

## IV Congreso Mundial de Bioética: en defensa de la dignidad plena del ser humano

Ricardo Hodelín<sup>1</sup>,  Diana García del Barco<sup>3</sup>, Tatiana Zaldívar<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Hospital Provincial Docente “Saturnino Lora”, Cuba

<sup>2</sup>Instituto de Neurología, Cuba

<sup>3</sup>Centro de Ingeniería Genética y Biotecnología, CIGB

Ave. 31 e/ 158 y 190, Cubanacán, Playa, AP 6162,

CP 10 600, Ciudad de La Habana, Cuba

E-mail:diana.garcia@cigb.edu.cu

A orillas del mar Cantábrico, en Gijón, la localidad más poblada del Principado de Asturias, se desarrolló del 21 al 25 de noviembre de 2005, el IV Congreso Mundial de Bioética, convocado por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), que preside el doctor Marcelo Palacios, quien fue presidente del Comité Científico y Organizador. En el cónclave se abordaron cinco temas fundamentales: Privacidad y datos genéticos, Armas biológicas, Acceso a los sistemas sanitarios y a los medicamentos, Sobre la violencia, y La vida y su desarrollo.

Hasta allí llegó una delegación cubana, presidida por el doctor Daniel Piedra Herrera, Profesor Titular y secretario del Comité Cubano de Bioética, e integrada además por los doctores Carlos Delgado Díaz, filósofo, Profesor Titular de la Universidad de La Habana, Diana García del Barco Herrera, médico-investigadora y Presidenta del Comité de Bioética del Centro de Ingeniería Genética y Biotecnología, Tatiana Zaldívar Vaillant, neurogenetista y vicepresidenta del Comité de Ética de la Investigación del Instituto de Neurología y Neurocirugía de Ciudad de La Habana y miembro de la Cátedra de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas (FCM) “General Calixto García”, Ricardo Hodelín Tablada, neurocirujano del Hospital Provincial “Saturnino Lora” y presidente de la Cátedra de Bioética de la Universidad Médica de Santiago de Cuba, y Marcio Estrada Paneque, neuropediatra, Profesor Titular del Hospital Pediátrico de Manzanillo.

El Congreso contó con la participación de representantes de 38 países, procedentes de los cinco continentes. La jornada inaugural se vistió de gala con la presencia de Wole Soyinka, nigeriano Premio Nobel de Literatura en 1986 y uno de los pensadores africanos más prolíferos del último siglo. Wole Soyinka es algo más que el seudónimo de Akinwande Oluwole Soyinka, es el primer negro en obtener el Nobel de Literatura y a su extensa creación literaria que va desde la novela a la poesía, hay que añadir sus obras filosóficas, piezas teatrales, ensayos y traducciones. En toda su obra se manifiesta por una incesante defensa de la dignidad del ser humano. Invitado por la SIBI, Soyinka expresó en la conferencia inaugural: “No vengo para dictarles recetas mágicas, pero sí a lanzar un mensaje: solo si logramos la empatía entre todos los seres humanos, lograremos acotar los límites de la ciencia”. Y añadió: “Ese consenso debe ir más allá de declaraciones de la UNESCO o de cualquier otro organismo, porque yo pienso que entre todos debemos buscar soluciones

más domésticas que nos permitan lograr un objetivo común como es la conservación de nuestro planeta y en definitiva del ser humano, de todos los seres vivos”. Insistió también en la necesidad de que “los medicamentos sean más baratos y de ese modo sean accesibles para todos”.

Al día siguiente, ya en plena jornada de trabajo, se discutieron los temas relacionados con la privacidad y los datos genéticos. Ahí se destacó la ponencia “La protección de los datos genéticos en relación con muestras biológicas para investigación biomédica”, del destacado bioeticista español Carlos Romeo Casabona, director de la Cátedra interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano de las universidades de Deusto y del País Vasco, quien defendió que “en la clonación terapéutica, el fin no justifica los medios. Se pueden conseguir fines muy importantes, pero no justifican los medios. Entonces también hay que preguntarse -enfaticó el científico- si las técnicas de clonación suponen un atentado grave a la vida humana, yo entiendo que no, por lo que las técnicas de clonación con fines de investigación se podrían utilizar siempre que esté justificado”.

