppers B. M. Research Ethics. Children and population Biobanks. *Science*. 2009; 325 (5942): 818-819.

9 Hansson M. G, Maschke K. J. Biobanks: questioning distinctions. *Science*. 2009; 326 (5954): 797.

10 Broders K. B, Clayton E. W. Biobanks: too long to wait for consent. *Science*. 2009; 326 (5954): 798.

11 Hens K., Wright J, Dierickx K. Biobanks: oversight offers protection. *Science*. 2009; 326 (5954): 798-799.



---

# ¿HUMANOS ANIMALES *VERSUS* ANIMALES NO HUMANOS?\*

---

JOAN ORDI FERNÁNDEZ

## RESUMEN

La defensa de la vida animal se articula a menudo alrededor de la contraposición “humanos animales versus animales no humanos”, que tiende a subrayar la común animalidad y a relativizar la especificidad del ser humano. En este artículo se toman en consideración diferentes puntos de vista relativos a la cuestión de los supuestos derechos animales. En la parte final se propone algún criterio para continuar alimentando un debate tan antiguo como el de la relación del hombre con el mundo animal, del que procede y al mismo tiempo sobrepasa.

**H**ay debates de los que *a priori* no se puede predecir ningún final. Ello es así porque, por paradójico que parezca, contar con un final equivaldría a haber simplificado el debate mismo. Parece, de hecho, que ciertos temas se sitúan más allá de la capacidad humana para convertirlos en objeto apropiado del conocimiento. Pertenecen, por decirlo así, a la dimensión misteriosa de la vida, aquella que es más bien objeto de vivencia y de un sentir transconceptual. La vida misma, tanto la humana como la animal, se resiste continuamente a dejarse encerrar en una definición o descripción acabada. En cambio, la “entendemos” mejor si la vivenciamos como una exigencia ineludible de respeto y potenciamiento que nos

obliga éticamente. Por eso se habla de los derechos de los animales. Y de las obligaciones que su forma específica de vida genera en los humanos. Pero surge así el debate interminable a que nos referíamos: los animales no humanos ¿tienen verdaderamente derechos que vinculan en conciencia y objetivamente a los humanos animales? No vamos a decir nada nuevo sobre el tema. Solo queremos destacar algunos elementos del debate para seguir pensando y discutiendo entre todos/as, con voluntad de valorar la cuestión en sí y dejar que se vaya abriendo camino por sí sola.

## CONCEPTO DE DERECHO

Habitualmente, donde se reconoce derechos se atribuye la facultad de exigir lo

---

\* *Bioética & Debat*, 2016; 22(78): 3-8.

que es debido, tanto si cae bajo la tutela expresa de la ley como si no. De hecho, lo debido puede constituir un ámbito más amplio que lo legalmente reconocido. Por otra parte, los derechos son direccionales: van de quien los reivindica legítimamente a quien se le puede exigir que los respete. Pero esta misma direccionalidad tiene dos sentidos: lo que es exigible a los demás traza automáticamente la circunferencia de lo que nos es exigible a nosotros. Dicho con parquedad: nuestros derechos establecen nuestras obligaciones. Pongamos el clásico ejemplo de la teoría política de John Locke: todo ser humano tiene un derecho natural a la vida, la salud, la libertad y la propiedad. De ahí que la finalidad principal del Estado radique en la facilitación del ejercicio de esta cuádruple raíz de todos los demás derechos humanos. Pues bien el individuo que de ello se sienta plenamente convencido, también se sabe obligado a potenciar, junto con el Estado y la sociedad, los derechos de los demás<sup>1</sup>.

¿Qué se quiere decir con este recordatorio del concepto clásico de derecho? Simplemente que hay derechos allí donde se generan obligaciones. O, al revés, que si hay obligaciones es porque anteceden derechos ineludibles. Se trata de dos aspectos de una misma realidad. Lo que la dignidad de una determinada forma de vida permite hacer valer y exigir es lo mismo que las obligaciones que dicha vida, en cuanto valiosa en sí misma, engendra para con todos los que la poseen

y la gozan. Brevemente, el concepto de derecho ha determinado clásicamente una paridad respecto de las obligaciones que encierra el simple hecho de defenderlo. La pregunta, por tanto, se nos antoja obvia: ¿se puede aplicar este mismo planteamiento al caso de los supuestos derechos de los animales no humanos? He aquí el problema.

### BASE DE LOS DERECHOS DE LOS ANIMALES

Conviene repasar igualmente la argumentación en que descansa hoy en día la defensa de los derechos de los animales no humanos. Una justificación inmediata aparece ya en la misma terminología que se ha acuñado y que recogemos en este escrito: humanos animales *versus* animales no humanos. Salta a la vista que se busca subrayar así una especie de quiasmo, una disposición de los términos en cruz que afirma que un paralelismo de base y una diferencia sobreañadida: lo común sería el ser animal y lo específico constituiría una diferencia de lo común, y no tanto la aparición de un género de realidad nuevo. Si el centro de la atención está ocupado por la condición de animal, la animalidad en el sentido objetivo de la palabra, parece que se nos predispone así a valorar la contraposición humano-no humano como secundaria. Y con ello nos deslizamos fácilmente hacia la conclusión de que si el hombre tiene derechos y no deja de ser una especie animal ¿cómo podrían los animales estar desprovistos de derechos en absoluto? En otras palabras, si lo animal consiste en vida, en el sentido más material, biológico, del término. ¿Cómo no sería arbitrario reconocer que la realidad sintiente, viva, de lo animal engendra

1 Locke, J. *Segundo Tratado sobre el gobierno civil: un ensayo sobre el verdadero origen, alcance y fin del gobierno civil*. 6ª edición. Madrid: Alianza; 2010. I una valoración personal: Ordi Fernández J. Idea de democracia en John Locke. *Filosofía, aral Revista per a pensar*. 2016; (2/1): 9-14.



derechos en el hombre, que al fin y al cabo también es un animal, pero los excluye de todo el resto del mundo animal, incluso – algo que resultaría aún más escandaloso – del ámbito de los mamíferos superiores y de los primates, del que procede el mismo hombre? He aquí un botón de muestra extraído de internet:

Los humanos son una de las múltiples ramificaciones del extenso árbol de la vida. No somos ningún `ente´ extraordinario y especial al margen de todas las demás formas de vida del planeta, ni estamos más evolucionados que el resto de los seres vivos actualmente existentes en nuestro planeta), tampoco tenemos ningún rasgo cualitativamente único y exclusivo respecto a nuestros parientes más próximos, sino que las diferencias son solo de graduación, debido a cómo funciona la evolución, responsable de que seamos como somos.

Y desde posicionamientos menos voluntaristas y pretendidamente más científicos se mantiene como una evidencia la no-diferencia esencial entre los humanos animales y los animales no humanos. Por ejemplo, un mayor desarrollo de la técnica como estrategia adaptativa sería la única y verdadera diferencia significativa que nos caracteriza como especie animal:

En primer lugar deseamos mostrar, como muchos otros autores, que el cerebro, la mente humana actual y sus capacidades son herederos de la fabricación de instrumentos. Y, en segunda instancia, creemos que hay que entender a esta, precisamente, como nuestra adaptación primordial.<sup>2</sup>

El movimiento de liberación animal sostiene, pues, que sujeto de derechos en el sentido clásico de este término no es propiamente la persona, natural o jurídica que se hallaría por encima del mundo animal, sino precisamente la naturaleza animal en sí<sup>3</sup>. De hecho, constituye un lugar hartamente común acusar de prepotente y asesina a la posición contraria, basada en la defensa de la supuesta superioridad ontológica del ser humano sobre la totalidad del mundo animal. Se arguye, en esta línea, que la autoconciencia humana de dicha elevación se traduce necesariamente en la justificación de la actitud irrespetuosa y cruel que el hombre muestra continuamente hacia los animales. Al jactarse de su superioridad, el ser humano tiende inevitablemente a considerarse con el derecho a tratar de cualquier modo a los niveles de vida que valora como inferiores. Tortura, sufrimiento, humillación y ridiculización, explotación sanguinaria y muerte impuesta a placer y de forma indigna serían las conductas “lógicas” contra los animales que se derivarían de la autosobrevaloración de nuestra especie, que finge haber olvidado su esencial vinculación al mundo animal, incluso su identidad de naturaleza básica. Y el desenmascaramiento de esta falacia de la excelsa dignidad humana dibujaría el único escenario posible para el reconocimiento de los derechos de los animales, tan urgente hoy día en el contexto de la masiva explotación industrial de los aún considerados “brutos” para beneficio o consumo meramente “humano”. Así, pues, habría sido la perniciosa idea de la superioridad humana, inculcada por la

2 Carbonell, E., Sala R. *Encara no som humans*. 3ª ed. Barcelona: Empúries; 2002.

3 Ordi Fernández J. “Miradas filosóficas sobre la persona. Tesis paradójales”. *Bioética & debat*. Gener abril 2014; 20 (71): 3-7.



filosofía griega clásica y por el cristianismo, la que nos habría convertido en torturadores y asesinos de animales, cosa que de por sí científicamente no somos, como certifica un famoso antropólogo cultural:

“Nada hay en el registro fósil que indique que ser un “simio matador” sea algo propio de la naturaleza humana. Antes bien, el rasgo definitorio de nuestra naturaleza es que somos el animal que más depende de tradiciones sociales para su supervivencia y bienestar”<sup>4</sup>

### SENSIBILIDAD EN DESARROLLO HISTÓRICO

Como todas las tomas de consciencia importantes que han jalonado la historia de la humanidad, también la defensa de los derechos de los animales ha conocido sus hitos<sup>5</sup>. Recordemos la primera aportación explícita al debate de la pluma del filósofo utilitarista Jeremy Bentham (1748-1832). Establecía el principio de que, en la valoración ética de una acción, es preciso considerar por igual los intereses de todos los que se ven afectados por ella. Y le añadía el criterio de la facultad de sentir como el requisito indispensable para poder afirmar que un animal tiene “intereses” en relación con dicha acción. Habría que considerar, pues, a los animales como integrantes de una misma comunidad moral junto con el ser humano<sup>6</sup>. De esta manera, la lucha por la protección legal de los intereses de los animales estaría en la

base de la más reciente reivindicación de los derechos del mundo animal. Como es sabido, Peter Singer ha retomado dicho planteamiento utilitarista en su famosa obra *Liberación animal*<sup>7</sup>, para justificar la existencia de derechos en los animales, aunque no coincidan con los humanos. Se opuso así con fuerza a la tesis que denominaba especismo, según la cual estaría justificado un trato y consideración desigual e inferior para con los seres vivos que no pertenecieran a una determinada especie a la que se haría detentora de derechos en absoluto o de derechos superiores. Los análisis críticos de Singer han removido y reavivado la conciencia bioética y ecológica, ya que ponen en cuestión la supuesta validez absoluta de los “marcadores” filológicos que en antropología y ética se han utilizado tradicionalmente para justificar el trato indigno a los animales por parte del animal “humano”.

En la actualidad, dicha nueva conciencia animalista aflora con frecuencia y de forma espontánea, y goza de un nivel de reconocimiento popular alto. Recuérdense, por ejemplo, las justas reivindicaciones de las asociaciones y grupos que luchan por la abolición de la tauromaquia y de parejos espectáculos denigrantes; o también la polvareda de quejas que levantó el sacrificio (¿inevitable?) de Harambe, el gorila del zoológico de Cincinnati (28 de mayo pasado); o bien la airada manifestación en protesta por la eliminación Excálibur, el perro de la enfermera de Madrid que contrajo el ébola (8 de noviembre de 2014); o, si se quiere, las reiteradas denuncias por las condiciones inaceptables que aquí y allá se detectan de algún zoológico; así

4 Harris M. *Introducción a la antropología general*. Madrid: Alianza, 1981.

5 Leyton F. “Literatura básica en torno al especismo y los derechos animales”. *Revista de Bioética y Derecho*. Mayo 2010; (19): 14-16.

6 Bentham J. *Los principios de la moral y la legislación*. Buenos Aires: Claridad; 2008.

7 Singer P. *Liberación animal*. Madrid: Taurus; 2011.



como el crecimiento del veganismo a nivel mundial y su establecimiento como filosofía de vida, que rechaza la utilización y consumo de productos y servicios de otras especies animales, porque así se las reduce a condición de mercancía y se hace caso omiso de su naturaleza sintiente y sensible<sup>8</sup>, y no en último lugar el sorprendente avance político del Partido Animalista PACMA en las recientes elecciones generales a las Cortes Españolas, en las que obtuvo nada menos que 284.848 votos. Podría decirse sin ambages que la versión clásica del antropocentrismo especista está siendo barrida por una nueva sensibilidad histórica. Ante la tozudez conservadora, la historia no se amilana.

#### ALGUNOS CRITERIOS (HUMILDEMENTE PROPUESTOS)

Decíamos al principio que debates tan complejos y profundos como este no pueden aspirar a un final único, ni fácil ni rápido. Pero acaso ya tengamos algunas cosas claras, o medio claras, que vale la pena explicitar, aunque sea a riesgo de equivocarnos.

El sufrimiento causado por los humanos a otro ser vivo continúa siendo un indicador insoslayable de conducta no-ética. Ya sabemos que el dolor y el sufrimiento reinan por doquier en la naturaleza y que forman parte de las mismas estrategias adaptativas de la evolución. Por ello no tiene sentido imputar responsabilidad a la materia evolutiva o a la evolución biológica: habría que cambiar de mundo. Lo que por naturaleza nos viene impuesto debe ser

asumido, interpretado y dignificado, pero no negado o juzgado. Ahora bien, lo que dimana de nuestra responsabilidad humana sí cae plenamente en la esfera de lo ético. Y es justo por esta razón, que la bioética se ha visto obligada, con más premura en las últimas décadas aún, a precisar bajo qué condiciones la experimentación estabularia con animales y su utilización con fines terapéuticos animales y humanas, así como la masiva explotación industrial de los animales para consumo humano, estarían justificadas<sup>9</sup>. La exigencia de la escrupulosidad ética en la conducta de los humanos para con el resto de los animales tiene muchísimas aplicaciones y urgencias vivas y actuales. Así nos lo recuerda constantemente la opinión pública objetivamente sensibilizada. Y no se trata de una simple cuestión de moda, sino de una toma de conciencia histórica progresiva que ha venido para quedarse. No resulta exagerado afirmar, en este sentido, que la dignidad del mundo animal nos ofrece una oportunidad de oro para convertirnos en animales más humanos. Conviene no desaprovecharla.

