

LOS COMITÉS Y LAS COMISIONES NACIONALES DE BIOÉTICA

EN AMÉRICA LATINA
Y EL CARIBE

SITUACIÓN ACTUAL, PROPUESTAS Y DESAFÍOS

LOS COMITÉS Y LAS COMISIONES NACIONALES DE BIOÉTICA

EN AMÉRICA LATINA
Y EL CARIBE

SITUACIÓN ACTUAL, PROPUESTAS Y DESAFÍOS

IGNACIO MAGLIO
COORDINADOR



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

Oficina de Montevideo

Oficina Regional de Ciencias
para América Latina y el Caribe

Programa Regional de
Bioética y Ética de la Ciencia



UNIVERSIDAD
EL BOSQUE

Editorial

Los comités y las comisiones nacionales de bioética en América latina y el Caribe.

1ª edición, abril de 2018.

© Universidad El Bosque
© Editorial Universidad El Bosque
© Ignacio Maglio (Coord.)
© UNESCO

ISBN: 978-958-739-117-6 (Impreso)

ISBN: 978-958-739-118-3 (Digital)

Programa Regional de Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO, Oficina Regional de ciencias para América Latina y el Caribe de la UNESCO Montevideo

La elaboración de este texto fue respaldada y coordinada por el Programa Regional de Bioética y Ética de la Ciencia de la Oficina Regional de ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe, Oficina de UNESCO en Montevideo. La coordinación general de las contribuciones y el material principal estuvieron a cargo del Dr. Ignacio Maglio.

Todos los materiales han sido revisados y corregidos por los miembros del Comité editorial, con el apoyo del Departamento de Bioética de la Universidad El Bosque.

Comité editorial:
Dr. Volnei Garrafa
Dra. Genoveva Keyeux
Dr. Ignacio Maglio
Dra. Constanza Ovalle
Dr. Víctor Pacheco Bastidas
Dra. Susana María Vidal

Editorial Universidad El Bosque
Dirección: Av. Cra 9 n.º 131A-02, Torre O, 4.º piso
Bogotá, Colombia.
Teléfono: +57 (1) 648 9000, ext. 1395
Correo electrónico: editorial@unbosque.edu.co
Sitio web: www.uelbosque.edu.co/editorial
Editor jefe: Gustavo Silva C.
Coordinación editorial: Ana María Orjuela-A.
Dirección gráfica y diseño: María Camila Prieto A.
Corrección de estilo: Ana María Orjuela-A.

Impresión:
JAVEGRAF, Bogotá, D.C. - Colombia
Abril de 2018

170 C65c

Los comités y las comisiones nacionales de bioética en América Latina y el Caribe : situación actual, propuestas y desafíos / coordinador Ignacio Maglio -- Bogotá : Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura; Universidad El Bosque; Departamento de Bioética, 2018.

124 páginas.

ISBN: 978-958-739-117-6 (Impreso)

ISBN: 978-958-739-118-3 (Digital)

1. Bioética 2. Responsabilidad social 3. Ética – Investigaciones 4. Bioética – Ciencia y tecnología – América Latina – Caribe 5. Bioética – Comisiones.

Fuente. SCDD 23ª ed. – Universidad El Bosque. Biblioteca Juan Roa Vásquez (marzo de 2018).

Esta publicación está disponible en acceso abierto. Los contenidos de la presente publicación no tienen fines comerciales y pueden ser reproducidos y usados para fines no comerciales haciendo referencia explícita y completa a la fuente bibliográfica. Los usuarios aceptan las condiciones de utilización del Repositorio UNESCO de acceso abierto: www.unesco.org/open-access/terms-use-ccbysa-sp

Las ideas y opiniones expresadas en esta obra son las de los autores y no reflejan necesariamente el punto de vista de las organizaciones que coordinaron y/o apoyaron este trabajo, ni las comprometen.



SOBRE EL COORDINADOR
DR. IGNACIO MAGLIO

Abogado, procurador Universidad de Buenos Aires –UBA, con diplomado en Salud Pública. Egresado del curso de postgrado en Derecho Internacional de los Derechos Humanos en la Universidad de Alcalá de Henares, Madrid, España (octubre y noviembre, 2004). Es jefe del Departamento de Riesgo Médico Legal del Hospital Francisco Javier Muñiz y director del Estudio Jurídico “Maglio & Asociados”. Es coordinador del área de Promoción de Derechos y miembro del Comité de Ética en Investigación Clínica de la Fundación Huésped, coordinador y miembro del Comités de Ética en Investigación Clínica del Instituto Nacional Coordinador Único Central de Ablación e Implante de Órganos y Tejidos –INCUCAI, y coordinador y miembro del Comité de Bioética del Sanatorio Finochietto. Asimismo, es profesor del Departamento de Posgrado de la Facultad de Derecho de la UBA y profesor titular de Regulaciones en la Maestría de Investigación Farmacoclínica de la Universidad Abierta Interamericana –UAI.

Es miembro del Consejo Asesor de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética –Redbioética de la UNESCO. Ha participado en las misiones oficiales de la UNESCO para la capacitación de las Comisiones nacionales de bioética en Colombia (2009), República Dominicana (2009), Perú (2010), Paraguay (2012) y Uruguay (2013), y fue representante del Estado Argentino en el Comité Intergubernamental de Bioética de la UNESCO en París (2014). Ha sido miembro en calidad de Experto de la Comisión Asesora del Consejo Nacional de Bioética y Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación Argentina (2012) y asesor de la Comisión de Salud de la Honorable Cámara de Diputados (1999-2001). Fue Fundador y Secretario de la Sociedad Argentina de Sida (1995) y es asesor de la Fundación Trauma, de la Sociedad Argentina de Infectología y de la Sociedad Argentina de Reumatología. Fue miembro titular del Consejo Académico Consultivo del Observatorio Interdisciplinario en ciencias de la Vida de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires (2012). Es autor de libros, trabajos y artículos, y conferencista en Jornadas Nacionales e Internacionales sobre derecho médico, bioética, investigación clínica, responsabilidad médica, trasplantes de órganos, tejidos y células.

TABLA
DE
CONTENIDO

1

INTRODUCCIÓN
PÁG. 1

2

DEFINICIONES
Y ANTECEDENTES
PÁG. 15

- 2.1 Antecedentes:
Europa. 21
 - 2.2 Antecedentes:
América Latina y El Caribe. 28
-

3

HERRAMIENTAS
NORMATIVAS DE CREACIÓN:
LEYES, DECRETOS,
RESOLUCIONES
PÁG. 35

PRÓLOGO
PÁG. I

PRESENTACIÓN
PÁG. V

4

CONFORMACIÓN
Y COMPOSICIÓN:
CRITERIOS DE SELECCIÓN
DE MIEMBROS
PÁG. 45

4.1 Composición. 54

5

CONTENIDOS MÍNIMOS
EN LA CREACIÓN DE
ESTATUTOS Y
REGLAMENTOS
PÁG. 59

5.1 Reglamentos y procedimientos
operativos de gestión. 68

6

CAPACITACIÓN
DE LOS MIEMBROS
PÁG. 75

7

SEGUIMIENTO,
EVALUACIÓN Y
SUSTENTABILIDAD
DE LAS CNB
PÁG. 85

REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS
PÁG. 93

ANEXO I.
TABLA COMPARATIVA
CNB AMÉRICA LATINA
PÁG. 96

ANEXO II.
COMPROMISO
DE SAN SALVADOR
PÁG. 98

ÍNDICE DE RESEÑAS



UNESCO Y LOS COMITÉS
Y COMISIONES
NACIONALES DE
BIOÉTICA EN AMÉRICA
LATINA Y EL CARIBE

Susana Vidal

PÁG. 6

EL PLURALISMO
COMO CONDICIÓN
DE POSIBILIDAD
PARA LA DEMOCRACIA

Constanza Ovalle Gómez

PÁG. 38

COMITÉS NACIONALES
DE BIOÉTICA Y
POLÍTICAS PÚBLICAS

Susana Vidal

PÁG. 78



COMITÉS NACIONALES
DE BIOÉTICA EN:

