



Bioética Informa

Programa Regional de Bioética

División Salud y Desarrollo Humano
Organización Panamericana de la Salud
Organización Mundial de la Salud

El Programa Regional de Bioética es un organismo técnico integrado a la División de Salud y Desarrollo Humano de la OPS/OMS. Su sede está en Santiago de Chile. Fue establecido en 1994 mediante un convenio entre la OPS, el Gobierno de Chile y la Universidad de Chile.

Índice

- Encuentro Internacional «Ciencias Sociales y Bioética: Entrelazando Miradas»
Pág. 1
- Editorial: Desarrollo de la Bioética
Pág. 3
- Bioética y Psiquiatría Transcultural
Pág. 3
- Acontecer Bioético Regional
Pág. 4 y 5
- Declaración IBERO-LATINOAMERICANA
Pág. 6
- Encuentro sobre Genoma en Chile
Pág. 7
- Reunión anual Internacional Advisory Board on Bioethics
Pág. 7
- On-line Interview: Manuel Velasco Suárez
Pág. 8

Editado por:
Programa Regional de Bioética OPS/OMS
Avda. Providencia 1017, piso 7, Providencia
Santiago de Chile
Teléfono (56-2) 2360330
Fax (56-2) 3467219
e-mail : bioetica@chi.ops-oms.org
página web: www.bioetica.ops-oms.org

ENCUENTRO INTERNACIONAL «CIENCIAS SOCIALES Y BIOÉTICA: ENTRELAZANDO MIRADAS»

Reunión en Santiago de Chile, 26 y 27 de septiembre de 2001.

El Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética (CIEB) de la Universidad de Chile, con el apoyo del Programa Regional de Bioética OPS/OMS, realizó un encuentro con destacados expertos internacionales sobre las interfaces de las ciencias sociales y la bioética. Esta reunión contó con el apoyo financiero de la Fundación Andes y el Centro Cultural de España, lugar en el cual, además, se realizó el encuentro.

Este evento surgió de la creciente necesidad de ir generando espacio de discusión plural en torno a las interrelaciones de las ciencias sociales y la bioética, sobre todo considerando los rápidos avances de la tecnociencia. También se trató de incorporar al debate especializado, y también público, las temáticas científicas que derivan, por un lado, de los principios fundamentales de la práctica bioética y, por otro, de la investigación empírica en las ciencias sociales.

Para enfrentar adecuadamente estos objetivos se invitó a un conjunto de pensadores de países de la Región y de Europa, que –con la excusa de una presentación temática– pudiesen inspirar una reflexión «sociobioética».

Participaron un total de 74 profesionales de diversa formación profesional: un 42% proveniente de las ciencias sociales y un 58% del área de la salud. Un 55% de los asistentes eran académicos de distintas universidades chilenas y los restantes procedían de otras instituciones, en su mayor parte ligadas a la salud. Hubo una distribución por género levemente superior de mujeres (40).

La nueva forma de encarar los viejos problemas, derivados del conjunto de pensamientos, sensaciones y emociones relacionado con todo aquello que rodea la vida y la muerte, en sus aspectos físicos y metafísicos, ha llevado a las ciencias sociales, tradicionalmente centrada en el estudio de las relaciones humanas y la sociedad, a buscar la compañía de la bioética. Esta disciplina se encuentra próxima al motor que da vitalidad y sentido al ser humano: el misterio de la vida, el sentirse sano e integrado, el preguntarse por la existencia de un destino, buscado o predestinado, el cuestionarse por la necesidad de más vida o mejor vida y, por supuesto, la muerte y su presencia

más allá del cuerpo propio y la materia. Todo lo anterior nos conduce al convencimiento de la necesidad que ambas miradas se entrelacen. En un primer momento pensamos apellidar este encuentro **entrecruzando miradas**, más cruzar las miradas equivale a un simple coqueteo, a una atracción difusa y sin reconocimiento; por su parte, **entrelazar** obliga a los actores –y a las disciplinas en este caso– a reconocer su atracción y a definir sus reglas de interacción.

La bioética ha estado fuertemente influenciada por dos aproximaciones: el primer abordaje ha sido el de la medicina, con una aproximación eminentemente práctica. El segundo, la filosofía, con una orientación hacia la reflexión teórica. El desarrollo de la bioética ha estado inspirada por el avance de la medicina y su conexión filosófica. El emergente desafío para la bioética es la incorporación de las ciencias sociales –ya sea en su calidad normativa de las relaciones entre los individuos o en su calidad analítica de las relaciones sociales– que permita mayor reconocimiento de la diversidad cultural, con miras a una mejor práctica y reflexión interdisciplinar.