Como derivación del criterio anterior hay que referirse al sufrimiento de los animales. Pero el tema resulta complejo. Por una parte, la base fisiológica del sufrimiento es al nocicepción, el dolor que es capaz de percibir un equipamiento anatómico adecuado y que en el mundo

8 De la Paz J. [Ebook]. *La revolución vegana. Por qué y cómo avanzamos hacia la próxima etapa de la historia*. [S.I.]: Autoediciones Tagus; 2015.

9 Decreto 214/1997, de 30 de julio, por el que se regula la utilización de animales para experimentación y para otras finalidades científicas. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, num. 2450, (07/08/1997). Reglament del Comitè Ètic d'Experimentació Animal de la Universitat de Barcelona. Barcelona: Universitat de Barcelona. Disponible en: <http://www.ub.edu/ceea/Reglament%20CEEA.pdf>



animal se evidencia con comportamientos de expresión, evitación e incluso gestión, muy diversos, buena porción de ellos aún en fase de estudio. Pero, por otra parte, no se puede aplicar automáticamente nuestro propio sentido del dolor como criterio para el reconocimiento del sufrimiento animal. En efecto, la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor lo define como una experiencia de la que somos conscientes y que, además, encierra un componente sensorial y emocional<sup>10</sup>. Resulta obvio que no se puede trasladar antropomórficamente la vivencia humana del dolor a los animales sin más. Pero ello no quita que a la par estemos obligados a prestar atención al sufrimiento de los animales en la medida en que nos resulte notorio por vía de observación directa o por vía de análisis científico. Y, dado que la filosofía clásica nos ha educado para distinguir entre los seres en sí y sus facultades funcionales, conviene recordar que el sufrimiento de un animal no es el simple dolor de un cuerpo u organismo, sino el padecimiento de un ser. Aquí rozamos aquella dimensión misteriosa de la vida a que nos referíamos al principio. La vida no parece consistir simplemente en la capacidad que tiene un organismo para nacer, crecer, reproducirse y morir. Entendida así, no sería nada más que el conjunto de dichas operaciones funcionales. La vida soporta, además, el misterio del ser en sí que la vive, lo que los griegos llamaban “alma” y que creían haber de reconocer en todo ente no meramente objeto que, al tener la posibilidad de aque-

llas operaciones, resulta ser más o menos un “sí mismo”, en grado de complejidad diversa hasta la conciencia humana y la pura autotransparencia divina, como recordaba Ramon Lull con su escala de los seres. Por tanto, es el animal que sufre el que nos ofrece el criterio para determinar “derechos” o “intereses” y obligaciones nuestras.

No es pues la guerra que se oculta implícita bajo la contraposición del *versus* entre los humanos animales y los animales no humanos el marco de relaciones que hay que continuar imaginándose, sino una cierta comunidad de vida recíprocamente satisfactoria sobre una base moral y a la vez científica. No es preciso recordar, en efecto, que la justificación para ello se halla en la condición y procedencia evolutiva animal que caracteriza la emergencia biológica de nuestra especie. Pero también hay que insistir a la par en la propia diferenciación del mundo animal en sí, dado que la taxonomía de los animales muestra diferencias substanciales entre ellos. De hecho, en una perspectiva de clases o de sistema linneano existen taxones organizados jerárquicamente. Aunque métodos de clasificación más actuales incorporan técnicas avanzadas como el análisis del ADN, se mantiene como fundamentalmente correcta la perspectiva científica ya “clásica” que ordena el mundo animal según niveles jerárquicos: dominio > reino > filo o división > clase > orden > familia > género > especie. De ello hay que extraer la conclusión respecto de nuestro tema, que la actitud ética de los humanos para con el resto del mundo animal ha de ser tan objetivamente diferenciada –“ajustada a derecho”, diríamos en términos antropocéntricos– como sea posible con ayuda de

10 Internationa Association fon the Study of Pain (IASP) [Internet]. Washington: International for the Study of Pain; 2015 [actualizada el 14 de septiembre de 2016]. Disponible en: <http://www.iasp-pain.org/>



la información científica. La aplicación de este principio de objetividad diferenciada nos brindaría la posibilidad de superar actitudes extremistas de tipo más bien subjetivo o ideológico que solo sirven para encender pasiones, pero que no permiten avanzar en el debate. Es cierto que hay que evitar el especismo (o especieísmo) y el antropocentrismo, pero también deberíamos corregir una forma indiferenciada de mirar al mundo animal e incluso cierta tendencia a la mitificación de lo biológico y a la degradación del ser humano a simple organismo animal, actitudes que pueden caer fácilmente en la contradicción de negar la condición de persona a un niño y afirmar, en cambio, los derechos de los gorilas, los cerdos, las gallinas y la ratas. Es preciso ser justo con todos. Y con cada uno en su medida.

¿Tienen pues derechos los animales? La única experiencia que poseemos de un sujeto de derechos y obligaciones dimana de nuestra propia condición de seres en que ser un “sí mismo” llega, por lo general, al nivel de una autoconciencia personal. A partir de aquí, solo nos resulta posible concebir algo semejante por extensión o por retractación. En efecto, si prolongamos lo personal por encima de nosotros, nos encontramos al final, -siquiera en forma de hipótesis- con la esencia personal divina, de la cual solo podemos entrever la máxima realización posible de una dignidad que sería absolutamente absoluta y por tanto, fuente de todo derecho y de toda obligación para con la vida y sus niveles y formas múltiples. Si, en cambio, retrotraemos la mirada hacia el mundo animal previo al mundo humano, parece obvio que se produce un cierto “encogimiento” o “retraimiento” del sí mismo, tanto menos

cuanto más nos centramos en los mamíferos superiores y en los primates, y tanto más, en cuánto más retrocedemos hacia el origen de la vida. Todo ello nos obliga, pues, a hablar de “derechos” con una conciencia lúcida de la analogía inevitable de sus sentidos. No sería lo mismo aunque haya algo común que lo justifique, hablar de los derechos del hombre y de los derechos de Dios. Y, análogamente, tampoco podría ni debería sugerir, una identidad de significado de lenguaje sobre “los derechos de los animales”, que con frecuencia se utiliza acríticamente: si los animales tienen derechos, lo es en un sentido derivado del humano y por retractación. Ello no obsta, empero, sino que debería servir para que se les reconozca una “dignidad” ajustada a su propio nivel de seres. Ya hemos insistido en que la clasificación y descripción científica del complejo mundo animal ha de poder ayudarnos a precisar una relación ética correspondiente, que evite tanto el desprecio y el maltrato como la “sacralización” de lo animal.

Por otra parte, resulta evidente que, si se reconocieran *stricto sensu* derechos a los animales, no podríamos verificar la reciprocidad de obligaciones que el concepto implica: no tiene sentido exigir una conducta ética a los animales, ni siquiera a los “superiores” en la escala evolutiva, sea entre ellos mismos, sea para con nosotros. Y donde hay derechos hay exigibilidad ética, tanto de quien los detenta como hacia quien lo sostiene (direccionalidad y reciprocidad del concepto). ¿Quién podría, por ejemplo, hablar de los derechos de Dios y negarse a admitir que a Dios se le podrían reclamar “daños y perjuicios” si en un caso concreto le fuera imputable negligencia o “mala praxis”? ¿No es



ciertamente por esta razón que hubo de nacer la teodicea como discurso orientado a la justificación ética de Dios? Pues algo parecido debería contemplarse con los animales: tener derechos implicaría poderlos ensalzar o tenerlos que censurar éticamente. Parece más lógico, pues, que, en atención a la “dignidad” propia y diferenciada del mundo animal taxonómicamente comprendido, se deba hablar de nuestras obligaciones (correspondientemente diferenciadas) para con el mundo animal. Somos nosotros quienes más que derechos mal entendidos sobre los animales, tenemos obligaciones claramente y objetivamente exigibles hacia ellos. Como también las tenemos en otro orden de cosas, hacia la biosfera en general. Y el cumplimiento de dichas obligaciones también

es requisito indispensable para la preservación y desarrollo de nuestra propia dignidad de humanos animales.

En conclusión, nos parece que la intensificación de la conciencia y la sensibilidad animalistas nos brinda una gran oportunidad histórica: la de alcanzar una mejor comprensión del mundo animal al que pertenecemos y la de vivir con mayor plenitud lo que la filosofía clásica y el cristianismo nos han enseñado con acierto, a saber, que la diferencia ontológica en el dominio de la vida constituye la base correcta de nuestros juicios axiológicos y de nuestra conducta ética. Pues las diferencias no muestran ser solo de graduación.



---

# LOS CONCEPTOS DE LO BIO EN LOS DISCURSOS ANTROPOLÓGICOS EN PACIENTES CON CÁNCER\*

---

LEONARDO XAVIER BRITO ALVARADO

## RESUMEN

Los conceptos de bioética, biopolítica y biopoder foucaultianos constituyen pilares fundamentales en los debates sobre la vida y la muerte, de manera especial, en el mundo occidental. No obstante, esto ha conllevado, a una pérdida de su originalidad conceptual desembocando en una banalización de sus principios, quedando incapaces al momento de describir determinadas situaciones en pacientes terminales, especialmente los que padecen de cáncer. Desde un análisis bibliográfico, se afirma que las vinculaciones entre enfermedad, pacientes y servicios médicos no se pueden sostener exclusivamente desde los discursos foucaultianos, sino que hay que abrirse a nuevos conceptos y autores como Agamben, Baihl, Esposito, Petryna, Rabinow, Rose, entre otros.

## 1. INTRODUCCIÓN

La etapa final de la vida, en condiciones altamente precarias y dolorosas como el caso de pacientes con cáncer, ha motivado un debate sobre las alternativas médicas y tecnológicas para enfrentar a este periodo de vida. En la actualidad la bioética es la disciplina que ha asumido, en gran medida, este debate interdisciplinar surgido, de manera especial, en las últimas décadas. Sin embargo, la Antropología médica, en los últimos años, ha reclamado un lugar para el debate, debido a que, como lo expone Vásquez Roca “su núcleo de interés constituye un cambio de paradigma a partir del cual deben replantearse cuestiones cruciales, entre las

que se cuentan el desarrollo de una cultura y sensibilidad en torno al planeamiento de la limitación del esfuerzo terapéutico” (Vásquez Roca, 2009).

Antropológicamente existe una serie de estudios sobre los discursos y las prácticas médicas al final de la vida en pacientes, especialmente oncológicos, que han proporcionado una serie de argumentos metodológicos, cualitativos y cuantitativos, que exponen determinados discursos en que las desigualdades sociales y las diferencias culturales son concluyentes al momento de tomar medidas jurídicas y médicas sobre la vida y la muerte.

No obstante, hay conceptos que denominan el panorama de las investigaciones, como el biopoder, la biopolítica y la pro-

---

\* *Rev Bio y Der.* 2016; 38: 25-35.

pia bioética, que se enclaustran, muchas veces, en la esfera teórica que no permite cartografiar las prácticas cotidianas de los sujetos inmersos el drama médico de las enfermedades.

## 2. PANORAMA TEÓRICO

Los cambios tecnológicos en la medicina especialmente desde el siglo XIX influyeron en la forma de ver, sentir y pensar los procesos de la vida y la muerte. “Durante este periodo el desarrollo de la ciencia médica y la muerte terminaron por encontrarse frente a frente” (Méndez, 2002: 18). La percepción cultural de la vida y de la muerte en las sociedades contemporáneas gira alrededor del conocimiento científico, de manera especial, desde el empoderamiento biológico y tecnológico como los únicos constructos verdaderos. “A través de sus intervenciones, muchas veces se puede posponer la muerte o mejorar el destino de quienes padecen enfermedades.” (Luna, 2008:16). Estos nuevos avances han posibilitado lo que Ariés denominó como el modo tecnológico de la muerte. Méndez retomando estas ideas conceptualiza:

En el modo tecnológico de morir, la muerte ya no suele estar en la casa, como en el modo tradicional sucedía, sino que está junto a la técnica médica, en el hospital. Este cambio de escenario trae importantes consecuencias. El moribundo no preside, ahora, la ceremonia a la manera antigua. En lugar de un señor moribundo en casa, es un paciente ingresado en una institución médica. Se encuentra rodeado de personal sanitario y sometido a la lógica hospitalaria. Las relaciones sociales que se establecen, en este medio, entre los asistentes a la muerte son bien diferentes. El acon-

tecimiento afecta de similar manera a unos y a otros” (Méndez, 2002:13).

Las nuevas tecnologías médicas han traído una serie de cuestionamientos éticos sobre la asistencia sanitaria a pacientes terminales. Por lo general, estos cuestionamientos se refieren a la pertinencia de la aplicación de determinados tratamientos médicos que implican, en ciertos casos, una serie de conflictos sociales.

Las causas de la muerte han cambiado, para Ariés las enfermedades crónicas degenerativas y las condiciones de envejecimiento han comenzado a sustituir, en gran medida, a las enfermedades infecciosas como las principales causas de mortalidad. Así, como ejemplo, en Ecuador las principales causas de mortalidad, en el año 2013, según las estadísticas del Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos corresponden a:

Se registraron 4.695 muertes a causa de Diabetes mellitus, convirtiéndose en la principal causa de mortalidad general con un porcentaje de 7,44% y una tasa de mortalidad de 29,76. Enfermedades hipertensivas, es la segunda causa de muerte con un porcentaje de 6,64% y una tasa de 26,56. En el mismo año, la Neoplasia maligna de la mama se registran como una de las causa de menor ocurrencia con un porcentaje de 0,83% y una tasa de mortalidad de 3,30. (INEC: 2015).

La calidad de vida, en pacientes terminales, constituye uno de los dilemas más importantes en los discursos sanitarios, que implica las decisiones de los pacientes sus familias y del personal sanitario. Esta coyuntura, presenta al debate temas ampliamente controversiales como: la eutanasia, el suicidio asistido, los cuidados paliativos,



entre otros, que en países como Ecuador son temas que han sido acorazados en la esfera de la religión cristiana católica.