REPÚBLICA DOMINICANA

Julio Canario

PÁG. 10

BOLIVIA

Jacqueline Cortés Gordillo

PÁG. 18

CUBA

Daniel Piedra

PÁG. 24

COLOMBIA

Genoveva Keyeux

PÁG. 30

EL SALVADOR

Pablo Benitez

PÁG. 40

MÉXICO
Manuel Hugo Ruiz de Chávez
PÁG. 50

HAÏTÍ
Gerald Lerebours
PÁG. 56

ECUADOR
Victor Manuel Pacheco
PÁG. 64

BRASIL
Volnei Garrafa
PÁG. 72

PARAGUAY
Marta Ascurra
PÁG. 82

JAMAICA
Donna Mckoy
PÁG. 88


PRIMER SEMINARIO
REGIONAL DE COMITÉS
NACIONALES DE BIOÉTICA
SANTO DOMINGO 2011
PÁG. 12

SEGUNDO SEMINARIO
REGIONAL DE COMITÉS
NACIONALES DE BIOÉTICA
SAN SALVADOR 2015
PÁG. 42

TERCER SEMINARIO
REGIONAL DE COMITÉS
NACIONALES DE BIOÉTICA
MONTEVIDEO 2017
PÁG. 90

PRÓLOGO

El Programa para América Latina y el Caribe en Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO, con asiento en la oficina de Montevideo, ha impulsado desde el año 2005 la promoción, el establecimiento y la capacitación de comités y comisiones nacionales de bioética en los países de América Latina y el Caribe. Las acciones se han enmarcado en el Programa de Asistencia a los Comités Nacionales de Bioética (ABC) creado por la UNESCO a fin de asesorar a los Estados en el cumplimiento de este mandato definido en el artículo 19 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH).

Hoy, la tarea de los comités y las comisiones nacionales de bioética y de ética (CNB) se torna fundamental para los países de la región, teniendo en cuenta las enormes posibilidades que tienen estos cuerpos colegiados de promover un debate democrático, plural e interdisciplinario sobre los problemas éticos que emergen de la vida humana

y no humana en sus propios contextos, en concordancia con sus dimensiones histórico-sociales y medioambientales. Esto supone un enfoque de la bioética amplio que no solo se ocupe de los temas que emergen del avance científico y la aplicación de nuevas tecnologías, sino también de las condiciones en las cuales la vida misma tiene lugar y se desarrolla.

El enfoque de DD. HH. propio de la DUBDH, y que promueve la UNESCO para el abordaje de los problemas bioéticos, aporta el marco de referencia fundamental para dar cabida a una visión sobre la complejidad de los temas éticos relacionados con la vida, en general, y la salud humana, en particular, en países en los que las condiciones sociales afectan seriamente la forma en la que los individuos nacen, viven y mueren. La exclusión social, la pobreza y la inequidad, así como la falta de acceso a servicios de salud adecuados y a medicamentos, atraviesan en gran

medida todos los problemas de la vida y la salud humana; sin embargo, otros temas relacionados con la manera en la que se explotan los recursos naturales y se interviene en la naturaleza, que afectan distintas formas de vida, también son objeto de una ética de la vida que requiere del aporte de diversas visiones y saberes.

Desde su creación, el Programa *ABC*¹ ha realizado ya tres encuentros regionales con los coordinadores de los CNB de los países que los han constituido y aquellos que están en vías de hacerlo: en Santo Domingo, en el año 2011, donde se creó la Red de América Latina y el Caribe de Comités Nacionales de Bioética –Red ALC CNB; en San Salvador, en 2015, con la firma del *Compromiso de San Salvador* y, más recientemente, en 2017, en Montevideo, con la conformación de una mesa de coordinación y comisiones de trabajo. La Red es ahora una vía para el intercambio, el enriquecimiento y la cooperación entre los países que han encarado el esfuerzo de crear y consolidar un comité o comisión nacional de bioética.

Para aquellos que quieren comenzar con esta tarea no se cuenta con un gran acervo bibliográfico; la UNESCO ha publicado tres guías (2005a, 2006 y 2007) que se han convertido en un material insustituible a la hora de emprenderla. Sin embargo hoy, se ha visto la necesidad y el interés de actualizar algunas ideas desde América Latina y el Caribe, y de proponer temas aún más desafiantes y, sobre todo, de informar lo que cada país viene haciendo y en lo que está comprometido.

Esta es la tarea que ha asumido con todo compromiso el Dr. Ignacio Maglio, coordinador de este trabajo y autor de los contenidos que constituyen el mate-

1. *Assisting Bioethics Committees, ABC Project.*

rial general del mismo y sus distintos apartados, lo cual, sin lugar a dudas, es una contribución fundamental y se constituye como una herramienta extremadamente valiosa para quienes hoy se encaminan en la tarea de conformar un CNB. El Dr. Maglio cuenta con una sólida formación en bioética y una larga experiencia en la materia, por su participación en numerosos comités de bioética y ética de la investigación y por su compromiso como colaborador experto del *Programa ABC* de la UNESCO y miembro del Consejo Directivo de la Redbioética UNESCO. Con él, hemos recorrido diversos países y pasado por muy enriquecedoras experiencias, multiculturales y plurales, junto con otros colegas de la Red que, de igual modo, han acompañado estos caminos de sensibilización, capacitación y asesoramiento. Este trabajo es básicamente resultado de su esfuerzo intelectual y su experiencia en la temática.

Contamos aquí también con la riqueza de hombres y mujeres, expertos

de los diferentes países que iniciaron esta tarea, y de coordinadores de comités y comisiones que ya existen, quienes han contribuido a esta obra con breves narrativas nacionales que muestran los desafíos que enfrentan aquellos que emprenden este camino; su aporte es de gran importancia. A todos y todas, nuestro agradecimiento por sus contribuciones y experiencias.

A fin de revisar y corregir los contenidos y las distintas contribuciones, se constituyó el comité editorial que acompaña esta obra, cuyos integrantes han aportado comentarios y correcciones extremadamente valiosos que, sin duda, lo han perfeccionado y mejorado. Por el trabajo desinteresado que hicieron junto a mí Volnei Garrafa, Genoveva Keyeux, Constanza Ovalle y Víctor Pacheco, desde ya, mi agradecimiento y reconocimiento.

También ha sido invaluable el aporte de la Universidad El Bosque, de Colombia, desde su Departamento de Bioética, dirigido por el Dr. Jaime Escobar, y la tarea y el apoyo compro-

metido de la Dra. Constanza Ovalle, quienes coordinaron la edición, el diseño y la publicación de este trabajo.

Estamos muy contentos de haber apoyado desde la UNESCO esta nueva publicación que, esperamos, sea una herramienta útil para los hombres y las mujeres que cada día comienzan la tarea de desarrollar la bioética en sus países y de consolidarla a través de estructuras institucionales. Un CNB no es un comité más, es una muestra de la convicción de que es deseable y posible el diálogo plural, la deliberación argumentativa y la resolución pacífica y democrática de los problemas éticos que, en sociedades plurales y seculares, se van incrementando día a día, no solo frente a los distintos desafíos que suscita la tecnociencia, sino como producto de un mundo inequitativo atravesado por la injusticia y por distintas formas de exclusión y de violencia; es en él, precisamente, donde debemos pensar una ética de la vida.

Tenemos entonces este nuevo aporte que el Programa para América Latina y el Caribe de Bioética de la Oficina de UNESCO Montevideo ha impulsado, y que su autor, Ignacio Maglio, así como todos los colaboradores, lo hicieron realidad.

MONTEVIDEO, 2018

SUSANA MARÍA VIDAL

Especialista para América Latina y el Caribe en bioética y ética de la ciencia,
Programa Regional de Bioética
Oficina Regional de Ciencia, UNESCO Montevideo

PRESENTACIÓN

Esta nueva publicación, *Los comités y comisiones nacionales de bioética (CNB) en América Latina y el Caribe: situación actual, propuestas y desafíos*, surge a partir de una idea pergeñada desde el Programa para América Latina y el Caribe en Bioética de la UNESCO, a través de la Oficina de Montevideo. Esta iniciativa perseguía un doble propósito; por un lado, reseñar la situación actual de los distintos comités y comisiones de bioética en América Latina y el Caribe, considerando especialmente el aporte que el Programa de Asistencia a los Comités Nacionales de Bioética viene realizando durante la última década en distintos países de la región que requerían asistencia técnica y capacitación y, por otro, recabar la experiencia y analizar los datos para proponer distintas líneas de acción concretas que permitieran afianzar y consolidar los CNB o promover su creación donde aún no estuvieran conformados.

Las referencias utilizadas para la elaboración del trabajo consistieron

básicamente en las normas y las recomendaciones de la UNESCO, en particular las Guías sobre Comités de Bioética y, en general, la *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (DUBDH)*.