Una vez que la modernidad, basada en el desarrollo industrial y en el peso de lo social, comienza su declive, se abre paso, paradójicamente con la globalización, la revalorización de la cultura en su acepción más amplia, calando profundamente en los pueblos y las personas, acrecentando como nunca la diversidad cultural, la pluralidad de ideas y la equidad social, todo lo cual se engarza de modo natural con los principios bioéticos de autonomía y justicia. La bioética naciente descansa en la ética de la «socialidad». O sea, tiene que articular las esferas de lo privado y público, el hacer y el pensar, e incorporar la acción que deriva de la emoción, de los sentimientos latentes y manifiestos, en una sociedad que vuelve a reconocer la magia y poderío de las relaciones humanas más allá del medio para un fin e implora convertir cada acción en un fin en sí mismo, en mitigar el cálculo y en volcar la energía humana hacia la comprensión del otro: compasión y empatía deberían recorrer el cuerpo social para eliminar la apatía y reencantar el mundo con los valores de la proximidad social, con aquellos valores que unan la racionalidad con el reconocimiento de que las sensaciones y la intuición humana son la llave para una vida de mayor calidad.

El primer panel del encuentro estuvo dedicado a revisar la *Perspectiva histórica de la Bioética y su relación con las*

ciencias humanas. La presentación de la ponencia estuvo a cargo de *James Drane*, Profesor de la Universidad de Edinboro, EEUU. Los comentarios los realizó *Alberto Perales*, Profesor de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú. En el segundo panel *Leonides Santos y Vargas*, Director del Instituto de Estudios Humanísticos y Bioética, “Eugenio María de Hostos”, de la Universidad de Puerto Rico presentó la ponencia sobre *Bioética del genoma humano: implicaciones para las ciencias sociales*. Esta ponencia fue comentada por *Marcelo Arnold*, Profesor de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. El tercer panel trató sobre la *Bioética y las relaciones sociales en el entorno sanitario*, a cargo de *Diego Gracia*, Profesor de la Universidad Complutense de Madrid. Su ponencia fue comentada por *Emilio Moyano*, Director de la Escuela de Psicología de la Universidad de Santiago de Chile. El cuarto panel trató sobre *Eutanasia, Bioética y Antropología* y estuvo a cargo también de *James Drane* con los comentarios de *Miguel Suazo*, Coordinador del Centro de Bioética del Instituto Tecnológico de Santo Domingo, República Dominicana. *Pedro Morandé*, Decano de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Católica de Chile presentó la temática *Bioética y organización funcional de la sociedad*. Comentó esta ponencia *Eduardo Díaz*, investigador del Instituto de Bioética de la Universidad Javeriana de Colombia. El último panel, sobre *Bioética, relativismo moral y conflicto*, estuvo a cargo de *Debora Diniz*, Directora del Instituto de Bioética, Derechos Humanos y Género, Brasil. Comentó esta presentación *Raúl Urzúa*, Profesor del Centro de Análisis de Políticas Públicas de la Universidad de Chile.

El debate fue muy fructífero y, a juicio de los asistentes, se cumplió el objetivo de producir un diálogo interdisciplinar. Éste, si bien aún se muestra incipiente, permite abrigar la esperanza de que la bioética y las ciencias sociales recorrerán en el futuro caminos comunes, entrelazando sus miradas, buscando métodos de análisis y acción compartidos, produciendo una sinergia entre lo que nos permitimos catalogar como ciencia, o progreso científico, derivado del análisis racionalista, y aquellas percepciones subjetivas emanadas de las emociones humanas. Ambas formas de aprehender la realidad están presentes tanto en las ciencias sociales como en la bioética y forman parte del proceso de conocimiento. Nos corresponde ahora multiplicar los esfuerzos para producir más y mejores interfaces de ambas disciplinas.

Lorenzo Agar Corbinos

Consultor Residente Programa Regional de Bioética OPS/OMS

DESARROLLO DE LA BIOÉTICA

La bioética se ha convertido en una de las cinco prioridades del programa de UNESCO para el bienio 2002-2003. La Directora General de la Organización Mundial de la Salud ha anunciado la creación, en la sede de Ginebra, de un programa de bioética. Cada vez son más los países que instalan comisiones nacionales de bioética.

Dentro y fuera de la Región de Latinoamérica y el Caribe, el interés por la bioética crece. Hasta ahora, la única Región de la Organización Mundial de la Salud que cuenta con un programa establecido formalmente es AMRO (*American Regional Office*), que nosotros conocemos como Organización Panamericana de la Salud. Las solicitudes para asesorar a muchos centros no cesan de llegar. Las peticiones para desarrollar y establecer cursos de perfeccionamiento y postgrado crecen día a día.

La vitalidad de un área de estudio no se demuestra solamente por la demanda. Debe traducirse en logros concretos. Ha de haber medición de impacto que pueda objetivarse. En el caso del Programa Regional de Bioética, tal impacto no solamente incluye el creciente número de personas expuestas a los contenidos y procedimientos bioéticos, los más de ciento sesenta profesionales que han seguido los cursos de perfeccionamiento auspiciados por el Programa, los casi cuarenta que han obtenido su grado académico de Magister. También se revela por el creciente número de comités de bioética asistencial y de investigación que se registran en la Región y por el incremento importante de los nombres de personas e instituciones que desean recibir los materiales del Programa o colaborar en sus iniciativas.