### 3. LOS DEBATES DE LA BIOÉTICA, BIOPOLÍTICA Y BIOPODER

Los nuevos entornos médicos y tecnológicos hacen necesario una nueva teorización sobre la vida y la muerte en los seres humanos, es así que en 1970 Van Rensselaer Potter, bioquímico de la universidad de Wisconsin, acuña el concepto de bioética que puede ser conceptualizada como. “La disciplina encaminada a tender puentes entre las ciencias médicas y las ciencias sociales, con el fin de encontrar soluciones a las complejidades relacionadas a la toma de decisiones éticas sobre conflictos sociales resultantes de prácticas médicas”. (Casado, 2006:4).

Carlos Ribero alega que el concepto de bioética ha cambiado con el tiempo y que hoy puede ser argumentada como “el estudio sistemático e interdisciplinario de las cuestiones morales teóricas y prácticas de las ciencias de la vida y de la relaciones de la humanidad con la biosfera.” (Ribero, 2007:47).

Los principios filosóficos de la bioética elaborados, en 1979, por Tom Beauchamp y James Childress, que se engloban bajo la teoría denominada “Principlismo”, principios que se han extendido a todo el campo del accionar bioético. “El deber de respetar la autodeterminación del paciente, (autonomía), el deber de hacer el bien (beneficencia), el deber de evitar el mal (maleficencia) y el deber de promover la igualdad (justicia)” (de Lora, Gascón, 2008: 124). La teoría del Principlismo admite concebir a la bioética como un mé-

todo encaminado a debatir sobre los problemas que se presentan al final de la vida.

Otro concepto utilizado para describir la vida y la muerte, en un contexto político, es la biopolítica que se ha convertido en uno de los debates filosóficos y políticos más recurrentes en el mundo contemporáneo. Michel Foucault<sup>1</sup>, uno de sus exponentes más conocidos, distingue varias dimensiones de la biopolítica.

La primera “el poder sobre la vida” donde la tecnología política ha sido desarrollada bajo mecanismos de poder, centrándose en el “cuerpo como máquina” destinado a la potencialización de la fuerza física, tanto para la utilidad laboral como la docilidad corporal, que da paso a una nueva esfera la “anatomopolítica”<sup>2</sup> del cuerpo humano. La segunda dimensión se concentra en el “cuerpo como especie” retornando a la idea de especie humana anclada en la biología (nacimiento, mortalidad, nivel de salud, duración de la vida y otros), condiciones indispensables para entender a la biopolítica como una serie de intervenciones, controles y reguladores sociales de la vida. (Pedraza, 2001:3).

En el escenario trazado por Foucault existe una “tecnología de poder” que reemplaza al viejo derecho de “dejar vivir” por el poder de “hacer vivir”, como un mode-

- 1 Las referencias de la biopolítica en Foucault se remontan a su libro la *Historia de la sexualidad* tomo I “La voluntad del saber”, publicado en 1974. Otros autores que trabajaron los conceptos de Bios: Hannah Arendt, Giorgio Agamben, Roberto Esposito, Antonio Negri, Nikolas Rose, Paul Rabinow, entre otros.
- 2 Constituye una tecnología individualizante de poder, que constituye en controlar tanto en su cuerpo y comportamiento.



lo social de la administración política de la vida.

Para entender a la biopolítica hay que remitirse a los procesos históricos de su consolidación social, tomando el sendero propuesto por Foucault, en el siglo XVIII, se produce un importante cambio político al que denominó la “gran mutación tecnológica” que hace referencia a las relaciones de poder y a las emergencias de un gobierno económico sobre la vida de las sociedades (poblaciones) que ejerció esta tecnología mediante “dispositivos de seguridad”.

La transformación social surgida en este siglo produjo una incursión de la política sobre la vida, concentrándose los esfuerzos para controlarla, en este punto la vida fue pensada por fuera de lo divino, escenario en el cual el soberano extiende su autoridad y acción política sobre la población. En este sentido, la vida se convierte en algo producido, gestionado y administrado por el poder soberano del Estado, lo que hoy se entiende como planificación social. En palabras de Foucault: “Los dispositivos de poder y de saber tienen en cuenta los “procesos de la vida” y la posibilidad de controlarlos y modificarlos. El hombre occidental aprende poco a poco lo que significa ser una especie viviente.” (Foucault, 2003).

Por tanto, la biopolítica para Foucault es colocar la vida en un espacio de poder, un giro epistemológico jurídico del viejo “derecho soberano” a un nuevo derecho insertado en “gobierno de las poblaciones”, el control de la vida. Este quiebre epistemológico, permite al soberano (rey)<sup>3</sup> como representante de la divinidad aplicar la fuerza para apropiarse de la vida de

sus súbditos bajo el imperativo de “hacer morir y dejar vivir” permitiendo la sujeción a la voluntad del soberano.

Bajo la biopolítica se pretende, y a base de la tecnología, la acción de prolongar la vida eliminando las causas de mortalidad. Todos estos mecanismos están relacionados no solo al mejoramiento de la “calidad de vida”, sino dominarla. Todo este nuevo espacio de poder se lleva a cabo bajo una lógica dominante del capitalismo industrial.

En la economía política las fuerzas expresan nuevas relaciones de poder para entenderlas y reflexionarlas, pero Foucault necesitaba de una nueva teoría política que conduzca la articulación de las relaciones de obediencia y mando de la multitud ante el soberano, y encontró en la biopolítica la explicación de este entramado social.

En el capitalismo industrial la biopolítica se acomoda a las tecnologías disciplinares creando cuerpos dóciles, pero a la vez útiles para la fuerza de trabajo propia de las fábricas del siglo XVIII donde “se aplica a la vida de los hombres, o mejor, no enviste al hombre cuerpo, sino al hombre viviente” (Foucault, 2003).

La biopolítica permite la coordinación estratégica de las relaciones de poder para que los vivientes produzcan más fuerza productiva. Para Foucault las funciones de la Biopolítica son: coordinar y dar una finalidad social, lo que llamó biopoder.

La idea del biopoder para Foucault posee una importancia central en sus debates, para lo cual retoma la categoría “anatopolítica”, como antecedente de la tanto de la biopolítica y del biopoder, que representa

3 En el contexto histórico del siglo XVIII



el control del “cuerpo-máquina”. El surgimiento de este poder está marcado en la idea de la “Medicina Social” que surge en el siglo XVII, pero que se consolida en los siglos XVIII y XIX, la idea de esta medicina basaba en las utilidades prácticas que poseía el pueblo para trabajar, la primera de ellas, constituir una gran e importante fuerza productiva y la segunda, formar parte de la defensa de los territorios.

Este entramado condujo a políticas de salubridad pública destinadas a cuantos sujetos se disponía para las prácticas laborales, dando paso a la llamada “estadística médica” que durante el apogeo de la Revolución Industrial abrió aún más la brecha entre pobres y ricos. Las esferas de aplicación de la “medicina social” implicaron, entre otras cosas, el ordenamiento del espacio, la interferencia de manera directa en los cuerpos, lo que, a su vez, se puede entender como una gestión de la vida de las poblaciones.

El “biopoder” puede entenderse como un territorio teórico y práctico en el campo del quehacer político, destinado a una administración política de estos por parte del poder del Estado y sirve como clasificador de las distintas formas de poder instaurados por los Estados en determinados momentos históricos. Desde esta idea se puede conceptualizar al biopoder como el “poder sobre la vida”.

Para Foucault el derecho de vida solo puede ejecutarse de una manera total y positiva junto a la muerte. “cuando el poder soberano hace la guerra a sus enemigos y expone la vida de los súbditos para sostener su existencia” (Foucault, 2004), en este sentido existe un ejercicio de poder indirecto sobre la vida y la muerte.

Frente a estos postulados expuestos por Foucault, existen nuevas categorías para entender la estrecha relación entre medicina y sociedad, categorías como la denominada “Ciudadano biológico” contextualizado por Nikolas Rose, quien lo define como:

(...) Una evolución de la ciudadanía desde el siglo XVIII en Europa, Norteamérica y Australia: los derechos civiles concedidos en el siglo XVIII hicieron necesaria la extensión de la ciudadanía política en el siglo XIX y de la ciudadanía social en el siglo XX. Esta perspectiva es útil, en la medida en que se rompe con la política-filosófica de consideraciones de la ciudadanía. Como proyectos de ciudadanía, nos referimos a las formas en que las autoridades pensaban en (algunos) los individuos como ciudadanos potenciales y las formas en que trataron de actuar sobre ellos. Por ejemplo: la definición de los que tenían derecho a participar en los asuntos políticos de una ciudad o región, la imposición de un solo sistema jurídico nacional, a través de una territorio, los ciudadanos que obliga a hablar un idioma nacional único, el establecimiento de un sistema nacional de educación obligatoria y universal, el diseño de edificios y la planificación de espacios públicos en la esperanza de que alentaría a ciertas maneras de pensar, sentir y la actuación, el desarrollo de sistemas de seguridad social para vincular los temas nacionales para desarrollar el reparto de riesgos. (Ross, 2004: 8).

En este panorama la atención a la salud pública queda atada a los dilemas económicos, es por esto que los conflictos al final de la vida, en muchos casos, están delimitados por las condiciones de las clases sociales, que hacen, en muchos casos, la



diferencia en las decisiones sobre el tratamiento, el vivir y el morir.

Autores como Sharp describen a estos procesos a modo de elementos que reflejan la importancia que se le da al cuerpo y la vida. “dice mucho acerca de nosotros mismos, ya que revela los valores culturales que asignamos al cuerpo. A su vez, se destapa un nuevo terreno para la comprensión de los límites que definen las relaciones sociales”. (Sharp, 2008).

#### 4. EL CÁNCER COMO METÁFORA DE GUERRA

El cáncer es una enfermedad agresiva con relación al crecimiento del número de pacientes, su patología se caracteriza por ser muy cruel, dolorosa, y además encierra muchas fases desconocidas que ocasionan reacciones que influyen en las decisiones, médicas, sociales y culturales, en el debate sobre el final de la vida.

Susan Sontag argumenta que influye en todo el entramado de la sociedad “las imágenes que describen el cáncer resumen el comportamiento negativo del homo economicus del siglo XX: la imagen del crecimiento anómalo; la de la contención de la energía, es decir, la del negarse a todo consumo o gastos” (Sontag, 2003:19).

El cáncer para la autora, quien murió de esta enfermedad, representa el horror de una invasión generalizada con escaramuzas imprevisibles y terapias brutales que representan una suerte de contraofensiva militar donde el cuerpo se concibe como un campo de batalla; el cuerpo libra frente al cáncer un combate encarnizado del que con frecuencia sale vencido. Hasta hace pocos años era una enfermedad con-

siderada tabú, la que persistía en su malignidad y encono a pesar de las múltiples victorias que ofrece la ciencia médica. Sontag resume así: “Se pensaba en la tuberculosis como una muerte decorativa, a menudo lírica. El cáncer es un tópico extraño y todavía escandaloso para la poesía; y se antoja inimaginable volver estética esta enfermedad” (Sontag, 2003:18).

El miedo sobre el cáncer se debe a la idea de que la ciencia médica puede curar, casi, cualquier enfermedad, no obstante, para esta la posibilidad de sanación depende más por lo oportuno de su descubrimiento, que por la aplicación de medicamentos o de artilugios tecnológicos, paradójicamente estos avances tecnológicos han provocado que el cáncer se haga más visible.

El cáncer se ha convertido en una amenaza para Latinoamérica debido a los altos índices de morbilidad en la etapa avanzada de la enfermedad. El informe “*The Lancet Oncology*”, 2013, describe un panorama muy complejo en la región, donde se enfatiza que las políticas de salud, muchas de ellas caducas, se enfocan hacia una atención deficiente en los pacientes de cáncer.

#### 5. DISCURSOS Y PRÁCTICAS MÉDICAS AL FINAL DE LA VIDA

Existe una amplia literatura que ha comenzado a explorar las actitudes, prácticas y discursos del personal sanitario (médicos, enfermeras), los pacientes y sus familias, en relación al final de la vida. “Mucho de esta literatura se concentra mayoritariamente en la pérdida del control y de autonomía del paciente que conlleva a perder la independencia y la dignidad humana” (Geppert, 2011:3).



Bajo un concepto foucaultiano “dan lugar a una práctica donde las personas han llegado a pensar, sentir y actuar en el final de la vida, este enfoque permite una introducción sobre las experiencias hospitalarias de esta situación”. (Foucault, 2003). El concepto de Foucault sobre el discurso no es solo sobre el lenguaje o la estructura del mismo, se trata de formas discursivas y prácticas basadas en las reglas de exclusión que permiten o no la participación de los sujetos individuales.

Foucault considera el saber médico como una ciencia política, dado que a través de su práctica se ha ocupado en resolver técnica o científicamente problemas eminentemente políticos, estableciendo, entre otras cosas, una presencia generalizada de médicos en el espacio social, cuyas miradas cruzadas forman una red y ejercen en todo lugar y en todo tiempo una vigilancia constante, móvil y diferenciada. (Pedraza, 2006:5).

Pierre Bourdieu (2001), argumenta que los discursos en las sociedades es el resultado de intercambio de los capitales sociales y culturales, los cuales se definen como todo aquello que tenga valor simbólico en una sociedad determinada. En este sentido, los individuos por medio del capital cultural y social pueden formar intercambios discursivos. En el hospital, el entorno plantea a los médicos y a los pacientes terminales, dilemas y contradicciones sobre la vida y la muerte.

## 6. CONCLUSIONES

Las conclusiones son quizás el trabajo más tedioso en la elaboración de un artículo o investigación, debido a que se puede caer en fatalismo, facilismo y estigmatización conceptual.

La Antropología médica en Ecuador, con escasa presencia en el debate, ha sido asumida, casi exclusivamente, desde los discursos del biopoder, biopolítica y la bioética. Este aferramiento teórico ha imposibilitado, en muchas ocasiones, ver otras categorías como la biosociabilidad, la ciudadanía biológica y la economía política de la esperanza, debates más contemporáneos.

No se puede alegar que estas categorías de análisis no sean fértiles para el debate social, pero son insuficientes para comprender desde lo social a las enfermedades y el entorno de salubridad.

Para poder entender y explicar las estrechas vinculaciones entre la enfermedad, los pacientes y los servicios médicos, no se puede sostener, exclusivamente desde los discursos foucaultianos, sino que hay que abrirse a nuevos conceptos y autores como: Agamben, Baihl, Esposito, Petryna, Rabinow, Rose, entre otros.