Como se indica en el texto, la DUBDH se presenta como una gran herramienta para esta renovada visión de la Bioética con perspectiva latinoamericana, sobre todo por la oportunidad que brinda la *Declaración* cuando insta a los Gobiernos a promover la responsabilidad social en salud; de allí la utilidad de las CNB como estrategia para reducir la brecha entre la expresión normativa y su utilidad social. El artículo 19 de la DUBDH establece justamente la necesidad de crear, promover y apoyar comités de ética independientes y pluridisciplinarios en los niveles nacionales, con los propósitos de evaluar los problemas éticos y jurídicos en los proyectos de investigación relativos a los seres humanos, prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos

clínicos, evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones, contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la *Declaración* y fomentar el debate, la educación, la sensibilización y la participación del público en el tema de la bioética.

Un antecedente de reconocida significación que impulsó el presente trabajo fue la suscripción del *Compromiso de San Salvador* (2015), en el que los participantes, representantes de los distintos países de América Latina y el Caribe, se comprometieron a impulsar la creación de CNB en aquellos países donde aún no existían, o a fortalecer las que ya estuvieran creadas y a contribuir al pleno funcionamiento de la Red Latinoamericana y del Caribe de CNB.

En la introducción de este trabajo se intenta reflejar la dinámica y la transición de una nueva forma de pensamiento y acción de la bioética en la región, reconociendo, por un lado, la extensión de su objeto de conocimiento y, por otro, la incorporación de nuevos ejes paradigmáticos.

Luego, en el capítulo dos, se continúa con el planteamiento de la definición y las características propias de las CNB; se trata aquí de homogeneizar distintas nomenclaturas para precisar los diferentes términos utilizados. Se detallan también los distintos antecedentes de las CNB tanto en el ámbito europeo como en América Latina, en donde solo se han conformado en Bolivia, Cuba, Ecuador, El Salvador, Haití, Jamaica, México, República Dominicana y recientemente en Paraguay; en Colombia está a punto de entrar en funcionamiento y en el resto de países de la región hay distintas iniciativas de conformación o están en proceso de constitución.

El capítulo tres describe las distintas herramientas normativas de creación de CNB, como también los riesgos y los beneficios de cada alternativa, destacando que en todos los casos su conformación debe guiarse por los principios y los

valores de la democracia, el pluralismo, la participación, la independencia y la transparencia.

El capítulo cuatro se refiere tanto a la conformación y la composición, como a los criterios de selección de los miembros. Se destaca la necesidad de que ellos representen la heterogeneidad de la composición social y la disparidad de intereses, en un continente que se presenta como una de las regiones con mayor carga de desigualdad del mundo; para ello, se desarrollan tres premisas básicas para la conformación de CNB: independencia, pluridisciplinariedad y pluralismo.

En el capítulo cinco se delinean los contenidos mínimos para la creación de estatutos y reglamentos que guiarán la actividad de los CNB a través de sugerencias y herramientas prácticas vinculadas a cada uno de los elementos esenciales que deberían estar incorporados, tales como: declaración de principios y derechos, conformación y composición, com-

petencia y atribuciones, mecanismos de consulta, convocatoria y reuniones, procedimientos de decisión y alcance y publicidad de los dictámenes y conflictos de intereses.

El capítulo seis está dedicado a la capacitación de los miembros que integran el CNB, un aspecto trascendental para asegurar la calidad de su actividad. En este apartado se hace especial hincapié en el esfuerzo desplegado por la UNESCO a través del proyecto ACB “Asistencia a los Comités de Bioética” (2017a) y, en particular, a las recomendaciones de la *Guía N° 3: Capacitación de los comités de bioética*. Se destaca, además, el aporte sustancial que viene ofreciendo en la última década el Programa de Educación Permanente en Bioética, iniciativa de la Redbioética UNESCO, ámbito especialmente propicio para el acceso a un sistema de capacitación de alta calidad tanto en cuestiones de bioética general, clínica y social, como en ética de la investigación.

En cuanto al soporte bibliográfico, se resalta el relevante aporte de la *Revista de la Redbioética Latinoamericana y del Caribe*, que se constituye como una excelente fuente de producción de trabajos inéditos de destacados autores y referentes de la bioética de América Latina y el Caribe.

La conformación y la creación de CNB es el punto de partida para la promoción de mejores prácticas en todas aquellas áreas vinculadas de modo directo o indirecto con la bioética; sin embargo, también resulta esencial tener presente la necesidad de robustecer y potenciar la actividad de los CNB. Por ello, en el capítulo siete se precisan distintas formas de garantizar el seguimiento, la evaluación y la sustentabilidad de los CNB, y sobre todo en su promoción como auténticas políticas de Estado independientemente de los gobiernos de turno; finalmente, se desarrollan conceptos esenciales como la *autonomía*, la *credibilidad* y la *transparencia*.

En este documento se encuentran descritas de modo claro y breve las distintas experiencias de las CNB de la región, como también dos potentes contribuciones del Programa para América Latina y el Caribe en Bioética de la UNESCO, a través de la Oficina de Montevideo, una de ellas vinculadas al extenso trabajo de apoyo y coordinación de las distintas actividades vinculadas con la promoción y la creación de CNB en la región, y otra relacionada con una cuestión fundamental: la necesidad de argumentar racionalmente a través de sólidos procesos de deliberación.

Al final de la publicación se presenta una tabla comparativa sobre las cualidades y las diferencias de los distintos CNB de la región. Allí se destacan aspectos vinculados a la inclusión de perspectivas de género, el financiamiento y la asignación presupuestaria y la participación de la sociedad civil, entre otras.

Así mismo, he intentado reflejar mi experiencia como experto invitado por el Programa para América Latina y el Caribe en Bioética de UNESCO en distintos talleres y jornadas que se desarrollaron para impulsar la creación de CNB

en Colombia, Uruguay, República Dominicana, Perú y Paraguay. Además de mi enriquecimiento profesional y personal, he podido visualizar el enorme interés de personas de distintas disciplinas comprometidas con la necesidad de impulsar la discusión y el diálogo en bioética a través de la potente oportunidad que ofrecen los CNB.

Abrigo la esperanza de que esta publicación se constituya realmente en una herramienta útil para afianzar el arduo trabajo de los CNB constituidos, como también en un aporte para la promoción y la creación de nuevos CNB, con la convicción de que, en ambos casos, se construirá una bioética con perspectiva latinoamericana, anclada a los derechos humanos y al servicio de la comunidad, en especial de aquellos grupos más desprotegidos y vulnerados.

Finalmente, solo queda expresar un sincero agradecimiento por el aporte fundamental y desinteresado del comité editorial y revisor conformado por la Dra. Susana Vidal (Uruguay), el Dr.

Volnei Garrafa (Brasil), la Dra. Genoveva Keyeux (Colombia), la Dra. Constanza Ovalle (Colombia), el Dr. Víctor Pacheco Bastidas (Ecuador), y todos aquellos referentes de los distintos CNB de América Latina y el Caribe que han aportado su experiencia.

Un agradecimiento destacado y especial a la Dra. Susana Vidal (UNESCO, Oficina de Montevideo), ya que no solo fue la gestora del presente trabajo sino su impulsora permanente a través de sus recomendaciones, sugerencias y nutridos aportes.

BUENOS AIRES, 2018
DR. IGNACIO MAGLIO
COORDINADOR

1. Introducción

En las últimas cuatro décadas, la influencia de la bioética ha ido impactando distintas esferas de la sociedad. En sus inicios, en EE. UU., su ámbito de aplicación se limitó a la discusión sobre situaciones éticamente conflictivas en casos clínicos dentro de algunas instituciones de salud; de este modo, la bioética no excedía los límites de la biomedicina. Posteriormente, y sobre todo a nivel global, comenzó a abarcar campos más amplios tales como la biotecnología, la genómica y la genética, lo que extendió el horizonte de las relaciones clínicas al impacto que las biotecnologías podrían tener en la vida y la salud humanas.

Esa manera de considerar a la bioética estuvo ligada a una forma de pensar y actuar propia de un modelo occidental, etnocéntrico, alejado de enfoques de género, que desconocía diferentes entornos culturales y distintos enclavamientos antropológicos que escapaban a esa visión hegemónica y típicamente anglosajona.