Aunque no todos los desarrollos pueden, ciertamente, atribuirse a la existencia del Programa Regional de OPS, éste ha acompañado a las iniciativas más importantes y ha llevado un registro de los desarrollos más promisorios. Por cierto, con todo lo halagador que resulta comprobar el crecimiento cuantitativo, no es menos cierto que sin un aumento de la calidad él carece de sentido. Misión del Programa

Regional es velar porque se mantengan estándares de idoneidad compatibles con la responsabilidad que el trabajo intelectual y la cooperación técnica en salud demandan. Hay muchos sedicentes expertos y predicadores que asumen causas moralizantes sin reflexionar en la real valía de sus aportes. Existe en nuestras latitudes el complejo de "llanero solitario" en personas que se creen llamadas a pontificar sobre todo lo imaginable, dictar normas y prohibiciones y declararse los únicos depositarios de la "forma correcta" de hacer las cosas. Estas personas cumplen un insustituible papel en la vida social, pues movilizan a grupos de debate, llaman la atención sobre materias a veces olvidadas y son un buen estímulo para ejercer las virtudes de la tolerancia, la compasión y la calidad. Sin embargo, no constituyen un real aporte al debate bioético latinoamericano.

La bioética exige de sus cultores no solamente tolerancia y real aprecio del pluralismo. Supone también respetar y mejorar las instituciones sociales en las cuales se corporiza el discurso bioético, trabajar por lograr acuerdos y limar desacuerdos, tener la necesaria modestia para reconocer limitaciones y yerros y, también, colaborar en el plano internacional con honestidad y entusiasmo.

El Programa Regional ha respondido hasta ahora a todas las solicitudes que ha recibido en la medida de sus posibilidades. Sin incrementar gastos, se ha propuesto reforzar la idea de que habrá logrado su propósito inicial si existe una generalizada toma de conciencia sobre el valor del diálogo en la construcción de certidumbres morales. Adicionalmente, espera que esta nueva conciencia se traduzca en actitudes y destrezas acordes con el nuevo estatuto de la salud y la vida en nuevos contextos y, finalmente, que las regulaciones y legislaciones estén informadas por principios bioéticos y aquella transparencia valórica que hace de las culturas auténticos reflejos de la humanidad que representan. El cometido es práctico, pero está impregnado de teoría. Pues bien sabemos: nada hay más práctico que una buena teoría.

Fernando Lolas Stepke

Director, Programa Regional de Bioética OPS/OMS

CUARTO MAGÍSTER EN BIOÉTICA: AHORA EN PERÚ

En julio y agosto de 2002 y 2003 se llevarán a cabo los Cursos de Especialización en Bioética Fundamental y Bioética Clínica correspondientes al cuarto ciclo del Magíster auspiciado por el Programa Regional de Bioética de OPS/OMS.

Al igual que en sus ediciones anteriores, el Magíster es dirigido por el Prof. Dr. Diego Gracia Guillén, catedrático de la Universidad Complutense de Madrid.

La institución académica responsable de su ejecución y certificación

es la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y la coordinación local está a cargo de su Escuela de Postgrado y de la Representación de OPS/OMS en Perú.

Cada curso tiene una duración de siete semanas continuas y con dedicación exclusiva. Además de la actividad presencial, el alumno debe realizar un trabajo monográfico para la aprobación final de cada Curso y rendir finalmente una Tesis de Grado, para optar al grado de Magíster.

Mayores informaciones sobre sede, inscripción y costos, pueden solicitarse a partir de enero de 2002 en las Representaciones de OPS/OMS en los países o directamente al Programa Regional de Bioética (bioetica@chi.ops-oms.org).

Finalización del Magíster de Bioética en República Dominicana

El Centro de Bioética del Instituto Tecnológico de Santo Domingo (INTEC) clausuró formalmente el Tercer Ciclo del Magíster de Bioética, certificado por esa casa de estudios superiores y organizado por el Programa Regional de Bioética de OPS/OMS, con la colaboración de la Representación de OPS/OMS en República Dominicana y el patrocinio del Ministerio de Salud y Consumo de España. El cuerpo docente estuvo dirigido por el Profesor Diego Gracia, de la Universidad Complutense de Madrid.

Veintiseis profesionales de nueve países de la Región de las Américas terminaron esta formación, con resultados satisfactorios.

En el Acto de Clausura estuvieron en la Mesa de Honor el Sr. Rector del INTEC, Lic. Rafael Toribio; el Director Académico, Dr. Diego Gracia; la Dra. Celia Riera, de la Representación de OPS/OMS en República Dominicana; el Director del Programa Regional de Bioética, Dr. Fernando Lolas; y el Subdirector General del Ministerio de Salud y Consumo de España, Dr. Octaví Quintana.

Las palabras de cierre del Rector del INTEC fueron de agradecimiento para los organizadores por la confianza depositada en esa Institución; a los participantes por su asistencia y disposición, y a los Coordinadores Académicos, Dr. Miguel Suazo (INTEC) y Lic. Jaime Zabala (PRB) por su eficaz cometido.