Las relaciones existentes entre los pacientes y médicos, muchas veces se aleja de los discursos del biopoder, la biopolítica y la bioética, y se basan más en la confianza entre médicos, enfermeras, pacientes y familiares.

Es tiempo en Ecuador de pensar o replantearse los conceptos sociales para describir los procesos de salud, enfermedad, como un diálogo más que una imposición exclusivamente médica.

## BIBLIOGRAFÍA

- Bourdieu, Pierre, *Poder, derecho y clases sociales*, Descleé De Brouwer, Bilbao, 2011. Foucault, Michel, *Vigilar y Castigar*, Paidós, México 1994.



- Tecnologías del yo, Paidós, Barcelona, 1990.
- Gessert, Charles, Baines Barry, Kuross, Steven, Clark, Cinda, haller, Irina, “Ethical Wills and Suffering in Patients with Cancer: A Pilot Study”, *Journal of Palliative Medicine*, Volume 7, Number 4, 2004. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15353095>.
- Geppert, Cynthia, Rabjohn, Patrick, Vlaskovits, Joseph, “To Treat or Not to Treat: Psychosis, Palliative Care, and Ethics at the End-of-Life: A Case Analysis” disponible en: <https://www.ethicshare.org/node/757905>.
- Luna, Florencia, Salles, Arleen, *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*, Fondo de Cultura Económica, México, 2011.
- Méndez, Baiges, Víctor, *Sobre Morir, eutanasias, derechos, razones*, Trotta, Madrid, 2002.
- Milelke, Mithscherlich A., *Documentos del juicio de Nurnberger*, 1947, Tecno, México, 1978.
- Morgan Jane, “End-of-life care in UK critical care units a literature review” Disponible, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1478-5153.2008.00274.x>, fecha de consulta, 12/06/2013.
- Pedraza, Miguel Vicente, “el cuerpo preso de la vida saludable” disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=10649110>, fecha de consulta: 21/06/2012.
- Sontag, Susan, *Las enfermedades y sus metáforas*, Tauros, Bogotá, 2003.
- Vásquez Roca, Adolfo, “Bioética y Antropología Médica, los límites al tratamiento médico” disponible en: [http://www.tendencias21.net/La-asistencia-medica-descubre-sus-limites\\_a\\_2857.html](http://www.tendencias21.net/La-asistencia-medica-descubre-sus-limites_a_2857.html), fecha de consulta: 12/07/2012
- The Lancet Oncology Commission, 2013. Disponible en: [http://press.thelancet.com/latinamericacancer\\_spanish.pdf](http://press.thelancet.com/latinamericacancer_spanish.pdf). Fecha de consulta. 16/03/2013.
- Toverud, Kirsten, “Dying Cancer Patients: Choices at the End of Life”, *Journal of pain and symptom Management*, 4 No, 2, 1997, disponible en: [www.jpmsjournal.com/article/S0885...3/](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885...3/), fecha de consulta: 01/07/2012.



---

# PIERRE-AUGUSTE RENOIR: ADVERSIDAD Y RESILIENCIA\*

---

MARÍA CRISTINA TARRÉS, MARÍA DEL CARMEN GAYOL,  
ALBERTO ENRIQUE D'OTTAVIO

## RESUMEN

Este trabajo centrado en el filme Renoir (2012) que recorre apenas un momento de la vida del afamado pintor Pierre-Auguste Renoir recoge impresiones sobre su existencia, resume aspectos técnicos del mismo y realiza apreciaciones críticas sobre tal filme, considerado apropiado para alumnos y graduados en Medicina por sus implicaciones clínicas, psíquicas y culturales.

## IMPRESIONES ACERCA DE UN IMPRESIONISTA FRANCÉS<sup>1</sup>

**P**ierre-Auguste Renoir, uno de los pintores más importantes de todos los tiempos, nació en el año 1841 en Haute-Vienne, Limoges (Francia), de padre sastre y madre costurera. Siendo el sexto de siete hermanos (foto 1).

En París, donde su padre emigrara con la familia en busca de mejoramiento económico, comenzó pintando sobre porcelana china en una tienda de París.

Habiendo experimentado con la pintura desde la niñez, a sus 21 años aprobó el ingreso a la Escuela de Bellas Artes pa-

risina. Durante esta etapa, conoció en el taller libre de Charles Gleyre, profesor de dicha Escuela, a quienes se transformarían en sus mejores amigos en el arte: Claude Monet, Frederic Bazille y Alfred Sisley. A pesar de su admiración por el romántico Eugene Delacroix, que mucho lo influyó por entonces, se acercó junto a ellos a la Escuela de Pintura de Barbizon en la década de 1860. Allí desarrollaron la corriente artística denominada impresionismo y practicaron la pintura “pleneirista” (de *au plein air* o al aire pleno). Lamentablemente Bazille moriría en 1870 durante la Guerra Franco-Prusiana en la que Renoir solo permaneció de julio de 1870 a marzo de 1871. Entre 1865 y 1872, Lise Trehot fue la primera en posar para varias de sus obras (entre ellas, *Diana* de 1867). Otra de sus modelos fueron: Marie-Clementine “Suzanne” Valadon que aparece en *Baile*

---

\* *Rev Med Cine* [Internet] 2016; 12 (2): 105-109.

1 Gilles N: *Renoir, el pintor de la felicidad*. Colonia: Editorial Taschen Benedikt; 2009

Foto 1. PIERRE AUGUSTE RENOIR EN SU ADULTEZ.



en *Bougival* (1882-1883) y Aline Victorine Charigot, con quien tuvo un hijo: Pierre (actor teatral y cinematográfico) en 1885, antes de su matrimonio en 1890, y otros dos: Jean “Jeannot” (director cinematográfico) en 1894 (foto 2) y Claude “Coco” (director de producción y asistente de dirección en algunos filmes de su hermano Jean y esencialmente ceramista) en 1901. También posó para él Gabrielle Renard, prima de Aline, quien llegó a la familia Renoir para auxiliarla en sus tareas domésticas y a quien puede apreciarse en algunas pinturas como *Gabrielle Renard* y *Jean Renoir* (1895-1896), *La familia del artista* (1896) y *Gabrielle con rosa* (1911).

Desde el verano de 1915 una de sus últimas modelos será Andrée Madelaine Heuschling “Dédée” (foto 3), quien contraerá matrimonio con su hijo Jean en 1920. En junio de ese año, la muerte de Alina se sumó a la desventura de su

avanzada artritis reumatoidea<sup>2</sup>. Empero, Renoir sobrellevó tales adversidades del único modo que anhelaba: pintando.

A lo largo de su carrera artística de casi 60 años, signada también por penurias económicas que finalizaron con el éxito de la exposición impresionista de 1886 en Nueva York, habría pintado más de 6.000 cuadros. En ese lapso, transitó el impresionismo, evidenció rasgos “ingrescos” en la década de 1880 e incursionó en el

2 Enfermedad inflamatoria crónica y progresiva, con componente autoinmune, que inicia en las articulaciones inter-falángicas y metacarpo-falángicas, puede ocasionalmente afectar ojos, piel y sistemas respiratorio, cardiovascular y nervioso. Con el tratamiento entonces disponible evolucionaba hacia la invalidez. Scott D. L., Wolfe F, Huizinga TWJ. Rheumatoid arthritis. *Lancet*, 2010; 376:(9746): 1094-1108. Y Garcia Sanchez JE, Garcia Sanchez E, Merino Marcos M. L. Medicina en fotogramas. Reumatología: artritis reumatoide. *Rev Med Cine* [Internet] 2009; 5:(1): 39-42.



Foto 2. JEAN RENOIR.



postimpresionismo en su etapa final. Algunas de sus pinturas más reconocidas, en las que predominan niños, flores, desnudos femeninos y alrededores de París y de su casa en la Costa Azul (perteneció al grupo de pintores enrolados en la Escuela de Barbizon) son: *El Cabaret de la*

*Mere Anthony* (1866), *Paseo a caballo en el Bois de Boulogne* (1873), *El Palco* (1874), *El Columpio* (1876), *Baile en el Moulin de la Galette* (1876), *Almuerzo de Remeros*, en la que pintara a su futura esposa Aline Charigot en el ángulo inferior izquierdo, jugando con un perro (1880-1881) así

Foto 3. ANDRÉE MADELAINE HEUSCHLING (1925).



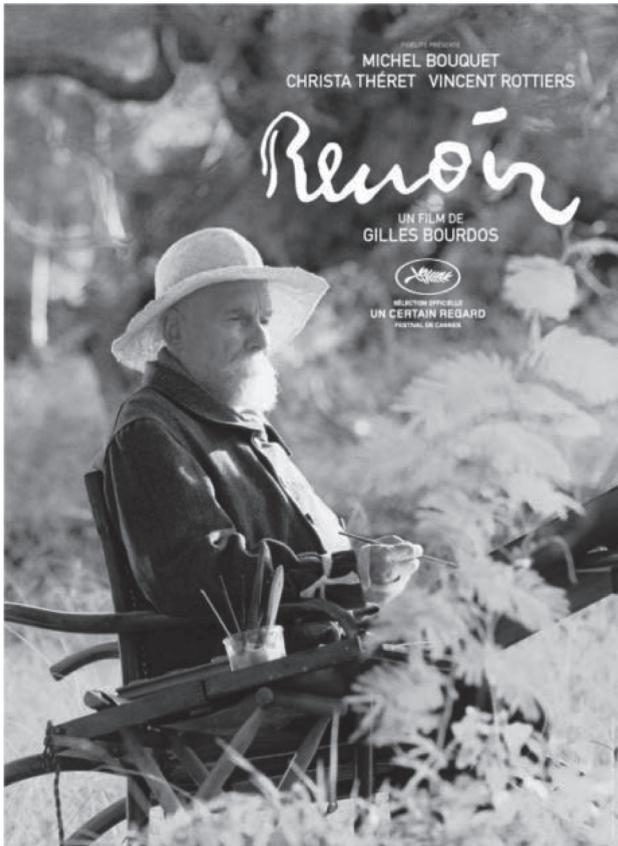
como *Baño* (1915) y *Bañistas* (1916, 1917 y 1918).

Fue distinguido como Caballero (1900) y Oficial (1911) de la Legión de Honor. Murió en Cagnes-Sur-Mer (Región Provenza-Alpes-Costa Azul) en 1919 de neumonía. Hasta horas antes, había estado finalizando una naturaleza muerta a partir de una cesta con manzanas que le acercara uno de sus hijos.

Paul Renoir, uno de sus nietos, reveló en el Congreso Europeo de Reumatología, celebrado en Amsterdam en 1995, facetas

desconocidas sobre la enfermedad que aquejara a su abuelo. Merced a fotografías familiares, cartas personales y notas de allegados resulta hoy factible seguir el curso de aquella, ya que no se conserva historia clínica de la misma. Tal enfermedad habría comenzado aproximadamente a los 50 años y se tornó más agresiva a sus 60 años, cuando quedó confinado a una silla de ruedas. Hacia fines de la década de 1900 pesaba apenas 49 kilos y ya septuagenario, gran parte del miembro superior derecho se hallaba severamente afectado. Por ello, recurrió a sostener la

## LA PELÍCULA



paleta entre las rodillas y el borde del caballete y con posterioridad a solicitar se la fijaran en uno de los brazos de la silla de ruedas. Asimismo, quienes lo rodeaban le ataban los pinceles a las manos lo que le habría conducido, al cambiar el pincel con menos frecuencia que antes y al manejarse con mayor lentitud, a utilizar una pincelada cada vez más corta y a pintar sobre seco. También ideó un caballete con poleas a fin de desplazar telas de significativo tamaño. Resulta notorio que el rendirse jamás figuró entre sus cualidades.

### FICHA TÉCNICA

*Título original:* Renoir.

*País:* Francia.

*Año:* 2012.

*Director:* Gilles Bourdos.

*Música:* Alexander Despiat.

*Fotografía:* Mark Ping Bing Lee

*Montaje:* Yannick Kergoat.

*Guion:* Gilles Bourdos y Jerome Tonnere. Colaboración de Michel Espinosa

*Intérpretes:* Michel Bouquet (Pierre Auguste Renoir), Christa Theret (Andree “Dédée” Heuschling), Vincent Rottiers (Jean “Jeannot” Renoir), Laurent Poirrenaux (Pierre Renoir), Thomas Doret (Claude “Coco” Renoir), Romane Bohringer (Gabrielle Renard), Michele Gleizer (Aline Victorine Charigot Renoir)...

*Color:* color.

*Duración:* 101 minutos.

*Género:* drama.

*Sinopsis:* La Primera Guerra Mundial estremece Europa durante 1915. Tras el fallecimiento de su esposa y padeciendo una dolencia que lo invalida severamente, Pierre-Auguste Renoir recibe para su convalecencia en la casa de la Costa Azul a su hijo Jean, herido en el frente de batalla. Al hogar, ha llegado ya la bella Dédée, su nueva modelo, que revive en el anciano sentimientos olvidados. A la par, ella y su hijo comienzan una relación destinada a perdurar (fotos 4 y 5).

*Productoras:* Fidélité Films, Wild Bunch, Mars Films, France 2 Cinéma, Orange Cinema Séries, France Télévision, Région

Foto 4. RENOIR, SU HIJO JEAN Y DÉDÉE.



Foto 5. RENOIR Y SU HIJO JEAN.



Provence-Alpes-Côte d'Azur, Centre National de la Cinématographie.

Enlace: <http://www.imdb.com/title/tt2150332>

### APRECIACIONES CRÍTICAS

El filme se ajusta aceptablemente a lo narrado en él, a excepción de una inconsistencia entre verdad histórica y relato ficcional en lo que atañe a Coco, un joven de 14 años que deambula solitario y olvidado por su padre y que desliza en una escena la inexistencia de cuadros que lo retraten cuando, en realidad, no solo se dedicó a la cerámica desde niño, sino que dable es hallar varias pinturas de él, en distintas edades y desde muy pequeño.

Otros hechos grises, como el destino de Gabrielle y el rol de Pierre en la guerra no pudieron ser elucidadas en la bibliografía consultada ni en otras complementarias (no reseñadas en las referencias).

La acción, enmarcada en la Primera Guerra Mundial que se filtra de vez en vez en el filme, se centra a fines de 1915 y trans-

curre en Cagnes-sur-Mer, localidad de la Costa Azul.