En América Latina se comenzó a vislumbrar la necesidad de ampliar

el campo y el objeto de estudio de la bioética, así como su contenido y su misión, al considerar circunstancias que excedían los temas circunscritos a la biomedicina; se trataba de incorporar situaciones de mayor impacto social y ambiental que limitaban las posibilidades de un “buen vivir” (al decir de las tradiciones andinas) a poblaciones excluidas y desamparadas. En ese sentido, la bioética comenzó a reflexionar sobre la posibilidad de incidir en el diseño de políticas públicas que influyeran no solo en las ciencias de la vida y las tecnologías emergentes, sino en la vida humana y no humana en todas sus dimensiones, incluyendo temas sociales como la lucha contra la desigualdad, la pobreza y el hambre, el acceso a los servicios de salud, la discriminación y la violencia de género, así como cuestiones ambientales relacionadas con la explotación irracional de los recursos naturales, la degradación del medio ambiente y el cambio climático, entre otras tantas que afectan la vida en todas sus formas.

A partir de allí, distintas líneas de pensamiento latinoamericano emprendieron el camino de recrear nuevas formas de pensar la bioética, conectadas con los determinantes reales que afectan la vida y el desarrollo de las capacidades de las personas vulneradas, así como con el creciente deterioro del medio ambiente y los recursos naturales. Amparadas en una epistemología común y ligadas al valor de la dignidad y los derechos humanos, florecen y se destacan la *bioética de intervención*, la *bioética de protección*, la *bioética hermenéutica* y la *bioética narrativa*, entre otras, además de los aportes del *pensamiento decolonial* y las cosmovisiones de los pueblos originarios que han enriquecido y propuesto diferentes miradas desde esta región.

De este modo, el conocimiento y la acción bioética comenzaron a interrogarse sobre los distintos escenarios propios de la región, a fin de dar respuestas más eficaces y contextualizadas para tener mayor incidencia colectiva y política en el desarrollo de capacidades que permitieran modos de vida más saludables y ecológicamente sustentables.

Por otro lado, los estudios bioéticos sobre justicia distributiva en la asignación de recursos estuvieron tradicionalmente sesgados por la falta de una lectura crítica de los presupuestos económicos, financieros, políticos y sociales que perpetuaban la desigualdad y la pobreza en la región. La evaluación de tecnologías sanitarias solo se realizaba sobre estudios de costo-efectividad, impregnadas del modelo de la medicina basada solo en la evidencia, sin tener en cuenta las necesidades reales de las comunidades y la accesibilidad a estas tecnologías.

Así las cosas, en 2003, se gestó y constituyó la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, auspiciada por la UNESCO a partir del encuentro de un grupo de bioeticistas de la región que promovían un ideario bioético común, sensible a las dimensiones antes planteadas. La Redbioética tomó como marco de referencia la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH), aprobada en el año 2005 por la Conferencia General de la UNESCO, que reflejaba los valores y principios antes planteados.

Con este escenario, en 2015 se suscribió el *Compromiso de San Salvador*, en el que los participantes, representantes de los distintos países de América Latina y el Caribe, manifestaron:

1. Impulsar la creación de comités/comisiones/consejos nacionales de bioética y ética en aquellos países donde aún no existan, siguiendo los criterios de género, los grupos en situación de vulnerabilidad y el compromiso en la defensa y promoción de los Derechos Humanos.
2. Fortalecer, en aquellos países en donde existan CNB, el funcionamiento de los mismos, para garantizar su sustentabilidad y el cumplimiento pleno de sus objetivos.
3. Contribuir al funcionamiento pleno de la red Latinoamericana y del Caribe de CNB, que tenga por objetivos:
 - a. Propiciar el intercambio de conocimiento y experiencias en

materia de Bioética en su más amplia acepción (incluyendo sus aspectos jurídicos, sociales y medioambientales).

- b. Generar y utilizar mecanismos de comunicación a nivel regional e internacional.
- c. Promover acciones comunes de capacitación y de relevamiento de información.
- d. Estimular reflexiones éticas sobre temas comunes emergentes y persistentes, teniendo en cuenta las particularidades de cada país.
- e. Identificar problemáticas comunes de los CNB y buscar posibles vías de solución (p. 1).

Desde entonces, UNESCO ha emprendido distintas acciones de fortalecimiento de los comités de bioética en distintos ámbitos, con la convicción de que pueden servir de vehículos eficaces para la implementación de los instrumentos normativos adoptados por

este organismo multilateral y relacionados con la bioética, y considerando tanto la DUBDH (2005), como la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (1997) y la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* (2003).

En el nivel normativo internacional, con la DUBDH se comenzó a ampliar el horizonte y el campo de acción de la bioética, pues dentro de sus principios, se incluyeron la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad, la promoción de la salud y el desarrollo social para los pueblos, el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales —especialmente para la salud de las mujeres y de los niños—, el acceso a una alimentación adecuada y al agua potable, la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente, la supresión de la marginación y de la exclusión de personas por cualquier motivo y la reducción de la pobreza y el analfabetismo (Art. 14).

De esta manera, la DUBDH se presenta como una gran herramienta para esta renovada visión de la bioética con perspectiva latinoamericana, en particular, al instar a los gobiernos a promover la responsabilidad social en salud. En ese sentido, la posibilidad de disminuir la brecha entre su nivel de normatividad y las prácticas sociales encuentra una gran oportunidad a través de la promoción y la creación de *Comités o Comisiones Nacionales de Bioética* (CNB).

Es así que la bioética se presenta como una gran oportunidad para cristalizar distintas formas de incidir en las políticas públicas a fin de lograr formas reales de transformación social.

UNESCO Y

LOS COMITÉS Y COMISIONES

NACIONALES DE BIOÉTICA
EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE



SUSANA
MARÍA VIDAL

El Programa para América Latina y el Caribe en Bioética de la UNESCO lleva adelante el mandato de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* –DUBDH (2005) que en su artículo 19, sobre comités de ética, establece que “se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas”. Allí la Declaración determina sus competencias y responsabilidades principales, que estos comités sean amplios en sus funciones, es decir, que vayan más allá de los aspectos relacionados con la biomedicina y las tecnologías emergentes, para ocuparse de los temas sociales y medioambientales que afectan la vida humana y no humana actual y futura.

A partir de estos lineamientos, la UNESCO ha creado el Programa de Asistencia a los *Comités Nacionales de Bioética (Assisting Bioethics Committees, ABC Project)* orientado al fortalecimiento de las capacidades de los Estados en la infraestructura institucional y tendiente a:

- Cooperar en el fortalecimiento de capacidades de los Estados en la creación, educación y asesoramiento de CNB.
- Promover la construcción de una red de comisiones nacionales de Bioética y ética de la investigación en América Latina y el Caribe.
- Promover la creación de sistemas nacionales de evaluación ética de la investigación biomédica y fortalecer los CEL.
- Promover redes de comités y fortalecer la capacidad de sus miembros. (Vidal, 2013, p. 41)

La tarea respecto la creación de los CNB, que ha sido enorme en los últimos años, consiste fundamentalmente en identificar las necesidades en los países que soliciten apoyo técnico y, en aquellos que ya las han creado, capacitar a sus miembros a través de un acompañamiento durante tres años, que comienza con la firma de un acuerdo de cooperación entre la UNESCO y el CNB.

Hasta el momento, se han realizado visitas exploratorias, seminarios de debate amplios para sensibilizar sobre la temática y asesoramientos técnicos en El Salvador, Colombia, Perú, Paraguay, Brasil, Argentina, Uruguay, Trinidad y Tobago, Ecuador, Panamá, Guatemala y República Dominicana. De igual modo, se han efectuado capacitaciones en el marco del *Programa ABC* en El Salvador (2012-2014), Jamaica (2010-2013) y Ecuador (2014-2016), para los cuales se contó con la colaboración de expertos de la Redbioética UNESCO y otros especialistas internacionales miembros de los CNB que apoyaron comités de apoyo del Proyecto ABC.

Los CNB de Colombia y Paraguay, que ya están creados, están a punto de entrar en este proceso; también se está acompañando a aquellos en proceso de creación, como Uruguay y Brasil, países en donde diversas entidades han solicitado que se debata como un proyecto de ley en el Congreso.

Adicionalmente, se ha promovido la creación de una red regional que liga a estos comités, tendientes a establecer vínculos de soporte mutuo, solidaridad y cooperación.

Las primeras actividades que realizó UNESCO en ALC fueron:

- En 2009, en México se llevó a cabo la primera reunión actividad llamada JACOB (*Joint Action for Capacity building in Bioethics*), un evento reunión internacional organizado conjuntamente por la UNESCO y la Comisión Europea; desde entonces, se han realizado tres reuniones regionales.
- En 2011, en República Dominicana, se realizó el I Seminario Regional de CNB y se creó la Red de América Latina y el Caribe de CNB (2017).
- En 2015, en El Salvador se desarrolló el II Seminario Regional de CNB en el que se firmó el *Compromiso de San Salvador* y se fortaleció la Red Regional de CNB.
- En el año 2016, la Red participó en el *Global Summit* de CNB NBC en Berlín.
- Y finalmente, en el año 2017: en Montevideo, se llevó a cabo el III Seminario Regional de CNB, en el que se crearon comisiones de trabajo y se eligió una mesa de coordinación con el objetivo de intercambiar experiencias, promover el debate y establecer las bases de una red regional de CNB.