De izquierda a derecha: Mario Sapag, Vicerrector Académico U. de Chile; Viviane Gattas, Docente INTA, U. de Chile; Fernando Lolas, Director Programa Regional de Bioética OPS/OMS y Eduardo Atala, Depto. de Nutrición, Facultad de Medicina, U. de Chile.

perencias de los Comités Hospitalarios de Bioética, Bioética y Justicia, Derecho a Salud, Globalización y Planificación Familiar y Procreación Responsable. El Dr. Juan Carlos Tealdi dictó una conferencia sobre “*Bioética: Definición de un perfil para América Latina*”.

- *La Primera Jornada de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires (UBA)*, el 16 de noviembre. Sus temas centrales fueron: Implicancias en Educación, Clínica, Investigación y Políticas de Salud.

- *Las VII Jornadas Argentinas y VII Jornadas Latinoamericanas de Bioética*, en Rosario, entre el 8 y 10 de noviembre, organizadas por la Asociación Argentina de Bioética y la Universidad Nacional de Rosario.

Hubo numerosos temas incluidos, que contaron con expositores y panelistas de diversos países de la Región de las Américas. Mayor información sobre los contenidos se puede solicitar a: mcuiuro@arnet.com.ar; o a: mdabove@fderec.unr.edu.ar.

- *Ciclo de Conferencias del Instituto de Bioética y Humanidades Médicas de la Fundación Mainetti*, en Buenos Aires, los días 12 y 26 de noviembre, sobre evolución histórica de la Bioética, a nivel internacional y en América Latina. El mismo Instituto realizó en el mes de octubre un Curso de Actualización sobre

Bioética, organizado en tres módulos: Principio de la vida, Final de la vida y Calidad de vida.

Geriatría y Bioética en Chile

En el contexto de una jornada sobre Investigación en Geriatría, realizada en el Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos de la Universidad de Chile (INTA) el 25 de septiembre, el Director del Programa Regional de Bioética, Dr. Fernando Lolas, presentó los lineamientos generales de una política de regulación ética de este tipo de estudios. Destacó el papel rector de OPS/OMS en la formulación e implementación de políticas sanitarias referidas a la tercera edad y destacó los desafíos

En Argentina: Jornadas, Cursos y Conferencias

Numerosas actividades se han desarrollado este trimestre, entre las que destacan:

- *Las II Jornadas Provinciales de Bioética* organizadas por el Área correspondiente del Ministerio del Salud del Gobierno de Córdoba, el 22 y 23 de noviembre, y que abordaron diversos temas en mesas redondas: Ética del final de la vida, Ética de la Investigación, Ex-

que presenta el envejecimiento de las poblaciones de la Región de Latinoamérica y el Caribe. Entre estos, los relacionados con la investigación biomédica y su regulación ética comprometen a muchas instituciones de la Región.

Cursos y Jornadas en Venezuela

El Centro Nacional de Bioética de Venezuela (CENABI) ha llevado a cabo durante este año diversas actividades, entre las que cabe señalar:

- *XII Curso de Ampliación sobre Bioética*, de abril a julio, en la sede de CENABI, ubicada en la Escuela Experimental de Enfermería de la Universidad Central de Venezuela.

- *III Jornadas Nacionales de Bioética*, en noviembre, en el auditorio del CENABI. El tema central de estas Jornadas fue Comités de Ética Hospitalaria, y se contó con la presencia, como invitado especial, del Dr. Gustavo García Cardona, de la Universidad Militar de Nueva Granada, Colombia, además de varios destacados expositores venezolanos.

- *XIII Curso de Ampliación sobre Bioética*, actualmente en ejecución –desde octubre a febrero del próximo año– con la asistencia de 32 profesionales.

Primer Congreso Boliviano de Bioética

Con una asistencia promedio superior a las 180 personas, entre profesionales y estudiantes, se desarrolló el Primer Congreso Boliviano de Bioética, en La Paz, entre el 12 y 14 de septiembre. La organización local estuvo a cargo del recientemente formado Comité Impulsor de la Ética y Bioética en Bolivia, respaldado con solidez por el Gobierno de ese país. De hecho, en la ceremonia de inauguración participaron el Sr. Ministro de Salud, Dr. Enrique Paz Argandoña, y el Sr. Vice-Ministro de Educación Superior, Lic. Renzo Abruzzene, con elogiosas palabras para esta iniciativa. También le cupo destacada participación en esta actividad a la Representación de OPS/OMS en Bolivia, a cargo del Dr. José Antonio Pagés, quien inició el programa de trabajo con una conferencia sobre

Visión de la Bioética en el contexto internacional. Como invitados especiales expusieron conferencias y participaron en los paneles de debate: el Presidente de la Federación Latinoamericana de Bioética, Dr. Eduardo Souza-Lenox; el Presidente de la Sociedad Brasileña de Bioética, Dr. Volnei Garrafa; el Presidente de la Federación Latinoamericana de Medicina Legal, Dr. Luis Alberto Kvitko; el investigador argentino, Dr. Sergio Cechetto, y el consultor del Programa Regional de Bioética de OPS/OMS, Dr. Roberto Mancini.