El pintor afronta las odiseas de su reciente viudez y de su ocaso físico, invalidado prácticamente por su avanzada artritis reumatoidea, a lo que viene a sumarse el infortunio de la herida sufrida por su hijo en el campo de batalla y que retorna al hogar para su convalecencia.

Empero, Pierre-Auguste se rebela emocional y artísticamente. A ello contribuye el arribo de la hermosa Andrée o Dédée, singular estímulo para proseguir pintando valiéndose de artilugios a fin de salvar su progresiva invalidez. Las imágenes, que en su mayoría remedan cuadros impresionistas en interiores y exteriores (entre otras, las escenas en la campiña o la pesca nocturna de anguilas), superan manifiestamente a los diálogos que transitan lo circunstancial para, en determinadas ocasiones, incursionar en reflexiones más sustanciales puestas en boca del pintor: “Lo que debe controlar la estructura no es el dibujo, sino el color”, “La pintura no se explica, se mira”, “El dolor

se desvanece, la belleza perdura” o ante la imposibilidad de una relación con Dédée, un nostálgico: “Demasiado pronto, demasiado tarde”.

Resulta de interés destacar algunos hechos por su importancia en la ubicación temporal de la obra y por hechos acaecidos con posterioridad, no registrados en ella. Al primer respecto, un diálogo entre Jean y Dédée<sup>3</sup> permite ubicar el relato en diciembre de 1915 ya que en él hacen referencia al inminente estreno en Francia, ocurrido en dicho mes y año, del serial estadounidense *Las exploraciones de Elaine* (1914) (*Los misterios de Nueva York para los franceses*) protagonizada por Perla White. Más aún, Jean alude a que puede desdibujar a su serial preferido *Les Vampires* (1915), del que se verán breves escenas de su episodio 3 en una secuencia posterior. En segundo término, la estrecha relación entre ambos anticipa su unión matrimonial y cinematográfica (1920-1931) que se reafirma en las escenas finales. En ellas se aprecia, también, la aparición de la hasta allí nombrada pero ausente Gabrielle Renard y el dramático abrazo de despedida entre padre e hijo cuando Jean se reintegra a la guerra, eligiendo la aviación.

3 Jean Renoir (París, 15 de septiembre de 1894. Beverly Hills, 12 de febrero de 1979) comenzó en el cine para convertir a su primera esposa Andrée Heuschling en una estrella. Tornada en actriz con el pseudónimo Catherine Hessling protagonizó sus primeras películas. Por otra parte, Jean homenajea a su padre con un mediodmetraje, rodado en 1936 y basado en *Une Partie de Campagne* de Guy de Maupassant, lo que explica el agregado en el título de la crítica hecha por Laura del Moral. Del Moral L. Renoir. *Une partie de champagne*. *Cinedivergente* [Internet]. 2013.

A modo de escenas de cierre, hay un primer plano de Dédée con los ojos encharcados por la emoción y una larga mirada pensativa de Pierre-Auguste, a través de un ventanal, hacia un exterior apacible donde la vida continúa.

Jean ignora que se reencontrará con Dédée como aconteció en la realidad, y su padre que volverá a ver, antes de su muerte, al hijo que ahora parte hacia un destino incierto.

El filme concluye recordando que Pierre-Auguste Renoir murió en 1919 después de terminar su testamento pictórico: “*Las bañistas*” durante 1918 así como el antedicho matrimonio de Jean y Dédée en la vida y en el arte, de infeliz final.

Se coincide con Laura del Moral<sup>4</sup> cuando afirma que:

Renoir se muestra como una película delicada, lírica, bucólica,...clásica en su forma y contenido...”. O cuando escribe “la belleza inunda la pantalla, está en las curvas del cuerpo femenino, en los paisajes idílicos de Cagnes-sur-Mer en la Costa Azul, en el ocaso y en el inicio de la vida, en el amarillo Siena y en el azul Klein” o bien al apostillar que “el film podría ser un cuadro en sí mismo”. Tampoco merece objeción su comentario sobre la interpretación de Michel Bouquet, de quien dice “se puede ver cada destello de dolor en sus ojos, la profunda pasión por su trabajo y la renovada motivación que le aporta la que fuera una de sus últimas modelos, Andrée Heuschling”. Estos fragmentos críticos, que hacen principal hincapié en lo visual, se compadecen con la relevancia adquirida por las imágenes y los co-

4 Del Moral L. Renoir. *Une partie de champagne*. *Cinedivergente* [Internet]. 2013.



lores (con destacable empleo del negro) sobre una deseable, aunque menguada, consistencia argumental.

No en vano aborda apenas un momento en la vida de un renombrado pintor y en la de su vastísima y variada obra.

### COLOFÓN

Pierre-Auguste Renoir constituye un ejemplo de la actualmente designada resiliencia en años en que esta podía equivaler a no rendirse ante el infortunio, a vencer la adversidad, o a elevarse por sobre las propias desdichas; vale decir, cumpliendo con su creación aunque ello le llevara la vida.

La existencia de Renoir ofrece en Medicina, como en la paleta del enorme pintor que fue, una colorida gama de posibilidades para debatir y aprender no solo sobre la clínica de la enfermedad que lo aquejó y aspectos de la terapia entonces empleada, sino acerca de los recursos ingeniosos de que se valió para derrotar psicológicamente su duro impedimento. Y lo que es más, amplia, al igual que otros filmes, el mundo de la cultura en alumnos y graduados.

En tal sentido, conviene no olvidar el conocido aforismo del anatomopatólogo catalán D. José de Letamendi que reza: “Quien solo de Medicina sabe, ni de Medicina sabe”.



---

# “SER MORTAL. LA MEDICINA Y LO QUE IMPORTA AL FINAL”

---

ATUL GAWANDE. TRADUCCIÓN DE ALEJANDRO PADRERA.  
ED GALAXIA, GUTENBERG, 2015, 280 PÁGINAS.\*

TERESA HONRUBIA

**A**tul Gawande es cirujano y profesor de la Universidad de Harvard y ejerce en la ciudad de Boston, pero también es un escritor muy popular que sabe mezclar casos y acontecimientos reales con profundas y bien fundamentadas reflexiones en salud pública, organización sanitaria y seguridad de la asistencia, como ya demostró en sus libros anteriores, sobre todo en el best seller “The checklist manifesto”. Ahora, con *Ser mortal. Medicina y lo que importa al final* nos atrapa con casos impactantes y conmovedores –entre ellos el de su propio padre– y nos muestra profundos conocimientos de sociología, habilidades de comunicación y ética asistencial. Al mismo tiempo, nos va narrando su propio aprendizaje a lo largo de su especialización y actividad profesional como investigador y cirujano.

“Aprendí muchas cosas en la Facultad de Medicina, pero la mortalidad no era una de ellas”. Así empieza el libro de Gawande. Esta frase pone de manifiesto hasta qué punto nuestra sociedad rechaza la muerte, de manera que, ni siquiera

a los que van a tener que estar tratando constantemente con ella se les instruye en cómo manejarla.

El libro, con el hilo conductor de las historias clínicas y personales de varios pacientes o familiares a lo largo de ocho capítulos independientes, tiene dos bloques diferenciados: la ancianidad y la cercanía de la muerte.

En “El individuo independiente” reflexiona sobre cómo ha cambiado el concepto de vejez y la manera de vivirla en los últimos 70 o 100 años. Compara el modo de ser anciano en la sociedad occidental con otras sociedades, en concreto, con la India rural que él conoce muy bien. Durante el siglo XX, en las sociedades industrializadas se ha desarrollado el concepto de jubilación, y la independencia social y económica que proporciona a las personas ancianas ha hecho que ya sean infrecuentes las familias en las que conviven varias generaciones y que cuidan –pero también controlan– a sus mayores hasta su muerte.

En “Todo se viene abajo” nos muestra cómo la medicina moderna ha conseguido

---

\* Rev Bio y Der. 2017; 39: 199-203.

do que la muerte no sobrevenga de una forma repentina en cualquier edad de la vida, sino que va solucionando los fallos que ocurren en la mayoría de sistemas corporales. Pero esos fallos y reparaciones van produciendo un deterioro progresivo, pues no se restaura totalmente la salud previa, y además la Medicina se limita a solucionar esos fallos pero no se preocupa de mantener un grado de funcionalidad y libertad que permita a la persona que ha estado enferma y va envejeciendo, volver a implicarse activamente en el mundo real. “La mayoría de los médicos tratan las enfermedades, y se imaginan que lo demás se arreglará por sí solo”.

En este capítulo hace una encendida alabanza de la geriatría tanto a nivel médico, como de enfermería y trabajo social. La describe como la especialidad que intenta luchar contra la fantasía imperante de que podemos ser eternamente jóvenes.

A pesar de que las actuales residencias de ancianos han mejorado mucho con respecto a los antiguos asilos, Gawande los considera más cercanos a un hospital que a un hogar, ya que en ellas se priorizan la seguridad y los cuidados médicos sobre las preferencias personales de los ancianos. De este tema trata ampliamente en “La dependencia”. En estas instituciones desaparece todo atisbo de privacidad y control que los ancianos tengan sobre sus propias vidas. Llevar una dieta adecuada, los cuidados higiénicos, la toma de la medicación, la seguridad... se convierten en los fines en vez de los medios –que deberían ser– para dar más calidad y un propósito a la vida de los ancianos que, al fin y al cabo, es lo que la mayoría de ellos pretende, a pesar de ser débiles, frágiles y no poder arreglárselas por sí solos.

Lo que un anciano o una persona frágil necesita, desde su propio punto de vista, no es lo mismo que como tal consideran las personas que le rodean (familiares, personal sanitario o cuidadores). En los capítulos “La ayuda” y “Una vida mejor” nos relata algunas experiencias innovadoras, y en su momento revolucionarias, en instituciones para personas dependientes en Estados Unidos, en las que sobre todo, se trata de mantener la autonomía de las personas el mayor tiempo posible, y en conseguir que sus vidas tengan objetivos y no se limiten a ser una mera espera de la muerte.

Después de los cinco capítulos referidos, Gawande se ocupa de cómo se acercan al final de la vida los enfermos, los sistemas sanitarios y los profesionales que se ocupan de ellos. Lo hace adentrándose en estos temas, a priori tan duros, con rigor, pero con la compasión que se deriva de sus propias experiencias.

En “Dejarse ir” nos muestra cómo las expectativas de supervivencia son sobrevaloradas sistemáticamente no solo por los pacientes, sino sobre todo por los médicos. Vemos como la medicina moderna, con toda su tecnología y remedios farmacológicos, ha hecho que resulte casi imposible distinguir cuando una persona padece una enfermedad muy avanzada (o crítica) de cuando está a punto de morir. Esto hace que cueste un gran esfuerzo cambiar la prioridad de prolongar la vida –a costa de sacrificar la calidad de vida actual con cirugías, quimioterapia, ingresos en UCI, buscando la posibilidad de vivir más tiempo– frente al procurar tener una vida lo más plena posible el tiempo que dure. A veces, esa transición de los tratamientos



con afán curativo a los paliativos se retrasa demasiado, como nos ilustra con uno de los casos más dramáticos de la obra: el de una joven mujer que "sufre" los últimos meses de su vida con numerosos procedimientos y líneas de quimioterapia, en vez de "vivirlos" con su hijo recién nacido. Escribe Gawande: "La presión está siempre en la misma dirección, a favor de hacer más, porque el único error que aparentemente temen cometer los clínicos es hacer demasiado poco. La mayoría de los médicos no tienen en cuenta que es posible cometer errores igual de horribles en la otra dirección, que hacer demasiado podría resultar devastador para la vida de una persona".

En este capítulo nos relata experiencias y estudios en los que se demuestra que los pacientes terminales que hacen su transición a cuidados paliativos no solo viven mejor sus últimos meses o semanas, sino que también, viven más tiempo.

Para hacer esta transición los pacientes esperan a que sus médicos les digan que no hay más que hacer, pero la mayoría de los clínicos temen enfrentarse a esas "Conversaciones difíciles", para las que nos da unas pautas valiosísimas. En las conversaciones al final de la vida es importante dedicar tiempo a escuchar a los pacientes para conocer cuáles son sus objetivos, qué están dispuestos a soportar para conseguirlos y qué no, cuáles son sus deseos en caso de seguir empeorando y quién deberá tomar las decisiones cuando ellos no puedan hacerlo. Nos cuenta cómo ha aprendido que estas conversaciones no son un hito en el curso de la enfermedad, sino que constituyen un proceso complejo, para el que se requiere una cualificación igual que para una operación quirúr-

gica. A pesar de darle gran importancia a conocer las metas y miedos de los pacientes, Gawande no atribuye un papel pasivo al médico, sino que anima a exigir al paciente a reconsiderar sus prioridades o creencias poco meditadas si lo considera necesario.

Estas conversaciones difíciles siempre tienen recompensa. A veces, tomar conciencia de la finitud del tiempo que les queda por delante puede ser un "regalo" para los enfermos que cambian el ámbito de sus intereses y actividades, priorizando su mundo presente sobre proyectos futuros. Pero también son gratificantes para los clínicos, para los que supone un alivio y una planificación/clarificación de actuaciones que, de otra manera, tendrían que decidirse en situaciones de crisis.

"En la vejez y en la enfermedad se requieren dos tipos de valor... el valor de querer saber la verdad de lo que cabe temer y lo que cabe esperar... Y el valor para actuar según la verdad que averiguamos... para decidir si lo que debe prevalecer es el miedo o la esperanza". En este último capítulo –"El valor"– Gawande toma postura claramente en favor de "una buena vida hasta el final y no una buena muerte" como la meta por excelencia de su profesión. Se muestra favorable a la regulación del suicidio asistido, siempre que el hecho de facilitar esa solución no nos distraiga de la tarea de mejorar la existencia de los enfermos. Por último y al tiempo que nos relata el desenlace de la enfermedad de su padre, resalta el olvidado "papel del moribundo" y su importancia para las personas que le rodean en cuanto a transmitir sabiduría, arreglar relaciones, compartir recuerdos y asegurarse de que las personas que deja atrás van a sentirse bien y en paz.