Los CNB se han ido instalando paulatinamente en la región, no sin dificultades. Sin embargo, aunque hay un fuerte dinamismo y se han presentado numerosas iniciativas en los países, son pocos los CNB que están en actividad y que fueron creados efectivamente bajo los lineamientos que aporta la DUBDH y las recomendaciones de la UNESCO; esto es, que tengan un campo amplio de acción (no solo enfocados a la biomedicina, en la investigación biomédica o en la ética de la ciencia y la tecnología), sino que sean interdisciplinarios y que cuenten con la debida pluralidad e independencia para cumplir con sus funciones.

En segundo lugar, se pueden visualizar modelos muy disímiles en los distintos países y una gran heterogeneidad en cuanto a su dependencia, sus funciones y la modalidad de selección de sus miembros.

Además, existen países que cuentan con otros comités de ética nacionales que no están relacionados con los de bioética, lo que crea superposición de funciones y duplicación de esfuerzos.

El gran desafío sigue siendo la independencia, pues subsisten conflictos de interés (sectoriales, económicos y políticos), y pro-

blemas de sustentabilidad en términos de presupuesto y soporte administrativo para llevar a cabo sus funciones.

Es por ello que el Programa Regional de bioética de la UNESCO realiza una asistencia experta a los países que están en vías de crear un CNB y aporta su experiencia a fin de lograr su sustentabilidad. Con el fin de superar estas dificultades, el Programa Regional de Bioética de la UNESCO realiza una asistencia experta a los países que están en vías de crear un CNB y aporta su experiencia a fin de lograr su sustentabilidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura –UNESCO. (2017). *Ciencias Sociales y Humanas: Asistencia a los comités de bioética (ACB)*. Recuperado de: <http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/themes/bioethics/assisting-bioethics-committees/>
- – –. *Red de América Latina y el Caribe de Comités Nacionales de Bioética*. Recuperado de: <http://www.unesco.org/new/es/office-in-montevideo/ciencias-sociales/bioethics/network-of-lac-national-bioethics-committees/>
- Red de Comités Nacionales de Bioética de América Latina y el Caribe. (2015). *Compromiso de San Salvador* [Versión PDF]. Recuperado de: <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Montevideo/pdf/Bioet-CompromisoSanSalvador.pdf>
- UNESCO en español. Canal de YouTube. (9 de marzo de 2012). *Los comités hospitalarios de bioética y de ética en investigación: Compromisos y desempeño* [archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=RLBJ0y3Tgss>
- Vidal, S. (Julio-diciembre, 2013). Veinte años de bioética en la UNESCO y diez años de Redbioética: Una mirada desde Latinoamérica. *Revista Redbioética/Unesco*, 2(8), 29-45. Recuperado de: http://www.unesco.org.uy/shs/red-bioetica/fileadmin/shs/redbioetica/revista_8/Art3-Vidal-A4V2N8-2013.pdf
- https://www.youtube.com/watch?time_continue=968cv=RLBJ0y3Tgss

COMISIÓN NACIONAL
DE BIOÉTICA DE LA
**REPÚBLICA
DOMINICANA**



JULIO CANARIO

La CNB es una asociación sin fines de lucro, integrada por miembros de la sociedad civil y constituida mediante Decreto del Ejecutivo 214/97, del 24 de abril 1997. Luego, en 2003, mediante Decreto Presidencial No. 751-03 se la faculta como organismo asesor del poder ejecutivo en asuntos de bioética. La Comisión fue fundada con la finalidad de promover el estudio, la investigación y la divulgación de la bioética, y la creación de comités de bioética.

En el año 2000, dada la necesidad de revisar y aprobar protocolos de investigación clínica con aval del Estado Dominicano, se fundó el Consejo Nacional de Bioética en Salud (Conabios), como organismo multidisciplinario, transdisciplinario, interinstitucional e intersectorial, de carácter permanente, adscrito al Ministerio de Salud de la República Dominicana; desde entonces, cuenta con la asesoría y el apoyo técnico de organismos nacionales e internacionales.

En 2009 se creó el Consejo Consultivo Dominicano de Bioética para la UNESCO-CCDB, como una entidad privada y sin fines de lucro adscrita a la sede local de la UNESCO, conformada por eminentes expertos, profesionales de distintas ramas vinculados al ejercicio de la ética y la bioética a nivel local e



internacional que desempeñan sus funciones de manera honoraria, y cuyo interés, en principio, fue someter a consideración un anteproyecto de ley que reconociera su función consultiva en distintas instancias de los poderes del Estado.

En enero de 2012, el Consejo Consultivo Dominicano de Bioética - UNESCO dio a conocer la propuesta de unificación de la CNB y CCDB-UNESCO. En 2014, la Comisión Nacional Dominicana para la UNESCO invitó a la CNB a sumarse a la iniciativa de crear un organismo único con apoyo estatal; no obstante, hasta el momento no se ha logrado integrar las distintas organizaciones relacionadas con el tema de la bioética en una sola comisión.

En la actualidad, la CNB continúa realizando esfuerzos para promover la bioética a través de la educación; con este propósito, sus miembros voluntariamente dedican su tiempo a entregar sus conocimientos, principalmente en el contexto de la atención en salud pública.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Organización de las Naciones Unidas para la Educación la ciencia y la Cultura –UNESCO. Oficina Montevideo - Red de América Latina y el Caribe de Comités Nacionales de Bioética. (S. f.). *Comisión Nacional de Bioética (CNB) República Dominicana*. Recuperado de: http://www.unesco.org/uy/shs/red_cnb/fr/areas-de-trabajo/ciencias-sociales/bioetica/red-de-alc-de-comites-nacionales-de-bioetica/cnb-de-republica-dominicana.html
- . Comisión Nacional Dominicana para la UNESCO. (2017). *Comité de Bioética*. Recuperado de: <http://cndu.gob.do/comite-de-bioetica/>
- . Red de América Latina y el Caribe de Comités Nacionales de Bioética. (2017). República Dominicana - Comisión Nacional de Bioética (CNB). Recuperado de: <http://www.unesco.org/new/es/office-in-montevideo/ciencias-sociales/bioethics/network-of-lac-national-bioethics-committees/cnb-de-republica-dominicana/>



PRIMER SEMINARIO REGIONAL

DE COMITÉS NACIONALES
DE BIOÉTICA

SANTO DOMINGO

2011

Por iniciativa del Programa Regional de Bioética de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura –UNESCO, Oficina de Montevideo, y con el propósito de incentivar la constitución de comités nacionales de bioética en los países de América Latina y el Caribe, o fortalecer los que, a la fecha, ya estaban funcionando, se organizó el Primer Seminario Regional de Comités de Bioética que tuvo lugar en la ciudad de Santo Domingo, República Dominicana, en el año 2011.

Como resultado, además de fomentar el intercambio de experiencias entre los países de la región, en este encuentro se creó la Red Latinoamericana y del Caribe de Comités Nacionales de Bioética. A partir de su creación, la red, además de apoyar la creación de los CNB en cada país, fomenta cada dos años nuevos encuentros en la región y, asimismo, participa en eventos globales relacionados con el tema de la bioética.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura –UNESCO. (2017). *Red de América Latina y el Caribe de Comités Nacionales de Bioética: Presentación*. Recuperado de: <http://www.unesco.org/new/es/office-in-montevideo/ciencias-sociales/bioethics/network-of-lac-national-bioethics-committees/>

2. Definiciones y antecedentes

Los CNB pueden constituirse en un potente instrumento para sensibilizar e incidir sobre las políticas públicas vinculadas a la mejora de las condiciones de la vida, en cualquier dimensión, en un medio social y ambiental adecuado; no obstante, es necesario reconocer que aún hoy existe en algunos ámbitos gubernamentales la percepción de que la bioética solo deambula por espacios académicos o institucionales biomédicos-sanitarios, con escasa o nula capacidad para incidir en la formulación de normativas o estrategias de acción política.