Extensión en Bioética en República Dominicana

En el mes de octubre, el Centro de Bioética del INTEC ofreció una conferencia abierta a profesionales sobre *Introducción al mundo de la Bioética*, en el Hospital Central de las Fuerzas Armadas.



El Ministro de Salud de Colombia, Dr. Enrique Paz A. Inaugura el primer congreso de Bioética.

Taller en Costa Rica: Rectificación y justo reconocimiento

En el Boletín anterior (Nº24) se consignó equivocada la fecha de realización, en San José de Costa Rica, del *Taller de Orientaciones Fundamentales de Bioética*, que en realidad se llevó a cabo del 3 al 5 de julio. Además, no se desta-

có suficientemente la activa y eficaz colaboración de un equipo de profesionales de la Academia Nacional de Ciencias y la Facultad de Filosofía de la Universidad de Costa Rica, tanto en la organización como en el desarrollo del evento. Sin su apoyo como coordinadores y moderadores de los grupos de debate habría sido imposible lograr el éxito alcanzado en esa actividad, por lo que valga ahora este justo reconocimiento.

Cambio de Punto Focal en Bioética

La Representación de OPS/OMS en Venezuela ha cambiado (de acuerdo a lo informado en el Boletín anterior) su punto focal en Bioética. Ahora ocupa ese cargo la Dra. Carmen Rosa Serrano.

DECLARACIÓN IBERO-LATINOAMERICANA SOBRE DERECHO, BIOÉTICA Y GENOMA HUMANO

Declaración de Manzanillo de 1996, revisada en Buenos Aires en 1998 y en Santiago en 2001

– Teniendo presente que los constantes avances que se están produciendo sobre el conocimiento del genoma humano y los beneficios que podrán obtenerse de sus aplicaciones y derivaciones, invitan a mantener un diálogo abierto y permanente sobre sus consecuencias para el ser humano;

– Destacando la importancia que para este diálogo comportan la Declaración Universal de la Unesco sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997, adoptada y hecha suya por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1998, así como el Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997;

– Asumiendo que es irrenunciable la participación de los pueblos ibero-latinoamericanos en el debate internacional sobre el genoma humano, con el fin de que puedan aportar sus propias perspectivas, problemas y necesidades;

– Los participantes en los Encuentros sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano de Manzanillo (1996), de Buenos Aires (1998) y de Santiago (2001), procedentes de diversos países de Iberoamérica y de España, y de diferentes disciplinas relacionadas con la Bioética;

DECLARAMOS

PRIMERO: Nuestra convicción en los valores y principios proclamados tanto en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos como en el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, en cuanto constituyen un importante primer paso para la protección del ser humano en relación con los efectos no deseables de los desarrollos científicos y tecnológicos en el ámbito de la genética, a través de instrumentos jurídicos internacionales.

SEGUNDO: La reflexión sobre las diversas implicaciones del desarrollo científico y tecnológico en el campo de la genética humana debe hacerse atendiendo a:

- a) el respeto a la dignidad, a la identidad y a la integridad humanas y a los derechos humanos recogidos en los instrumentos jurídicos internacionales;
- b) que el genoma humano forma parte del patrimonio común de la humanidad como una realidad y no sólo como una expresión meramente simbólica;
- c) el respeto a la cultura, las tradiciones y los valores propios de todos los pueblos.

TERCERO: Que dadas las diferencias sociales y económicas en el desarrollo de los pueblos, nuestra Región participa en un grado menor de los beneficios derivados del referido desarrollo científico y tecnológico, lo que hace necesario:

- a) una mayor solidaridad entre los pueblos, promovida en particular por parte de aquellos estados que poseen un mayor grado de desarrollo;
- b) el diseño y la realización por los gobiernos de nuestros países de una política planificada de investigación sobre la genética humana;
- c) la realización de esfuerzos para extender de manera general a toda la población, sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones de los conocimientos genéticos en el campo de la salud;
- d) respetar la especificidad y diversidad genética de los individuos y de los pueblos, así como su autonomía y dignidad en cuanto tales;
- e) el desarrollo de programas de información y educación extensivos a toda la sociedad, en los que se destaque la especial responsabilidad que concierne en esta materia a los medios de comunicación y a los profesionales de la educación.

CUARTO: Los principios éticos que deben guiar las acciones de la genética médica son:

- a) la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de las personas con enfermedades genéticas como parte del derecho a la salud, para que puedan contribuir a paliar el sufrimiento que ellas ocasionan en los individuos afectados y en sus familiares;
- b) la equidad en el acceso a los servicios de acuerdo a las necesidades del paciente, independientemente de su capacidad económica;
- c) la voluntariedad en el acceso a los servicios, la ausencia de coerción en su utilización y el consentimiento libre e informado basado en el asesoramiento genético no directivo;

d) las pruebas genéticas y las acciones que se deriven de ellas tienen como objetivo el bienestar y la salud del individuo, sin que puedan ser utilizadas para imposición de políticas poblacionales, demográficas o sanitarias, ni para la satisfacción de requerimientos de terceros;

e) el respeto a la autonomía de decisión de los sujetos para realizar las acciones que siguen a los resultados de las pruebas genéticas, de acuerdo con los marcos normativos de cada país, que deberán respetar los criterios éticos y jurídicos aceptados por la comunidad internacional;

f) la información genética individual es privativa del sujeto del que proviene y no puede ser revelada a terceros sin su consentimiento expreso.