Al concluir este libro, Gawande nos ha mostrado que la vejez, el deterioro y la muerte son parte de la vida y que la vida siempre es valiosa y puede ser gozosa hasta el final si tenemos las herramientas –información, asistencia, consejo– para tomar las decisiones adecuadas. Ha examinado las limitaciones y fallos de la medicina cuando el deterioro o la enfermedad ya no tienen remedio o la vida se acerca al final, y nos ha dado algunas claves para hacerlo mejor: devolver la autonomía a los ancianos, combatir nuestra incomodidad en la confrontación de la muerte con conversaciones sinceras en vez de falsas esperanzas, explorar las metas que persiguen los pacientes en lugar de las que nos imponen la tecnología o nuestras inseguridades.

Hemos oído otras voces y hemos conocido otras experiencias en este libro: las de enfermeras y médicos de cuidados paliativos,

de geriatras, de reformadores en el campo de la atención a personas dependientes, de familiares... Todas igual de sugestivas y palpitantes que las de los pacientes.

En resumen, se trata de un libro fundamental para cualquiera que esté implicado en la asistencia y cuidado de personas mayores y de enfermos en las fases finales de su vida y, sobre todo en sus últimos capítulos, para los clínicos que deben mantener “conversaciones difíciles” con sus pacientes y aconsejarles y acompañarles en los momentos cercanos a la muerte.

Pero, además, este es un libro escrito en un lenguaje no técnico y de lectura fácil, muy recomendable también para personas no relacionadas con la sanidad, a las que ayudará a recuperar las riendas de su enfermedad, su deterioro y su final, “riendas que habíamos dejado en manos de los médicos, las instituciones y la tecnología”.



---

# SOBRE LA (NO) RESPONSABILIDAD DE LA TECNOCIENCIA EN LOS PROBLEMAS AMBIENTALES Y LA BÚSQUEDA DE CIERTA POLÍTICA\*

---

JORGE MARTÍNEZ BARRERA

## RESUMEN

En este trabajo me propongo reflexionar acerca de la configuración moderna de la técnica, es decir, la tecnociencia, y su responsabilidad con nuestro manejo del medio ambiente. Busco mostrar que la construcción tecnológica de un mundo implica una cierta actitud de agresividad contra la naturaleza, contrastante con la actitud de protección frente a ella propia del mundo pretecnológico. Sugiero, como conclusión, la recuperación de la noción clásica de Política como una alternativa posible de control de los imperativos tecnocientíficos.

## 1. INTRODUCCIÓN

**E**n este escrito me propongo mostrar el lazo entre los problemas ambientales y la tecnociencia contemporánea, centrando la reflexión sobre esta última como posible responsable de nuestras dificultades ecológicas. Sin embargo, no se tratará de una descalificación pura y simple del mundo tecnológicamente configurado, sino de un análisis de las opciones existenciales que llevaron a dicha configuración. La tesis central insistirá en la concreción de una defeción de la razón práctica que permitió la supremacía de la facultad de producir sobre la de actuar.

Emplearé la expresión “rotación de la razón práctica” para describir este proceso y examinaré cuáles son sus consecuencias. Analizaré posteriormente los rasgos principales de la tecnociencia, ya liberada de la tutela ética, y cómo los mismos parecen haberse extrapolado al saber más elevado sobre las acciones humanas, esto es, la política. En ese sentido, me referiré, 1) a la *estandarización* o *uniformización* propias de la tecnociencia; y 2) a la *eficacia* como su criterio legitimador y cómo esas características se han trasladado a la política. Finalmente, analizaré bajo qué condiciones una genuina rehabilitación de la política se impone como tarea irrenunciable para un aprovechamiento humanamente sustentable de la tecnociencia. En este

---

\* *Cuadernos de Bioética*, vol. XXVII, núm. 3, 2016, pp. 319-328

apartado conclusivo me referiré a la necesidad de rehabilitar *cierta* política, para usar la expresión Aristotélica.

## 2. AMBIENTE Y TÉCNICA

En una reflexión sobre el problema ecológico, es imprescindible referirse a la técnica, sobre todo si se entiende que una buena parte de los desvelos actuales sobre el ambiente, preocupaciones realmente justificadas, tienen su origen en el uso y abuso de la técnica. El envenenamiento de las aguas, la tierra y el aire, acusan, *prima facie*, a la técnica y a su agresión contra el equilibrio del ecosistema, lo cual era impensable antes del advenimiento de la modalidad contemporánea de aquélla. Es cierto que no hay nada nuevo, no hay ninguna “creación” por parte de la técnica moderna; hay, sí, abuso en los desplazamientos de cosas de sus lugares naturales hacia otros lugares que no son los suyos; hay abuso en la composición de cosas que debieran estar separadas, y lo hay en la descomposición de otras que debieran estar unidas. Hay abusos en la interrupción de ciclos y en la introducción de ciclos en lo que debiera ser irreplicable. La técnica no “crea” el monóxido de carbono, ni las causas de desertificación del Amazonas ni el agujero de ozono sobre los polos. Más bien, esos factores conducentes a ciertas catástrofes ambientales, ya están potencialmente en la naturaleza, dispuestos a desencadenarse en el momento en que una acción externa así lo disponga. Esa acción consiste, en el fondo, en un desorden, esto es, en un trastrocamiento o perturbación de un estado de cosas originario, de un *orden*. Ya una vieja tradición que remonta a Hesíodo (s. VIII a. C.), asociaba la idea de *justicia* a un or-

den cósmico cuyo principio configurador trascendía largamente la medida humana. Del mismo modo, toda acción contraria al orden, al *cosmos*, constituía una injusticia próxima al sacrilegio<sup>1</sup>. Naturalmente, no se trata de acusar a la técnica contemporánea de irreligiosidad, pero por lo menos se puede admitir la existencia de cierto nexo entre ella y los asuntos morales. Esta relación podría formularse, en una primera aproximación, así: todo desorden tiene algo de injusticia, aun cuando se trate de la interacción hombre-naturaleza. Es verdad que, estrictamente hablando, la justicia y la injusticia se dicen fundamentalmente de las interacciones humanas y todavía no ha sido suficientemente demostrado que piedras, plantas y animales no humanos puedan ser portadores de derechos al mismo título que los vivientes humanos<sup>2</sup>. Con todo, la justicia a la que deseo apuntar cuando me refiero a la posibilidad de una injusticia contra el medio ambiente, es aquella vinculada con la idea de *orden*, un concepto marco que urge reeditar. La existencia de un orden no es filosóficamente explicable por el azar, y es correlativo, al menos en el pensamiento clásico, con la idea de una inteligencia ordenadora.

Ahora bien, una injusticia (o desorden) contra la naturaleza permite sospechar la

- 1 Para una breve introducción al asunto de la justicia cósmica, todavía puede consultarse el trabajo de Gómez Robledo, A.: *Meditación sobre la justicia*. México, 1963, cap. 2 y 3.
- 2 No obstante, además de los conocidos trabajos de Peter Singer en torno a la ética animal, señalo el trabajo de M. Marder: *Plant-Thinking. A Philosophy of Vegetal Life. With a Foreword by Gianni Vattimo and Santiago Zabala*. New York, 2013. En el cap. 4, por ejemplo, se habla de la libertad de las plantas (“The Freedom of Plants”), y en el 5 de su sabiduría (“The Wisdom of Plants”).



presencia de una actitud interior, de una ruptura previa en el hombre que abre el camino al desorden en la misma interacción hombre-hombre. El impulso espiritual que lleva al hombre contemporáneo a buscar una nueva configuración de su hábitat como mundo tecnológico, es el mismo impulso espiritual que afecta la relación de los hombres entre sí<sup>3</sup>. Se podría decir que el maltrato hacia el medio ambiente es la cristalización inevitable de un desorden espiritual interior que se refleja, no solamente en nuestra relación con la naturaleza, sino también con nuestros semejantes. Posiblemente no sea una simple coincidencia la consolidación de la tecnociencia y la aparición de las revoluciones políticas, o por lo menos la puesta en cuestión de ciertas evidencias o principios axiales de la vida moral considerados hasta no hace mucho como intangibles. Tanto los problemas medioambientales causados por la tecnociencia, como los de orden ético y político, son consecuencias esperables de una razón proponiéndose a sí misma como referencia exclusiva de legitimación de los asuntos humanos<sup>4</sup>.

Habría que apresurarse a declarar, en favor de la credibilidad de estos argumentos, que el blanco de las críticas no es aquí la *técnica* misma, y tampoco la modalidad

contemporánea de ella, *prima facie* responsable directa del maltrato medioambiental. Ciertamente, sería absurdo pretender una vuelta a un mundo pretecnológico o a una utopía pre-industrial.

La técnica, además de ser una cierta destreza, es, antes que eso, una *posibilidad* de obrar humano, y posibilidad *exclusivamente* humana. En cuanto posibilidad, reclama de suyo la articulación con ciertos límites transtécnicos. Si no halla esos límites en una instancia superior a sí, los tomará indefectiblemente de sí misma, y entonces no los tomará en absoluto porque nadie, en rigor de verdad, puede ponerse límites a sí mismo. Tal como un niño frente a la claudicación pedagógica de sus padres, la técnica que no halla a su paso más que el prevaricato de la inteligencia moral, puede constituirse en fuente de desgracias más que de felicidad<sup>5</sup>. Y otra razón por la que los límites técnicos no son verdaderamente límites es que la técnica actual no está tan comprometida con hacer bien una cosa, ni mucho menos con la discusión acerca de si debe hacer o no, sino con la *posibilidad* misma de hacerla. De ahí que sus supuestos límites coincidan con sus posibilidades, y un límite que es ante todo una posibilidad, tiene en verdad poco de límite.

Es muy probable que se encuentre la solución *técnica* de muchos problemas medioambientales. Pensemos nada más en las ventajas ambientales derivadas hoy

3 Hottois emplea la expresión imperativo tecnista (impératif technicien) para señalar uno de los caracteres esenciales de la técnica contemporánea. Según este imperativo tecnista, “debe hacerse todo lo que es posible hacer”, en “Évaluer la technique et/ou (ré) évaluer l'éthique?”, en: Hottois, G. (editor), *Évaluer la technique. Aspects éthiques de la philosophie de la technique*. Paris, 1988.

4 Se trata de una vieja discusión ya aprendida por Platón y Aristóteles contra algunos sofistas, Protagoras en especial, en cuanto al origen último de legitimación de los asuntos humanos. Un texto clásico es el de *Ética Nicomáquea*, X, 7, 1177b 30-35.

5 Nuevamente Hottois, *Évaluer la technique...*, p. 10, escribe: “Creemos que la problemática ética, con todo lo que subyace en ella, constituye el asunto focal de la filosofía de la técnica. Lo que parece estar en juego cuando la filosofía toma en serio la tecnociencia contemporánea, es, en el fondo, el valor de la ética”.



del empleo de escapes catalíticos, el combustible sin plomo, el reciclado de materiales, la prohibición de pesticidas, etc. Sin embargo, el problema de fondo en todo esto es que la solución técnica de los problemas generados por la técnica, no garantiza una reflexión en profundidad sobre la técnica misma, cuyos avances tienden cada vez más a juzgarse como éticamente indiferentes. La solución exclusivamente técnica de nuestros problemas ambientales no favorece el cambio de actitud espiritual interior que está en el origen mismo de esos problemas. La verdadera preocupación ecológica no debiera focalizar su atención en la búsqueda de soluciones técnicas, sino concentrarse más bien en una rehabilitación de la razón práctica capaz de asegurar una respuesta humanamente digna a la interpelación del tecnocosmos.

### 3. ¿UNA TÉCNICA ECUMÉNICA?

Uno de los aspectos más notables de la técnica contemporánea es su estandarización o universalización, paralela a las exigencias planetarias de la economía actual. “La técnica contemporánea, dice Hottois, ya no tiene más nada en común con una caja de herramientas de la cual nosotros podríamos disponer. La técnica constituye el medio en el cual vivimos cada minuto de nuestra existencia y que nos acompaña desde el nacimiento hasta la muerte, estando aquél y ésta cada vez más técnicamente rodeados y transformados. La técnica, prosigue el autor, al extenderse al planeta entero y al desarrollar excrecencias en el espacio, engloba a la naturaleza y al mundo en vez de ser englobada y situada por ellos. De local que era, la técnica se ha transformado en total, quizás en totalitaria”<sup>6</sup>.

6 Hottois, G. “Réflexions philosophiques sur la technoscience contemporaine”, en *Reflets et Perspectives*

Por su parte, reapropiándose y reformulando el vocabulario heideggeriano, el profesor Queralto ha llegado a sugerir, y probablemente sin exagerar, la expresión “ser-en-la-técnica” para referirse al ser y al modo de ser del hombre en la actualidad. Este autor ha señalado además la necesidad de no apartarnos de la dimensión constitutivamente antropológica de la técnica, de cualquier técnica, cuando abordamos el modo de “asentarse” el hombre en el mundo. Y precisamente, el modo como el hombre se asienta hoy en el mundo implica una concepción de la vida en la cual el recurso a la técnica ha pasado a transformarse en algo más que una *conditio sine qua non*. “Destaquemos ahora, escribe Queralto, solamente el hecho de que la dependencia tecnológica del hombre se ha elevado de tal manera, que una existencia humana sin estar inmersa y rodeada de técnica sería considerada como absurda y sin sentido, o como mínimo desgraciada”<sup>7</sup>.

No obstante, estamos pasando por alto el hecho de que la técnica comporta aspectos culturales, o por lo menos, *situacionales*, que impugnan su supuesto carácter universal. ¿Hasta qué punto es legítima esa pretensión de universalidad o de estandarización de la tecnociencia? La técnica como respuesta humana a la interpelación de la naturaleza y de la vida social,

*pectives de la vie économique*. Tomo XXV (1986) n. 4, p. 300. Para una visión menos “pesimista” de la tecnología, pero al mismo tiempo alejada de su categorización meramente instrumental, ver: Spadaro, A. *Cyberteología. Pensare il cristianesimo al tempo della rete*. Milano, 2012. Una de las tesis de Spadaro es que Internet, por ejemplo, ya no es un instrumento, sino un medio en el cual vivimos.