La UNESCO, en su Guía No. 3: Capacitación de los comités de bioética, indica que:

[...] los Comités de bioética de carácter normativo y/o consultivo que se establecen en los niveles nacionales de gobierno contribuyen al desarrollo y la consolidación de la infraestructura de sus países en materia de bioética, por ejemplo, asesorando al gobierno en cuanto a la legislación pertinente (p.19.)

Los CNB ofrecen una ventaja decisiva para el trazado de políticas públicas, ya que representan un ámbito plural, interdisciplinario e independiente de participación transversal de distintos actores de la escena pública y de representantes de diversos sectores comprometidos con la salud colectiva, la academia, las organizaciones civiles y la comunidad en general.

La historia de los CNB es relativamente reciente pero, a pesar de ello, una gran cantidad de países de todos los continentes cuentan en la actualidad con comisiones conformadas, en funcionamiento, y muchas de ellas con trayectorias de alto prestigio y consideración social.

Conceptualmente, los CNB son considerados como órganos colegiados, interdisciplinarios e independientes, designados por algún poder del Estado, cuya función consiste en emitir opiniones no vinculantes acerca de problemas éticos, jurídicos y sociales relacionados con la ciencias de la vida, la investigación y la apli-

cación de nuevas tecnologías en humanos y otros seres vivos, considerando sus dimensiones sociales y ambientales.

Las distintas formas de caracterizar a dichos cuerpos colegiados giran alrededor de las nociones *comisión*, *consejo* o *comité*; si bien son distintas denominaciones, todas tienen la característica común de que hacen referencia a organismos de carácter consultivo, cuya función primaria consiste en la emisión de opiniones o recomendaciones frente a los casos que se pongan a su consideración; de ello se desprende el carácter no vinculante de tales recomendaciones.

El desafío que se plantea para los CNB consiste en ampliar su campo de acción; para ese efecto, se precisa de una nueva visión sobre los ejes paradigmáticos de la bioética y de una transición conceptual de las ciencias de la salud a las ciencias sociales, de los saberes académicos a la sabiduría popular, de la hegemonía médica y la salud pública a la salud colectiva y el “buen vivir” (como una de las cosmovisiones de los pueblos originarios). De este modo, los CNB deberían tomar en consideración las circunstancias y las determinantes que impactan la vida en general y la salud en la región, tales como la pobreza, la marginación, la discriminación, la violencia de género, la exclusión de poblaciones vulneradas, el medio ambiente, la biodiversidad y el extraccionismo, entre otros tantas.

En los instrumentos normativos internacionales, una de las pocas referencias a los CNB se encuentra en la DUBDH (2005), que establece la necesidad de crear, promover y apoyar comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas en las instituciones, como comisiones de alcance nacional o regional, con estos propósitos comunes:

- a. Evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos;
- b. Prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos;

COMITÉ NACIONAL DE BIOÉTICA DE **BOLIVIA**



**JACQUELINE
CORTÉS GORDILLO**

El 7 de septiembre del 2000, en el Ministerio de Salud y Previsión Social, contando con representantes de la OPS/OMS, el Ministerio de Educación, la Asamblea Permanente de Derechos Humanos, la Academia Boliviana de Medicina, la Facultad de Medicina de la Universidad Mayor de San Andrés y el Colegio Departamental Médico de La Paz, se firmó el *Acta de Conformación del Comité Impulsor de Ética y Bioética de Bolivia* con el objeto de construir una instancia de asesoría, promoción, formación, investigación y vigilancia de los principios de ética y bioética, que desarrolle y genere cultura institucional en el sector salud, educativo y en las áreas técnico-científicas del país, a fin de contribuir a la legislación en el marco del desarrollo humano, la equidad y la justicia sociales.

El 27 de marzo del 2003 se aprobó la modificación del nombre a “Comité Nacional de Bioética –CNB (UNESCO, 2017), que se mantiene hasta la fecha. Actualmente el comité está constituido por doce miembros y la Coordinación General está a cargo del Dr. Javier Luna Orosco desde su fundación; tiene tres comisiones operativas, Comisión de Ética de la Investigación –CEI, de Proyección a la Comunidad y de Educación y Capacitación.

A nivel nacional se crearon dos Comités Departamentales de Bioética, el de Chuquisaca y el de Cochabamba, que están vigentes. Cabe resaltar que la CEI obtuvo en dos oportunidades la FWA (*Federal Wide Assu-*



rance), aprobada por la Oficina para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación –OHRP de los EE. UU., y viene evaluando proyectos de investigación desde el año 2005 a la fecha. El CNB está vinculado internacionalmente con la Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética, el Programa Regional de Bioética de la organización Panamericana de la Salud –OPS, la Redbioética Latinoamericana y del Caribe de la UNESCO y el Comité Internacional de Bioética también de la UNESCO.

El Comité brinda asesoría y orientación técnico-normativa tanto a entidades públicas como privadas, y a instituciones formadoras de recursos humanos en salud y ONG para el conocimiento, práctica y vigilancia de la bioética; trabaja en la actualización de conocimientos y avances de la bioética en diferentes instancias (públicas, gremiales y colegiadas) y, además, ha incorporado la enseñanza de la ética y la bioética a las universidades, residencias médicas e institutos del sector.

DESAFÍOS

- Lograr la personería jurídica para el reconocimiento público como ente plurinstitucional con autonomía de gestión y funcionamiento.
- Lograr mayor visibilidad en el organismo gubernamental y la sociedad.
- Proseguir con la conformación de los comités departamentales de bioética a nivel nacional con representantes de instituciones estatales, públicas y privadas.
- Lograr financiamiento para asegurar la sostenibilidad y el funcionamiento del Comité, en vista de que a la fecha no cuenta con una oficina, como tampoco con personal ni mobiliario propio.
- Desarrollar una red de coordinación de los comités y comisiones de bioética establecidos preservando su autonomía.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Comité Impulsor de Ética y Bioética de Bolivia. (2000). *Acta de Conformación*. Recuperado de http://www.unesco.org/shs/red_cnb/fileadmin/shs/Red_CNB/Bolivia/Acta_de_Conformacion.pdf
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura –UNESCO. (2017). *Red de América Latina y el Caribe de Comisiones Nacionales de Bioética: Comité Nacional de Bioética de Bolivia*. Recuperado de http://www.unesco.org/uy/shs/red_cnb/ft/areas-de-trabajo/ciencias-sociales/bioetica/red-de-alc-de-comites-nacionales-de-bioetica/cnb-de-bolivia.html

- c. Evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración;
- d. Fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto (Art. 19).

En la actualidad, en América Latina y el Caribe se han constituido CNB en Bolivia, Colombia, Cuba, Ecuador, El Salvador, Haití, Jamaica, México, República Dominicana y recientemente en Paraguay; en otros países de la región hay distintas iniciativas de conformación o están en proceso de constitución. Muchas de estas iniciativas fueron el resultado del Programa de Asistencia a los Comités Nacionales de Bioética (UNESCO, 2017), adelantado en el marco del Programa

Regional de Bioética de la UNESCO de la Oficina de Montevideo.

Los CNB se han constituido en la región con similares propósitos, pero con una gran variabilidad en cuanto a los mecanismos y los instrumentos de creación, la dependencia funcional, la integración y la composición, y la gestión y sustentabilidad, entre otros aspectos.

En este trabajo se presenta la síntesis de algunas de las distintas experiencias de cada uno de los países de Latinoamérica que cuentan con CNB constituidos, junto a un cuadro comparativo sobre distintos aspectos vinculados a la gestión de cada una de esas comisiones, tales como denominación, fecha de creación, composición, participación de la sociedad civil, asignación de presupuestos, perspectiva de género y funcionamiento efectivo, entre otros.

2.1

ANTECEDENTES: EUROPA

La *Directiva 1100 de 1989* de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa instaba a los Estados miembros a:

[...] crear instancias nacionales interdisciplinarias orientadas a informar a la colectividad y a los poderes públicos del progreso científico-técnico producido en embriología y en la investigación y experimentación biológica, a fin de orientar y controlar las posibilidades de aplicación y valorar sus resultados, ventajas e inconvenientes, incluso desde la perspectiva de los derechos humanos, de la dignidad y otros valores morales. (Numeral 9, ítem B, traducción del autor.)