QUINTO: Que algunas aplicaciones de la genética humana operan ya como una realidad cotidiana en nuestros países, sin una adecuada y completa regulación jurídica, dejando en una situación de indefensión y vulnerabilidad tanto al paciente respecto de sus derechos, como al profesional de la salud respecto de su responsabilidad. Esto hace necesario que, mediante procesos democráticos y pluralistas, se promueva una legislación que regule, al menos, los siguientes aspectos:

- a) el manejo, el almacenamiento y la difusión de la información genética individual, de tal forma que garantice el respeto a la privacidad y a la intimidad de cada persona;
- b) la actuación del genetista como consejero o asesor del paciente y de sus familiares, y su obligación de guardar la confidencialidad de la información genética obtenida;

c) el manejo, el almacenamiento y la disposición de los bancos de muestras biológicas (células, ADN, etc.), que deberán regularse garantizando que la información individualizada no se divulgue sin protección del derecho a la privacidad del individuo, ni se use para fines distintos de aquellos que motivaron su recolección;

d) el consentimiento libre e informado para la realización de pruebas genéticas e intervenciones sobre el genoma humano, que debe ser garantizado a través de instancias adecuadas, en particular cuando se trate de menores, incapaces y grupos vulnerables que requieran de una atención especial.

SEXTO: Más allá de los profundos cuestionamientos éticos que genera el patentamiento del material genético humano, cabe reiterar en particular:

- a) la necesidad de prohibir la comercialización del cuerpo humano, de sus partes y de sus productos;
- b) la necesidad de reducir en esta materia el objeto de las patentes a los límites estrictos del aporte científico realizado, evitando extensiones injustificadas que obstaculicen futuras investigaciones, y excluyéndose la posibilidad de patentar la información y el material genéticos en sí mismos. Asimismo, limitar las expectativas de ganancias de las empresas lucrativas, de modo de facilitar el acceso a todos los seres humanos sin distinciones económicas;
- c) la necesidad de facilitar la investigación en este campo mediante el intercambio libre e irrestricto de la información científica, en especial el flujo de información de los países desarrollados a los países en desarrollo.

SÉPTIMO: Sin perjuicio de reafirmar la validez universal de los principios contenidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997, estiman que este texto, además de su valor jurídico propio, debería constituir el primer paso de un proceso normativo que habría de culminar con un Convenio o Tratado Internacional sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

En consecuencia con las consideraciones precedentes

HEMOS RESUELTO:

1° Mantener el contacto y el intercambio de información entre los especialistas de la Región, fomentar el estudio, el desarrollo de proyectos de investigación y la difusión de la información sobre los aspectos sociales, éticos y jurídicos relacionados con la genética humana, así como promover la creación de redes de informática respecto a estos temas.

2° Remitir a los gobiernos de nuestros países la presente Declaración, incitándoles a que adopten las medidas necesarias, en especial legislativas, para desarrollar y aplicar los principios contenidos en esta Declaración y en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

En Santiago, República de Chile, a 29 de agosto de 2001.

Los días 27, 28 y 29 de agosto del presente año, se desarrolló en Santiago de Chile el *Tercer Encuentro Latinoamericano de Derecho Bioético y Genoma Humano*, organizado por el Programa Regional de Bioética OPS/OMS, la Fundación Fernando Fueyo Laneri, el Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética de la Universidad de Chile y la Facultad de Derecho de la Universidad Diego Portales. Este Encuentro es el continuador de los realizados precedentemente en Manzanillo (México), en 1996 y en Buenos Aires, en 1998.

Este importante evento fue inaugurado por el Director de la División de Salud y Desarrollo Humano de la OPS/OMS, Dr. Juan Antonio Casas; por el Director del Programa Regional de Bioética, Dr. Fernando Lolas; por el Decano de la Facultad de Derecho de la Universidad Diego Portales, profesor Carlos Peña; y por el presidente del comité organizador del evento, profesor Gonzalo Figueroa. En esa oportunidad, el Dr. Casas se dirigió a los asistentes señalando la importancia que la Bioética ha alcanzado en las Américas, destacando la labor realizada por el Programa Regional.

Intervinieron en este encuentro connotados juristas, médicos y científicos latinoamericanos y españoles, quienes expusieron sobre temas de tanta trascendencia como el estatuto jurídico del embrión, la intervención sobre embriones y fetos, la clonación reproductiva de humanos, la patentabilidad de los descubrimientos genéticos, entre otros.

El Programa Regional de Bioética presentó en esta oportunidad parte de los trabajos realizados por el consultor externo, abogado Adelio Misseroni, sobre legislación latinoamericana con contenidos bioéticos. Tres fueron las materias puestas en conocimiento de los asistentes: el aborto, la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, haciendo hincapié en la regulación que los países de la Región han dado a estas temáticas.