7 Queralto, R. *Mundo, tecnología y razón en el fin de la modernidad. ¿Hacia el hombre “more técnico”?* Barcelona, PPU, 1993, p. 3.



es universal en cuanto es eso, una capacidad de respuesta a ese requerimiento, común a todos los hombres porque la naturaleza humana es una sola. Sin embargo, no es universal en cuanto a su expresión. La respuesta técnica concreta, dada por comunidades concretas a problemas muy específicos, tiene tras de sí un complejo soporte consuetudinario, histórico, geográfico, etc., que se acomoda mal a las buenas intenciones de las llamadas “transferencias tecnológicas” o “cooperaciones científicas internacionales” -hoy ya en vías de desaparición-. Los llamados “países emergentes” (otrora “en vías de desarrollo”) constituyen una ficción política consistente en creer, sobre todo por parte de los receptores de esas iniciativas, en que, en un futuro no muy lejano, tales países se transformarán en “tecnogénicos”, aun cuando es demasiado evidente que hay países generadores de técnica y otros que no lo son. No parece probable que pueda esperarse un aporte tecnológico de punta del Tibet, por ejemplo. La estandarización técnica aparece como una desnaturalización de la técnica misma, pues en los procesos de transferencia es posible transferirlo todo, excepto las experiencias culturales concretas que han dado origen a esa modalidad de la técnica<sup>8</sup>.

8 Las reflexiones de Ortega y Gasset no han perdido su actualidad: “(...) haré notar algo que me parece de toda evidencia. El pueblo en que predomina la idea de que el verdadero ser del hombre es ser bodhisatva no puede crear una técnica igual a aquel otro en que se aspira a ser gentleman (...). El bodhisatva, pues, aspira a no vivir o a vivir lo menos posible. Reducirá su alimento al mínimo; imal para la técnica de la alimentación! Procurará la inmovilidad máxima, para recogerse en la meditación, único vehículo que permite al hombre llegar al éxtasis, es decir, a ponerse en vida fuera de este mundo. No es verosímil que invente el automóvil

La técnica no es aséptica ni universal, sino que está teñida por los aspectos culturales inextirpables en todo quehacer humano. La técnica es, precisamente, una expresión de la cultura, aquella que responde a la interpelación de instalarse en el mundo. Y así como las culturas no son uniformes -no hay una cultura ecuménica-, tampoco pueden serlo las técnicas<sup>9</sup>.

#### 4. EL MUNDO TECNOLÓGICO COMO OPCIÓN DE VIDA Y UNA ROTACIÓN DE LA RAZÓN PRÁCTICA

La situación existencial básica de toda vida humana queda bien descrita cuando se la asocia a la necesidad que tenemos de obrar<sup>10</sup>. Y precisamente, a responder a esa necesidad se orienta la llamada por los clásicos “razón práctica”. Tenemos un

este hombre que no quiere moverse.” *Meditación de la técnica*. Madrid, 1957, 3ª ed., pp. 52-53.

- 9 El filósofo de Lovaina, Jean Ladrrière, define a la cultura como “la expresión de una particularidad histórica, de un punto de vista original e irreductible sobre el mundo, sobre la vida y la muerte, sobre el significado del hombre, sobre sus obligaciones, sus privilegios y sus límites, sobre lo que debe hacer y puede esperar. En y por su cultura el individuo entra de verdad en la dimensión propiamente humana de su vida, se eleva por encima y más allá del animal que hay en él. Su cultura le ofrece una ‘forma de vida’, por y en la que se configura su existencia individual, y en cuyo contexto puede construirse su destino particular. Por tanto, la ventaja de esta forma de vida es, primero y ante todo, que le proporciona un arraigo, que le sitúa en alguna parte, en un tiempo y en un lugar determinado que le abre también, correlativamente un cierto horizonte de posibilidades que son, para él, su futuro concreto; en una palabra, que le ligan a una perspectiva particular, a un modo específico de entender y gozar el mundo”. *El reto de la racionalidad*. Salamanca y París, 1977, p. 15.
- 10 “...la situación básica política del hombre es la libertad y necesidad que hay de decidirse. A. Bergstraesser, citado por D. Oberndörfer, en “La política como ciencia práctica”. *Ethos. Revista de Filosofía Práctica* (1983), p. 20.



quehacer vital irrenunciable; una vida no es vida sin la aceptación de esa tarea. Pero entre las cosas que estamos obligados a hacer, unas tienen que ver con un hacer-nos, un edificarnos como hombres personales y comunitarios; y otras tienen que ver con la construcción de un mundo de artefactos que sirva de ámbito a la primera de aquellas tareas<sup>11</sup>. Resulta obvio que el lazo de subordinación entre esos dos tipos de quehacer habrá de ir desde el artefacto hacia lo no instrumental. Lo contrario es un absurdo. Es como si dijéramos que el proceso de fabricación de una vivienda, con todas sus concomitancias empresariales, financieras, etc. fuese más importante que la intimidad y los afectos hogareños que una casa está destinada a proteger. Ahora bien, no podemos olvidar que este segundo tipo de quehacer no puede escapar a lo propio de la razón práctica. Y precisamente, una de las características más salientes de esta razón práctica es la de estar directamente articulada con las circunstancias concretas de la vida, con un tiempo y lugar muy precisos.

Podemos decir que el riesgo de la técnica contemporánea es que está en manos de un hombre sin más referencia ética que él mismo, y que esa técnica es en buena medida la cristalización ad-extra de una situación espiritual de defección frente a pulsiones inferiores de muy difícil control una vez liberadas. La eclosión de esta modalidad de la técnica es constantemente retroalimentada en esa carencia de límites. La técnica no progresa automáticamente; en su base hay una deci-

sión previa cuyas consecuencias no eran desconocidas para los antiguos. Después de todo, si bien los griegos o los egipcios no conocieron nuestras computadoras, aviones o centrales nucleares, alcanzaron logros técnicos aún hoy inexplicables para nosotros. La antigüedad clásica no era “atrasada” técnicamente hablando; solamente, la técnica ocupaba entonces un puesto diferente al que ocupa entre nosotros, en virtud de una decisión existencial que hoy ha tomado una dirección diferente a la antigua. La decisión aludida no es la de optar por un mundo técnico o no. El asunto es algo diferente en tanto la decisión por configurar un mundo donde se privilegia un compromiso ético con la vida parece implicar, *eo ipso*, la mengua de un mundo tecnológicamente configurado. No se trata de elegir socialmente un modo de convivir *contra* otro, sino que al elegir uno, se produce inmediatamente el reposicionamiento del otro, como si fueran dos planos -el ético y el técnico- que no se toleran en un mismo pedestal.

Aristóteles ya había señalado que entre las cosas que pueden ser de diferente manera se hallan lo que es objeto de acción y lo que es objeto de producción, de modo que la disposición racional apropiada para la acción es distinta a la disposición racional para la producción, y ni una ni otra se incluyen. Además de señalar esta distinción, no sería aventurado suponer una *jerarquía natural* de la razón práctica<sup>12</sup>. La civilización técnica contemporánea, más

11 Así lo ha entendido Hannah Arendt en sus lúcidos análisis sobre el hacer humano en *The Human Condition*, al introducir una diferencia entre el trabajo, la obra y la acción.

12 Escribe Ladrière en *El reto...*: “La filosofía clásica, sin duda, hace un hueco a la razón práctica junto a la razón especulativa, pero le concede a ésta la prioridad y, en sus formas consecuentes, hasta pone en ella la razón de ser y la finalidad de la razón práctica” (p. 11).



que el fruto de una ley inexorable de progreso científico, es el resultado entonces de una decisión humana, de una opción o elección de vida. Es necesario no perder de vista el compromiso humano que subyace en todos y cada uno de los progresos de la técnica. Por eso, ahora puede explicarse en qué consiste ese prevaricato de la inteligencia moral, y que podría describirse como una abstención de juicio moral frente al universo posible planteado por la técnica. No obstante, la inteligencia humana se halla enfrentada a un quehacer, a una obra propia. Y de acuerdo a la jerarquía de esas tareas existenciales, ella se encuentra internamente estructurada. En una palabra, la facultad de la inteligencia que se ocupa del quehacer más elevado, es superior a la que se ocupa de uno menos elevado. Así, el uso de la inteligencia que está ordenado a la formación del carácter y a la fundación de instituciones justas y buenas, es un uso superior al que está ordenado a la fabricación de artefactos. Por eso puede escribir Aristóteles que existe una diferencia entre los fines de las acciones humanas, pues unos son las actividades mismas, y otros son un producto de esa actividad<sup>13</sup>. La actividad de formar el propio carácter, o la de poner en pie un orden comunitario perfecto, es un fin en sí misma. No lo es en cambio la actividad de fabricar una computadora. En este caso, la computadora es el fin de la

actividad, de modo que este aparato es el subordinante de la actividad que lo produce. La actividad de fabricación entonces, no tiene su fin en sí misma, en la actividad de fabricar, sino en un producto separado de ella, que a su vez le marca el rumbo y el sentido.

Ahora bien, parece evidente que una actividad cuyo fin se encuentra en sí misma es superior a una cuyo fin no es ella misma, ya que esta última no presenta la integridad ontológica de la primera; por eso, está en relación de dependencia respecto a un producto exterior. Y precisamente, el pensamiento clásico, Aristóteles en forma especial, ha propuesto un modo de vida humano en el cual sea respetada esa jerarquía natural de la razón práctica, es decir, conformar una manera de existencia comunitaria en la cual sea tomada en consideración la supremacía de aquel tipo de acciones cuyo fin está en ellas mismas, sobre aquellas cuyo fin no se halla en ellas mismas. Pues bien, en nuestra civilización tecnológica contemporánea, parece haberse invertido esa estructura natural de la razón práctica en un proceso de rotación<sup>14</sup>. Y como la inteligencia práctica no es una facultad distinta de la inteligencia teórica, sino que se trata de una misma inteligencia operando en modos distintos de acuerdo al fin perseguido, no es extraño que esta perturbación en el interior del uso práctico afecte también al teórico. De ahí que la dignidad de la ciencia, por

13 *Ética Nicomáquea*, I, 1, 1094a 3-5. Allí se muestra que la póiesis, es decir, la producción técnica, es un "movimiento" (kínesis) –más tarde se dirá una acción transitiva. La praxis, es decir, la acción moral, es una "actividad" (enérgεια) –más tarde se dirá una acción inmanente. Y la actividad es justamente ese tipo de movimiento cuyo fin es inmanente. Cfr. *Met.*, 1048b 22-23; 1050a 21-b 2. Ver R. A. Gauthier, *La morale d'Aristote*. Paris, 1973, esp. p. 38 ss.

14 Nuevamente, J. Ladrrière escribe en *El reto...*: "Comenzamos a entrever que, por su misma dinámica, la ciencia, de modo no explícito, no visible directamente, ha trastornado por completo la idea que la tradición occidental se había hecho de la razón de la verdad, de las relaciones entre la razón teórica y la razón práctica, de la finalidad del hombre y de la naturaleza de la historicidad" (p. 13).



ejemplo, hoy ya no está más en su radical inutilidad, en su esencial no-servidumbre respecto de ningún fin útil, para necesitar, por el contrario, justificarse casi exclusivamente en su aplicabilidad<sup>15</sup>.

### CONCLUSIÓN: UNA LARGA E IRRENUNCIABLE BÚSQUEDA DE CIERTA POLÍTICA

No resulta inoportuno preguntarse a quién corresponde la tarea de restaurar la jerarquía natural de la razón práctica, cuya abolición, creo, es el factor desencadenante de la hipertrofia tecnicista y tecnológica contemporánea, y por lo tanto de los desórdenes ecológicos. En ese sentido, parece claro que el éxito de esa tarea de restauración no es algo que pueda dejarse al libre curso de iniciativas individuales bien intencionadas; se trata, por el contrario, de un asunto político en lo esencial, en el cual está comprometida nuestra propia vida como comunidades.

En efecto, como la urgencia es aquí la de reubicar en el puesto de privilegio a aquellas acciones cuyo fin se encuentra en sí mismas, quien mejor capacitada está para esta tarea es la disciplina suprema de las acciones, es decir, la política<sup>16</sup>. Pero, ¿la

política contemporánea está en condiciones de abordar esta empresa? ¿Y si ella misma no hubiera sucumbido ya a un cierto grado de tecnificación? El asunto es digno de ser pensado, pues, si no, corremos el riesgo de estar planteando una mera abstracción. Pedimos a la política la restauración de la razón práctica, pero, ¿a qué concepción de la política podemos exigir semejante tarea?

Más arriba había mencionado que dos rasgos típicos de la técnica contemporánea son su tendencia a la estandarización o uniformización y su abdicación ética en favor de la eficacia. Estos rasgos se han trasladado a la política. En cuanto al primero de ellos, la uniformización, es innegable la estandarización de los ideales políticos o constitucionales promovidos por organizaciones internacionales supraestatales. En lo relativo al segundo rasgo, el de la indiferencia ética propia de la técnica, éste es un viejo asunto cuya formulación más clara podemos leer en los escritos de Maquiavelo. Allí, la articulación entre ética y política es formulada en una nueva expresión que privilegia la conservación del Estado sin considerar el precio moral a pagar. La aparición de la doctrina de la “razón de estado”, en donde el criterio legitimador más importante de la praxis política es el de la *eficacia*, constituye una segunda prueba indirecta de la tecnificación de la política. En una política así entendida queda poco margen para la recuperación de la estructura natu-

15 Escribe M. Heidegger en *Überlieferte Sprache und technische Sprache (Lenguaje de tradición y lenguaje técnico)*. Sankt Gallen, Suiza, 1989, pp. 8-9: “A nuestro propio riesgo, intentaremos ahora indicar la dirección de una meditación. ¿Y dónde está el riesgo? En la medida en que meditar significa despertar la conciencia de lo inútil. En un mundo en el cual sólo vale lo inmediatamente útil y que no busca más que el aumento de las necesidades y del consumo, una referencia a lo inútil parece, en una primera impresión, hablar al vacío (mi traducción)”.

16 La política como saber humano supremo acerca de las acciones difiere, obviamente, de su versión menguada como técnica cratológica. La primera

es así una “cierta” política y no la política como vulgarmente se entiende. Seguramente esto quiso decir Aristóteles al comienzo de la *Ética Nicomáquea*, I, 1, 1094b 11: “Este es, pues, el objeto de nuestra investigación, que es una cierta (énfasis mía) disciplina política (*politiké tis oûsa*)”.



ral de la razón práctica que sea capaz, no por cierto de suprimir la técnica, sino de reubicarla en su lugar propio. Esta tarea, por dificultosa que parezca, es, sin embargo, política desde el comienzo al fin. Quiero decir con esto que los problemas ambientales humanamente generados, son asunto prioritario de una política que sea capaz de hacerse cargo de la orfandad moral de la tecnociencia.