Europa es una de las regiones más prolíficas en cuanto al desarrollo y la constitución de CNB; en Inglaterra se destacan la *Warnock Commission* (1981) y el *Nuffield Council on Bioethics* (2000); en Alemania, la Comisión Benda (1984); en Francia, una de las comisiones de mayor trayectoria y prestigio es el Comité *National Consultatif d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé* (1983); en Italia, el *Comitato Nazionale per la Bioetica* (1990); en Portugal, el *Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida* (1990); en Maastricht, Holanda, el *Institut de Bioéthique* (1990); en Dinamarca, el *Videnskabsetisk* (1982); en Bélgica, el *Comité National de Bioéthique* (1996), y en Suiza, la *Commission Centrale d'Éthique*.

Uno de los comités con más prestigio a nivel internacional es el francés, *Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé –CCNE*, creado por la Presidencia de la República en 1983, a partir de las discusiones de un grupo de investigadores reunidos en el denominado *Mouvement Universel de la Responsabilité Scientifique –MURS*, sobre tecnologías de reproducción asistida.

Este comité ha tenido una prolífica tarea desde sus comienzos; varios países, entre ellos Brasil, lo han considerado como modelo para sus proyectos de creación de CNB. Es de destacar que, inicialmente, el CCNE se constituyó como un

órgano consultivo del poder ejecutivo, cuya finalidad consistía en “[...] brindar asesoría sobre los problemas éticos y sociales planteados por los avances del conocimiento en los campos de la biología, la medicina y la salud” (*Journal Officiel de la République Française*, Decreto No. 83-132 de 1983, Artículo 1, § 2, traducción del autor); dentro de su área de incumbencia están los conflictos éticos surgidos en el desarrollo de la investigación y su función es emitir opiniones sobre la forma más expedita de resolverlos.

El CCNE está conformado por treinta y seis miembros; el Presidente de la República nombra seis de ellos, escogidos entre “[...] personas pertenecientes a las principales familias filosóficas y espirituales” (Artículo 4, § 1). Luego, están representados la Asamblea Nacional, el Senado, el Consejo de Estado, el Tribunal Supremo y nueve ministerios que designan a quince miembros entre “personalidades cualificadas en razón de su competencia e interés por los problemas

éticos” (Artículo 4, § 2, traducción del autor); finalmente, los quince miembros restantes son elegidos por la Academia de ciencias, las Universidades, el Instituto Pasteur, el Instituto Nacional de la Salud y de la Investigación Médica y el Centro Nacional para la Investigación Científica.

Aspectos que se deben destacar del desempeño del CCNE es la transparencia y la difusión de su actuación, ya que el propio decreto de creación prevé la realización de una jornada anual abierta al público, en la que se deben explicar los fundamentos de los documentos que emita.

Las recomendaciones y las opiniones del CCNE se publican en forma de reportes; a lo largo de su existencia ha emitido gran cantidad de documentos en los que se reflejan su opinión y postura que se compilan en forma periódica. Entre los temas más destacados deben mencionarse aquellos vinculados con la utilización de células humanas, la fecundación, la

embriología humana, la procreación artificial y la ética en investigación biomédica, entre otros.

En el propio seno del CCNE se discutió si dentro de sus funciones estaba supervisar y coordinar a los comités de ética que se establecieran en Francia; prevaleció la opinión de que ello implicaría el riesgo de burocratizar la gestión del Comité y que dicha función sería de escasa operatividad.

COMISIÓN NACIONAL

CUBANA

DE BIOÉTICA - CNCB



DANIEL PIEDRA



No es posible hablar de los antecedentes de la bioética al margen de la ética, que en Cuba datan del periodo de Constitución del Real Tribunal del Protomedicato –1634-1637– (Delgado, G. 2003). Desde entonces, el proceso de surgimiento y desarrollo de la bioética ha sido continuo y con un enfoque holístico, gracias al sistema cubano.

Hasta 1959, el desarrollo de la ética médica predominó, junto con las ideas humanistas y preceptos morales, marcado por sacerdotes, profesores y luchadores, todos precursores ilustres de José Martí, el más universal de todos los cubanos. La reflexión bioética en Cuba se entronca con lo mejor del pensamiento humanista martiano, concebido para convertir y transformar la realidad y al hombre.

A partir de 1959 se crearon las comisiones de ética médica en cada unidad asistencial de salud; luego, la aplicación de la ética se hizo más multidisciplinaria. El término *bioética* se utilizó por vez primera, oficialmente, en el “Simposio Internacional acerca de Muerte Encefálica”. Posteriormente, con un enfoque bioético del aprendizaje, se crearon cátedras de bioética, no solo en las diecisiete universidades médicas, sino en la Universidad de

Ciencias Pedagógicas y en la Universidad de La Habana, con el consecuente impulso a su enseñanza en pregrado, postgrado, maestrías y doctorados. Se crearon también los comités de ética de la investigación; la Comisión Nacional Cubana de la UNESCO promovió el Comité Nacional Cubano de Bioética, se promulgó y firmó el *Código de Ética de los Trabajadores de la Ciencia* (1992), se regularizó como requisito en la sustentación de las tesis doctorales y en los cambios de categorías profesoriales y de investigación defender un tema bioético.

Finalmente, se fundó el Centro de Bioética Juan Pablo II, que cuenta con la revista *Bioética*, en la que profesores e investigadores han venido publicando permanentemente artículos y libros, como por ejemplo *Bioética desde una perspectiva cubana* (Acosta, 1997) y *Hacia un nuevo saber: la bioética en revolución contemporánea del saber* (Delgado, 2007), *Bioética y medio ambiente* (Delgado, 2007), *Reinventar la educación* (Delgado y Morín, 2014), *Problemas éticos y bioéticos en enfermería* (Amaro, 2005), *Enfermería, sociedad y ética* (Amaro, 2009), *Ética médica y bioética* (Amaro, 2009), *Bioética para la sustentabilidad* (Acosta, 2002), *Los árboles y el bosque: texto y contexto bioético cubano* (Acosta, 2009), entre otros, siempre como autores, editores o colectivos de autores, con editoriales cubanas y extranjeras.

Se ha logrado mucho, sin embargo, mayores son los desafíos de la CNCB, en principio:

- *Promover la cultura bioética en la población:* no obstante, este es un campo que no está virgen: existe el programa de televisión “Universidad para todos”, que se complementa con tabloides en los estancillos de periódico.
- *Fomentar en la composición y el funcionamiento de la CNCB la multidisciplinariedad:* ya se dieron los primeros pasos en la reciente reactivación, solo falta por incorporar un abogado y un comunicador.
- *Promover la cultura popular en la conservación del medio ambiente y la biodiversidad:* con este fin, se estableció el Convenio sobre Diversidad Biológica 2011-2020.

Nota: En este artículo también participaron los demás integrantes del CNCB, J. R. Acosta Sariago, M. C. Amaro Cano, R. P. Capote López, N. L. Chacón Arteaga, I. Clark Arxer, C. J. Delgado Díaz, A. Palmarola Bejerano, J. F. Pérez-Oliva, D. Piedra Herrera, J. J. Román Hernández y R. Zamora Marín.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta, F. R. (1997). *Bioética desde una perspectiva cubana*. La Habana: Centro Félix Varela.
- Acosta, J. R. (Ed.). (2002). *Bioética para la sustentabilidad*. La Habana: Acuario.
- . (2009). *Los árboles y el bosque: Texto y contexto bioético cubano*. La Habana: Acuario.
- Amaro, M. del C. (2005). *Problemas éticos y bioéticos en enfermería*. La Habana: Ciencias Médicas.
- . (2009). *Enfermería, sociedad y ética*. La Habana: Ciencias Médicas.
- . (2009). *Ética médica y bioética*. La Habana: Ciencias Médicas.
- Código sobre la Ética Profesional de los Trabajadores de la Ciencia en Cuba. (1992) [versión PDF]. Recuperado de <http://virtualbiosecuritycenter.org/wp-content/uploads/2012/07/CODIGOETICAPROFESIONAL.pdf>
- Delgado, C. J. (2007). *Bioética y medio ambiente*. La Habana: Centro Félix Varela.
- . (2007). Hacia un nuevo saber: la bioética en revolución contemporánea del saber. La Habana: Acuario.
- Delgado, G. (Enero-junio, 1993). Raíces históricas del pensamiento bioético en Cuba. *Cuadernos de Historia de la Salud Pública*, 93 [versión PDF]. Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/his/cua_90/his1590.htm
- Delgado, C. J. y Morín, E. (2014). Reinventar la educación: hacia una metamorfosis de la humanidad [versión PDF]. Recuperado de: <http://edgarmorinmultiversidad.org/images/descargas/libros/Libro-Reinventar-la-Educacion.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura –UNESCO. (2017). Red de América Latina y el Caribe de Comités Nacionales de Bioética: Cuba - Comité Nacional Cubano de Bioética. Recuperado de: <http://www.unesco.org/new/es/office-in-monte-video/ciencias-sociales/bioethics/network-of-lac-national-bioethics-committees/cnb-de-cuba/>

2.2

ANTECEDENTES: AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

En América Latina, la creación y la constitución de CNB es relativamente reciente; los primeros antecedentes datan de 1997, en Cuba, cuando a través de una Resolución Académica se creó el Comité Nacional Cubano de Bioética; luego, en 1999, en Haití el Comité Nacional de Bioética y Protección de las Personas se creó por resolución ministerial.