Concluyó este evento con la *Declaración de Santiago de Chile*, aprobada por los participantes de este importante encuentro internacional, la cual es una revisión de las acordadas en los eventos que le precedieron y constituye un hito de gran relevancia en el desarrollo de la Bioética en nuestro continente.

REUNIÓN ANUAL DEL INTERNATIONAL ADVISORY BOARD ON BIOETHICS.

2 y 3 DE OCTUBRE DEL 2001. Sede de OPS/ Argentina.

La tercera reunión anual del Comité Asesor Internacional del Programa Regional de Bioética (PRB) se efectuó en la sede de OPS/Argentina. El tema tratado fue "*Las interfaces de la bioética y las ciencias sociales*". Los miembros del Comité Asesor presentaron ponencias a fin de motivar la discusión. El Dr. Juan Antonio Casas, Director de la División de Salud y Desarrollo Humano, abordó el tema de la equidad en el marco de la reunión. Como invitados especiales asistieron los Dres. Argentino Pico y José Alberto Mainetti. Actuó como anfitrión el Dr. Juan Manuel Sotelo, PWR-Argentina.

El Dr. George A. Alleyne, Director de OPS, en su bienvenida elogió el temario de trabajo. Agradeció al personal del Programa Regional de Bioética el esfuerzo realizado durante los últimos años en la formación y capacitación de recursos humanos de la Región. Instó a trabajar por la resolución de las inequidades y a continuar desarrollando la bioética. Sugirió ampliar la mirada hacia los espacios internacionales, buscando un lenguaje valórico común, y colaborar con los gobiernos en la movilización de recursos organizacionales y financieros. El Dr. Alleyne pidió concentrar esfuerzos en bioética clínica y discutir el impacto de PRB en el Foro Global de Bioética del 2002 en Brasilia.

El Dr. Fernando Lolas, Director del Programa Regional de Bioética, agradeció la presencia de todos los miembros del Comité Asesor, con la sola excepción del Dr. Daniel Callahan. Bajo la moderación del Prof. Lorenzo Agar, Consultor del PRB, se presentaron las siguientes ponencias:

• *Social Determinants of Health and Equity: the Ethical Dimension of Health Impact Assessment.* **Juan Antonio Casas**, Director División HDP

- *What is Bioethics? A History.* **James Drane**, Edinboro University of Pennsylvania.
- *Unresolved Ethical Issues in Social Science Research.* **Ruth Macklin**, Albert Einstein College of Medicine.
- *Why Justice is Good for Our Health.* **Norman Daniels**, Tufts University
- *The Inter-Dependence of Empirical Research and Bioethics.* **Ezekiel J. Emanuel**, National Institutes of Health.
- *Pharmacogenet(h)ics.* **Diego Gracia**, Universidad Complutense de Madrid.
- *The Significance of Polls and Focus Groups for Bioethics.* **Daniel Wikler**, World Health Organization.
- *Placebo Controls in Clinical Trials of New Therapies for which there are Known Effective Treatments.* **Robert J. Levine**, Yale University

Al término de la jornada, el Director del Programa resumió las actividades realizadas desde la última sesión del Comité Asesor. Recalcó la colaboración de las distintas Representaciones de OPS y se refirió a algunos indicadores que señalan la contribución del PRB al desarrollo de la Bioética en la Región Latinoamericana y Caribeña. Los miembros del Comité Asesor formularon su apreciación del trabajo realizado y propusieron que la dimensión ética de los procesos de reforma del sector salud fuera contemplada en futuras reuniones. Como el PRB realizará la versión 2002-2003 de los Cursos Avanzados de Especialización que conducen al grado de Magíster en Lima, Perú, se evaluó la posibilidad de que la próxima sesión del Comité Asesor también se realice en esa ciudad. La creación en Ginebra de un Programa de Bioética demuestra la importancia que la sede central de la Organización Mundial de la Salud otorga a esta temática.

Editado por:

Programa Regional de Bioética OPS/OMS
Avda. Providencia 1017, piso 7, Providencia
Santiago de Chile
Teléfono (56-2) 2360330
Fax (56-2) 2467219
e-mail : bioetica@chi.ops-oms.org
página web: www.bioetica.ops-oms.org

Director: Fernando Lolas Stepke
Editores: Roberto Mancini Rueda
Haydée Cisterna Cockett



Dr. Manuel Velasco
Suárez, México.

¿Qué circunstancias lo instaron a trabajar en temas bioéticos?