De cualquier forma, nos está vedado sucumbir a la tentación de acusar a la técnica de una inadmisibles soberanía sobre la política. En realidad, la dinámica interna tanto de la técnica como de la tecnología no podría apelar a ninguna categoría moral intrínseca a ellas, porque no está en su naturaleza poseerla. El motor de este uso de la razón es la *eficacia*, no la *verdad práctica*. Si la eficacia no debe invadir la totalidad de los usos de la razón, eso es responsabilidad del uso moral de la razón. Esta última se mueve siempre en el acantilado de la ceguera del sentido, o de la causa final, dirían los clásicos. Cuando Francis Bacon escribe que la investigación de la causa final es estéril y que, a semejanza de una virgen consagrada a Dios, nada puede parir, está anunciando la deriva tecnocrática de la razón práctica<sup>17</sup>. Esta escueta declaración de Bacon es también una denuncia contra la *ethica vetus*, que, a tenor del testimonio no solamente de Bacon, sino también de Hobbes en el siglo XVII<sup>18</sup>, no está en condiciones de respon-

der a los nuevos y gravísimos problemas causados por el prodigioso desarrollo tecnológico generado por la unión de ciencia y técnica. La *boutade* de Bacon es grave ya que implica una acusación de obsolescencia contra la vieja moral, como si ella ya no estuviera en condiciones de responder a las exigencias de un mundo donde lo técnico dejó de ser instrumental.

No solamente Bacon y Hobbes ponen en duda la pertinencia de la ética clásica. Un autor contemporáneo como Hans Jonas, por ejemplo, señala que la especificidad novedosa de la técnica contemporánea anula los modelos éticos clásicos para vérselas con el hecho tecnológico. Las palabras iniciales de Jonas en *El principio de responsabilidad* no pueden ser más claras: “Todas las éticas habidas hasta ahora –ya adoptasen la forma de preceptos directos de hacer ciertas cosas y no hacer otras, o de una determinación de los principios de tales preceptos, o de la presentación de un fundamento de la obligatoriedad de obedecer a tales principios- compartían tácitamente las siguientes premisas conectadas entre sí: 1) La condición humana, resultante de la naturaleza del hombre y de las cosas, permanece en lo fundamental fija de una vez para siempre. 2) Sobre esa base es posible determinar con claridad y sin dificultades el bien humano. 3) El alcance de la acción humana y, por ende, de la responsabilidad humana está estrictamente delimitado. Es propósito de las consideraciones siguientes mostrar

17 “Causarum finalium investigatio sterilis est, et tamenquam virgo Deo consecrata, nil parit”. *The Works of Francis Bacon (De augm. scient.)*, Book 3, c. V, p. 365. Collected & Edited by James Spedding, M.A., Robert Leslie Ellis, M.A.; Douglas Denon Heath. London, 1875.

18 “Creo que pocas cosas pueden decirse más absurdamente en filosofía natural que lo actualmente

llamado metafísica aristotélica, ni cosa más repugnante al gobierno que lo dicho por Aristóteles en su *Política*, ni más ignorantemente que una gran parte de sus *Éticas*.” Thomas Hobbes: *Leviatán*. Madrid, 1979 (Edición preparada por C. Moya y A. Escohotado). Cap. 46, p. 705 (subrayados del autor).



que tales premisas ya no son válidas y reflexionar sobre lo que ello significa para nuestra situación moral”<sup>19</sup>.

La ética antigua no nos sirve, dice Jonas, y ello porque “ninguna ética anterior hubo de tener en cuenta las condiciones globales de la vida humana ni el futuro remoto, más aún, la existencia misma de la especie. El hecho de que precisamente hoy estén en juego esas cosas exige una concepción nueva de los derechos y deberes, algo para lo que ninguna ética ni metafísica anterior proporciona los principios (...)”<sup>20</sup>.

La ética antigua es para Jonas una ética de limitado alcance al aquí y al ahora, una ética aplicable a quienes tienen un presente común. Para Jonas el universo moral antiguo está formado por los coetáneos, y si hay alguna proyección temporal, ella nunca va más allá de la duración de una vida humana. Esa ética es apropiada, sus frutos acompañan sin mayores dificultades a un tipo de praxis en el cual las generaciones futuras no están en absoluto comprometidas, y mucho menos el medio ambiente. Pero, ¿qué sucede cuando la misma acción desborda su universo temporalmente limitado? El tipo de cosas que hacemos hoy en día es radicalmente distinto, y por lo tanto la ética que debe guiarlas ya no puede inspirarse en los modelos antiguos. Nuestras acciones van requiriendo cada vez más un soporte técnico, aun aquellas más directamente vinculadas con nuestra propia interioridad. Jonas vuelve a expresarlo con toda la claridad deseable:

“Afirmo que ciertos desarrollos de nuestro poder han modificado el carácter de la acción humana. Y dado que la ética tiene que ver con las acciones, seguidamente habremos de afirmar que la modificada naturaleza de las acciones humanas exige un cambio también en la ética. [...] La naturaleza cualitativamente novedosa de varias de nuestras acciones ha abierto una dimensión totalmente nueva de relevancia ética no prevista en las perspectivas y cánones de la ética tradicional”<sup>21</sup>. La “modificada naturaleza de las acciones humanas” es para Jonas nuestra posibilidad de intervenir directamente sobre el futuro lejano, y frente a esa posibilidad inédita es perfectamente comprensible que la antigüedad no tuviera nada que decir.

Aún más, resulta muy interesante comprobar que no solamente la ética aristotélica es cuestionada por Jonas, sino incluso la kantiana. En efecto, sostiene, resultaría por lo menos ingenuo pensar en la conveniencia de una ética como la de Kant que sostiene, por ejemplo, en el *Prólogo de la Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, que no se precisa ciencia o filosofía alguna para saber lo que se tiene que hacer, para ser bueno y honrado e incluso sabio y virtuoso, y aún que “no necesito una gran agudeza para conocer lo que tengo que hacer para que mi voluntad sea moralmente buena. Inexperto respecto al curso del mundo, incapaz de tomar en cuenta todo lo que en él acontece”, es posible, sin embargo, saber cómo debo actuar conforme a la ley moral<sup>22</sup>. La gran pregunta moral de Kant, es decir, la pregunta por lo que debemos hacer, no

19 Jonas, H. *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona. Herder, 1995, p. 23 (1ª edición en alemán: 1979. Frankfurt am Main).

20 *El principio...*, p. 34.

21 *El principio...*, p.23.

22 *El principio...*, pp. 30-31.



estaría condicionada entonces, de acuerdo con el testimonio de Jonas, por la complejidad de las decisiones que deben ser tomadas en un mundo infinitamente más problemático que el antiguo.

La acción tecnológica colectiva y acumulativa es verdaderamente novedosa, tanto por sus objetos como por su magnitud, pero sobre todo por sus efectos, los cuales pueden ser independientes de toda intención directa. En una palabra, la enorme dificultad de la ética contemporánea reside en que nada ni nadie puede representar al futuro en el presente, mientras que las acciones específicas del tecnocosmos constituyen un permanente acoso y hostigamiento del futuro, sean este acoso y hostigamiento conscientes o no. El futuro comprometido es no solamente el de la naturaleza, sino sobre todo la misma vida humana sobre la tierra, advierte Jonas.

A pesar de este diagnóstico sombrío, tanto más grave si se considera que aún parece que no hemos dado con el tipo de saber práctico capaz de reencauzar el poder de la tecnociencia, hay quienes piensan que tal vez estemos exagerando la nota. Luc Ferry, por ejemplo, se sorprende de que hoy tengamos miedo de todo: del sexo, del alcohol, del tabaco, de la velocidad, de los OGM, del agujero en la capa de ozono, de las nanotecnologías, de Turquía, de la globalización, del recalentamiento climático, etc. Vivimos en un temor constante, y lo más preocupante es que este miedo ya no es considerado como un signo de debilidad, sino, todo lo contrario, como un primer paso hacia la sabiduría. Y es precisamente Hans Jonas, señala Ferry, quien ha sistematizado este miedo en *El principio de responsabilidad*, una obra que, dice Fe-

rry, sirve como texto sagrado a los ecologistas alemanes, por ejemplo. Uno de los capítulos de *El principio...* tiene el significativo título de “Heurística del miedo”, recuerda Ferry<sup>23</sup>. Para un griego, equiparar el miedo o la precaución con la sabiduría hubiera sido un absurdo indefendible. Lo que hoy llamamos “prudencia” tiene muy poco que ver con la *phrónesis* griega; esta última está comprometida con un hacer y no con la inacción o la cautela<sup>24</sup>.

Estas reflexiones de Ferry sirven además para señalar, finalmente, lo que me parece la más reciente falsificación de la política: su *reductio ad ethicam*. Vivimos en una época en la cual, por paradójico que parezca, la moral ha alcanzado una dimensión exorbitante. Las reglas morales están presentes en todas partes, especialmente bajo la forma de códigos o prescripciones, como un gigantesco catálogo de respuestas a la pregunta kantiana ¿qué debo hacer? Mark Hunyadi escribe que “la ética es la palabra clave, la ética está en boca

23 L. Ferry. *L'innovation destructrice*. Paris, 2014, pp. 10-11.

24 Vale la pena citar el siguiente pasaje de *L'innovation...*, p. 12: “El miedo nos hace estúpidos y perversos, incapaces de pensar libremente y de abrirnos a otro. Basta mirarnos cuando una pequeña fobia se adueña de nosotros, ya sea por los insectos, por los reptiles, por un ascensor que se descompone, por un inocente ratoncito (...). El sabio es todo lo contrario. Es aquel que, habiendo superado sus miedos, como Ulises, está en situación de pensar y amar libremente, capaz de ser inteligente y de abrirse a los otros. Éste es el mensaje que nuestras sociedades occidentales no solamente han olvidado, sino lisa y llanamente invertido bajo el efecto de los golpes asestados por los ecologistas, relativos al recalentamiento global, la peligrosidad supuesta de los OGM, de los gases de esquivo o de la energía nuclear. Si seguimos escuchándolos, terminaremos nuestras vidas encerrados en un tonel lleno de algodón y envueltos en un gigantesco preservativo (mi traducción)”.



de todos: los códigos éticos se multiplican, en las escuelas, en los lugares de trabajo, en las instituciones; las comisiones éticas abundan y orientan las decisiones potencialmente litigiosas; las etiquetas certifican la equidad de los productos de consumo; la política es examinada bajo la lupa de la moral; todas nuestras declaraciones públicas son medidas con el rasero de lo políticamente correcto, ético, del pensamiento legítimo. Nuestra vida social está completamente acolchada con las barandas de una moral omnipresente que impregna todas las capas de la vida social, inmiscuyéndose hasta en nuestras relaciones más íntimas. Ningún comportamiento es ya aceptable si no cumple con los estándares mínimos de la ética”<sup>25</sup>.

La política como ciencia buscada en esta parte final, no asume como tarea propia una moralización del mundo (¿en virtud de qué autoridad conferida por quién podría hacerlo?), sino que busca, como propone Ricoeur, “aspirar a la verdadera vida con y para el otro en instituciones justas”<sup>26</sup>.

Así entonces, esa cierta política que buscamos rehabilitar a la manera aristotélica debe acometer una profunda depuración que la limpie de sus deformaciones. He señalado tres de ellas: su pretensión de uniformidad estandarizada, su adopción de la eficacia como criterio legitimador de su dinámica interna, y su *reductio ad ethicam*. Esta es una tarea irrevocable si hemos de tomar en serio la necesidad de

recomponer las relaciones entre el mundo de alta densidad tecnológica que nos hemos dado y en el que deseamos permanecer, y la casa común que es nuestro planeta.

## REFERENCIAS

- Bacon, F. *The Works of Francis Bacon (De augm. scient.)*, Book 3, c. V, p. 365. Collected & Edited by James Spedding, M. A., Robert Leslie Ellis, M. A.; Douglas Denon Heath. London, 1875.
- Ferry, L. *L'innovation destructrice*. Paris, 2014, pp. 10-11.
- Gómez Robledo, A. *Meditación sobre la justicia*. México, 1963, cap. 2 y 3.
- Heidegger, M. en *Überlieferte Sprache und technische Sprache (Lenguaje de tradición y lenguaje técnico)*. Sankt Gallen, Suiza, 1989, pp. 8-9.
- Hobbes, T. *Leviatán*. Madrid, 1979 (Edición preparada por C. Moya y A. Escohotado). Cap. 46, p. 705.
- Hottois, G. “Réflexions philosophiques sur la technoscience contemporaine”, en *Reflets et Perspectives de la vie économique*. Tomo XXV (1986) n. 4, p. 300.
- Hottois, G. (editor). *Évaluer la technique. Aspects éthiques de la philosophie de la technique*. Paris, 1988.
- Hunyadi, M. *La tiranía de los modos de vida. Sobre la paradoja moral de nuestro tiempo*. Madrid, 2015, p. 13.
- Jonas, H. *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona. Herder, 1995, p. 23.
- Ladrière, J. *El reto de la racionalidad*. Salamanca y París, 1977, p. 15.
- 25 M. Hunyadi. La tiranía de los modos de vida. Sobre la paradoja moral de nuestro tiempo (Traducción de Francisco González Fernández). Madrid, 2015, p. 13 (1ª edición en francés: 2015).
- 26 P. Ricoeur. Sí mismo como otro. México, 1996 (Traducción de Agustín Neira Calvo), p. 186 (1ª edición en francés: 1990).



- Marder, M. *Plant-Thinking. A Philosophy of Vegetal Life. With a Foreword by Gianni Vattimo and Santiago Zabala*. New York, 2013.
- Oberndörfer, D. en “La política como ciencia práctica”. *Ethos. Revista de Filosofía Práctica* (1983), p. 20.
- Ortega y Gasset, J. *Meditación de la técnica*. Madrid, 1957, 3ª ed., pp. 52-53.
- Queraltó, R. *Mundo, tecnología y razón en el fin de la modernidad. ¿Hacia el hombre “more técnico”?* Barcelona, PPU, 1993, p. 3.
- Ricoeur, P. *Sí mismo como otro*. México, 1996 (Traducción de Agustín Neira Calvo), p. 186 (1ª edición en francés: 1990).