A partir de 2003 se vislumbró un aumento paulatino y sucesivo en la conformación de CNB en la región, pues en ese año en República Dominicana se constituyó, por disposición administrativa, la Comisión Nacional de Bioética y luego, en 2009, se creó el Consejo Consultivo Dominicano de Bioética para la UNESCO. Posteriormente, en 2013, por resolución ministerial se constituyó en Bolivia el Comité Nacional de Bioética; y en 2005, por decreto presidencial se creó en México la Comisión Nacional de Bioética; en el mismo año, se elaboró el Proyecto de Ley en Brasil del Consejo Nacional de Bioética, mientras

que, en 2006, en Chile se sancionó la Ley de creación de la Comisión Nacional de Bioética; en 2009, a través de resolución ministerial, en El Salvador se creó la Comisión Nacional de Bioética; simultáneamente, en Jamaica, también por resolución ministerial, se creó el Comité Nacional de Bioética; en 2010, a través de una ley colombiana se estableció el Consejo Nacional de Bioética y, en el mismo año, en Venezuela se constituyó, por resolución ministerial, la Comisión Nacional de Bioética y Bioseguridad en Salud; en 2012, Ecuador creó, también por resolución ministerial, el Comité Nacional de Bioética en Salud, finalmente y durante la publicación del presente libro, se está constituyendo la Comisión Nacional de Bioética en Paraguay (2017).

En la actualidad se encuentran CNB constituidos y en funcionamiento en Bolivia, Cuba, Ecuador, El Salvador, Haití, Jamaica, México y República Dominicana. En algunos países existen o coexisten otro tipo de

comisiones, que si bien no constituyen CNB en sentido estricto, desarrollan funciones de asesoría y consulta en investigación biomédica o en otros campos de las ciencias de la vida o ambientales; en este grupo se encuentran Argentina, Brasil, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Chile, Nicaragua, República Dominicana, Uruguay, Paraguay, Panamá y Venezuela. Actualmente se están desarrollando distintos proyectos de constitución de CNB en Argentina, Brasil, Costa Rica, Trinidad y Tobago, Uruguay y Chile.

Los países que no cuentan con CNB conformadas o con proyectos de creación, son Antigua y Barbuda, Bahamas, Barbados, Belice, Dominica, Granada, Guyana, Saint Kitts y Nevis, Santa Lucía, San Vicente y las Granadinas, Surinam, Honduras, Nicaragua y Guatemala.

En cuanto a las diferencias más significativas que existen entre los distintos CNB en la región, en primer lugar, se destaca que solo tres de ellos tienen incluida la perspectiva de equidad de género en sus instrumentos de creación: Colombia, El Salvador y Haití. Por otro lado, se encuentran previstos presupuestos o soporte financiero en los casos de Bolivia, Ecuador, El Salvador, Haití, México y República Dominicana. La participación de organizaciones no gubernamentales y de la sociedad civil en la integración de los CNB está prevista en Bolivia, Brasil (proyecto de ley), Colombia, Ecuador, El Salvador, Haití, México y República Dominicana.

Para conocer la historia de los distintos CNB de la región y sus particularidades, se pueden consultar las experiencias recogidas en cada una de las reseñas incluidas en el presente trabajo.

CONSEJO NACIONAL DE BIOÉTICA -LEY 1374 DE 2010 DE LA REPÚBLICA DE **COLOMBIA**



GENOVEVA KEYEUX



En 2010, la Ley 1374, en virtud de la cual se creó el Consejo Nacional de Bioética (CNB), reemplazó la antigua Comisión Intersectorial de Bioética creada en 2001 mediante Decreto Presidencial 1101 de 2001.

El Proyecto de Ley para la creación del CNB, presentado por la Comisión VII del Senado (2007), inicialmente intentó subsanar algunas falencias de la Comisión, como tener asesores permanentes con nombre propio, limitar sus funciones exclusivamente a asuntos específicos relacionados con el tema de salud –genoma humano, clonación, trasplantes de órganos, investigación biomédica, fecundación *in vitro*, etc.–, además de carecer de independencia al estar integrada por los Ministros de Salud, Justicia y Educación.

En 2008, por iniciativa de la Oficina Regional para América Latina y el *Programa de Asistencia a los Comités de Bioética (ACB)* de la UNESCO, se inició una etapa de acompañamiento al Legislativo con el fin de perfeccionar el Proyecto de Ley que estaba cursando el segundo de cuatro debates en el Congreso. Con este fin, se organizaron dos talleres con expertos internacionales y una

amplia y plural participación de académicos, expertos en bioética, científicos y miembros de entidades gubernamentales y de la sociedad civil.

El resultado del análisis de otras experiencias similares en América Latina y de algunos consejos y comités nacionales de bioética de Europa fue muy productivo, pues permitió precisar algunos puntos y adicionar aspectos que no estaban contemplados previamente en el articulado del Proyecto.

Entre los puntos más destacados que fueron modificados cabe mencionar que, en sus considerandos, el Proyecto de Ley estuvo enmarcado inicialmente en el tetrólogo principalista de la bioética y en principios y definiciones sobre bioética, ética, moral, personalidad, naturaleza y propiedades de la persona.

En respuesta al espíritu de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, estos fueron reemplazados por principios más universales y sociales como la prevalencia, la indivisibilidad e inviolabilidad de los derechos humanos y de las garantías fundamentales, la valoración de la dignidad de la persona humana, el respeto por el pluralismo étnico, religioso, de género y cultural, la búsqueda de la erradicación de la pobreza y de la marginación, la reducción de las desigualdades sociales y regionales, la promoción del bien general sin perjuicios de origen, raza, sexo, género, color o credo, la atención del derecho a un medio ambiente equilibrado y el carácter aconfesional del Estado colombiano.

Con la modificación de la conformación del CNB a un mínimo de quince miembros profesionales e investigadores en áreas científicas y de las ciencias sociales y humanidades, expertos en bioética –garantizando por lo menos un tercio– y miembros de la sociedad civil que representaran diversos campos tanto del pensamiento y las moralidades como de la diversidad cultural, se amplió el abanico de participantes (Ley 1374 de 2010 y Decreto 384 de 2017).

Quedó estipulado, además, que el CNB tendrá la potestad de convocar a miembros de la sociedad civil o de otros sectores, con comprobado conocimiento del tema por abordar, para que representaran, según el caso, la diversidad étnica, cultural, religiosa, de géneros o de comunidades específicas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Decreto 1101 de 2001: Se crea la comisión intersectorial de bioética y se nombran sus miembros. *Diario Oficial* No. 44.450 de junio 9 de 2001 [versión RTF]. Recuperado de: www.unal.edu.co/bioetica/documentos/a15_decreto_1101_2001_minsalud_05.rtf
- Decreto 384 de 2017: Por el cual se establecen los mecanismos y procedimientos de postulación y selección de los integrantes del Consejo Nacional de Bioética. *Diario Oficial* No. 50.169 del 8 de marzo de 2017. Recuperado de: <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Montevideo/pdf/Bioet-CNBColombia-DECRETO38408MAR2017.pdf>
- Ley 1374 de 2010: Por medio de la cual se crea el Consejo Nacional de Bioética y se dictan otras disposiciones. *Diario Oficial* No. 47.586 del 8 de enero. Recuperado de: <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Montevideo/pdf/CNB-Col-LEY1374-2010.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura –UNESCO. (2005). *Declaración universal sobre bioética y derechos humanos*. Recuperado de: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- . (2017). *Ciencias Sociales y Humanas: Asistencia a los comités de bioética (ACB)*. Recuperado de: <http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/themes/bioethics/assisting-bioethics-committees/>
- . (2017). Red de América Latina y el Caribe de Comisiones Nacionales de Bioética: Colombia - Consejo Nacional de Bioética. Recuperado de: <http://www.unesco.org/new/es/office-in-montevideo/ciencias-sociales/bioethics/network-of-lac-national-bioethics-committees/cnb-de-colombia/>