Percibiendo la necesidad de que México contara con una instancia de Bioética para su aplicación en la conducta profesional, especialmente de los médicos y personal de salud, y se tomara en cuenta en todos los acontecimientos de la vida y reflexionar para regular el comportamiento de quienes intervienen e interfieren con la vida, la salud, los derechos humanos y el respeto a la dignidad de la persona. Ante los adelantos científico-tecnológicos, es urgente que la Bioética esté presente en sus posibles aplicaciones humanas y ecológicas, donde se desarrolla la biodiversidad; así iniciamos la creación de la Comisión Nacional de Bioética de México, en 1992, después de un período de preparación de más de dos años de estudio, investigación y discusión de sus valores filosóficos en diversas culturas y sus posibilidades pragmáticas, siempre con la preocupación de entender su dimensión ética necesaria en las ciencias de la vida. Después de participar en reuniones y cursos de Bioética en Estados Unidos de Norteamérica (Washington, Nueva York, Boston, San Francisco) y Canadá, incluyendo jornadas y simposia en Europa (Paris, España, Alemania, Italia) especialmente en UNESCO. En Marzo de 1992 la Comisión se conformó formalmente con la aprobación del entonces Secretario de Salud, Dr. Jesús Kumate y la buena recepción de la Presidencia de la República. El pasado 23 de Octubre del 2000, quedó reivindicada la necesidad de su existencia con el Acuerdo Presidencial que concede la titularidad honorífica al Secretario de Salud y la Secretaría Ejecutiva al suscrito.

Estando ya en prensa el actual boletín, fuimos informados del sensible fallecimiento del Dr. Manuel Velasco Suárez, quien concedió esta entrevista en octubre pasado. En nuestro próximo número dedicaremos una nota especial por esta lamentable noticia

¿Cómo percibe el desarrollo de esta disciplina en el contexto Latinoamericano y del Caribe?

La Bioética se ha difundido en todo el mundo. En la Región Latinoamericana y del Caribe ha empezado a penetrar en la filosofía de todas las ciencias, especialmente en la Medicina práctica y todas las áreas de la Salud, para dirimir problemas difíciles en la atención de los enfermos, favoreciendo la rectitud y actitudes más honradas de sus actores, aun en los controvertidos dilemas de la iniciación de la vida y de la muerte. En Latinoamérica y el Caribe debemos promover esta concepción moral de responsabilidad bioética, que busca la mejor convivencia en armonía necesaria entre el hombre, la naturaleza y la cultura, con la idea prevalente de ejercer la justicia y mantener la equidad humanamente posible en el ejercicio profesional, evitando desviaciones oficiosamente economizadas, que desafortunadamente empiezan por comprometer la vocación y convicciones de los profesionales con la medicina de mercado.

Como Presidente de la Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética —FELAIBE—, durante el período de 1998-2000 mantuvimos actividades de amplia difusión de los principios bioéticos, en varios Congresos: internacional en 1994 y nacionales, efectuados en 1998 con la Universidad de Guanajuato; en 1999 nacional y Latino Americano y del Caribe organizado con el Instituto Politécnico Nacional y en el 2000 realizado en forma simultánea con el II Congreso Internacional en la Ciudad de México, todos con un alto nivel académico y representación de profesores de la Región y el distinguido Director del Programa OPS/OMS, Dr. Fernando Lolas Stepke (se ha dejado constancia en las Memorias impresas distribuidas).

Los más firmes postulados para el desarrollo de la Bioética en Latinoamérica y el Caribe, han surgido del Programa Regional (OPS/OMS) y de los representantes de todos los países asistentes. En los últimos años hemos comprobado la creación de las Comisiones Nacionales de Bioética y Comités interinstitucionales, cátedras universitarias en la mayor parte de los países de la Región, situación que nos obliga a seguir inmersos en el movimiento universal de la Bioética, cada vez más actualizado.

TABLA DE CONTENIDOS ACTA BIOETHICA

AÑO VII - N° 1

EDITORIAL

- El envejecimiento en el campo interdisciplinario de La Bioética
Sergio Zorrilla Fuenzalida

ORIGINALES

- El envejecimiento: oportunidad para una medicina en busca de sus finalidades
Pierre Boitte
- Transición demográfica y envejecimiento en América Latina y El Caribe: hechos y reflexiones sociobioéticas
Lorenzo Agar Corbinos
- Moral Prisms: ethics and the older person
Martha B. Holstein
- Las dimensiones Bioéticas de la vejez
Fernando Lolas Stepke
- Los adultos mayores chilenos en el siglo XXI: un enfoque politológico
María Eugenia Morales
- Aging and dying: medical and ethical considerations
James F. Drane
- El viejo en la historia
Carlos Trejo Maturana
- Controversias en los criterios éticos de los cuidados en Geriatría
Lía Susana Daichman
- Dilemas Bioéticos en Geriatría: toma de decisiones médicas
Cristián Mercado R.

- Salud pública y los derechos humanos de los adultos mayores
Martha B. Peláez y Marcela Ferrer Lues

INTERFACES

- Evaluación Bioética de trabajos de investigación en seres humanos publicados en América Latina y El Caribe
Roberto Mancini Rueda y Fernando Lolas Stepke
- Documentos de Voluntades Anticipadas
Grup D'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona, España.

RECENSIONES

- Vera JM. *La Bioética. Una disciplina adolescente* (revisor: S. Zorrilla F.)
Marco Tulio Cicerón. De Senectute (revisor: F. Lolas S.)

- Instrucciones a los Autores y Guía de Exigencias para los Manuscritos
- Instructions to Authors and Requirements for Manuscripts
- Tabla de Contenidos Números Anteriores