En ese contexto se presentó la doctora García del Barco con su comunicación oral “Preservación de la integridad, privacidad y confidencialidad en el Proyecto de Investigación en Genómica: una experiencia cubana”. En esta ponencia se demostró cómo las implicaciones bioéticas que pudieran acompañar la realización de los proyectos dirigidos a la búsqueda de genes asociados con enfermedades complejas que representan serias causas de morbilidad y mortalidad, no se convierten en conflictos bioéticos cuando previamente existe un diseño correcto de la metodología para el trabajo en genómica, el cual prevé la ocurrencia de tales implicaciones éticas y toma medidas para evitarlas.

En la sesión del 23 de noviembre, fue muy aplaudida la intervención de Volnei Garrafa, presidente del Consejo Director de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética. Garrafa insistió en la necesidad de defender la bioética que hacemos los países del tercer mundo en contra de los norteamericanos que han tratado de colonizar la bioética.

Ese día, el doctor Carlos Delgado presentó “Los enigmas de la vida diseñada: biotecnología, saber científico y ética”. En su comunicación expresó: “Entendida como creación, no hay nada ético radicalmente nuevo que discutir en relación con la ingeniería genética: es una actividad científico-técnica como cualquier otra, que ha encontrado vías para

investigar, ampliar y profundizar el conocimiento, y obtener productos útiles”. El padre Alfonso Llano Escobar, bioeticista colombiano, se refirió positivamente a los argumentos expresados por el doctor Delgado.

Continuando con la línea de privacidad y datos genéticos, el doctor Erwin Deutsch Profesor, of Law by University of Göttingen, impartió la conferencia “Rights and obligations of the persons concerning their genetic data”. En ella se refirió al código genético: “The intrusion into the genetic make-up of a person is much more dangerous than all other possible violations know up to now combined. The genetic code not only shows that every person is an individual but it allows to look into tendencies of a persons, e.g. as far as he might affect his personal life. The privacy of families or partnership between men and women have been put into question again as far as the genetics of their offspring is doubtful. Therefore, it is necessary to protect the person as far as the genetic components of person are concerned as much as possible and to limit the exemptions”.

Más adelante defendió que “DNA is used in many countries, in some countries exclusively to see whether someone is the father of a child born out of wedlock and there have been many statues forcing prospective fathers to undergo such DNA-test. On the other hand, if a husband is sure and has to show a case that his wife might have been unfaithful, he might bring the suit against the wife, the child or both and claiming that he is not the actual father. If this allowed under certain conditions and within a certain time frame by the national law the usually the DNA-test is applied as well”.

Michele Stanton Jean, Chair of the International Bioethics Committee and Member of the Quebec Commission on Ethics in Science and Technology disertó sobre “Confidentiality and genetic data: how to ensure a democratic and responsible framework of governance”. El ilustre bioeticista hizo un análisis de la Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Sobre esta expresó: “The first principle established by the Declaration is the respect of human dignity and human rights, with an emphasis on the following two points: The interests and welfare of the individual should have priority over the sole interest of science or society and if the application of the principles of this Declaration is to be limited, it should be by law, including laws in the interests of public safety, for the investigation, detection and prosecution of criminal offences, for the protection of public health or for the protection of the rights and freedoms of other. Any such law needs to be consistent with international human rights law”.

Representando a la Universidad Complutense de Madrid, se presentó el doctor Juan Ramón Lacadena con su ponencia “Privacidad y datos genéticos”. El galeno realizó un interesante recorrido histórico por diversas declaraciones, a las cuales les criticó diferentes aspectos que considera negativos. Finalmente concluyó que “La utilización de los bancos de datos genéticos puede encuadrarse en dos tipos de aplicaciones: en relación con la salud (implicando a individuos, familias, grupos de población) y en relación con aspectos legales (genética legal: identificación, paternidad, criminalidad). De una forma genérica, podría decirse que los problemas

éticos y legales que pueden plantear los bancos de datos genéticos, como cualquier otro banco de datos, están en estrecha relación con la privacidad y la confidencialidad”.

La profesora Aitziber Emaldi Cirión, de la Universidad de Deusto, presentó una interesante comunicación oral sobre “Derechos de los sujetos sobre sus datos genéticos”. Ahí defendió el derecho a no saber y esgrimió: “La persona puede no querer conocer determinada información, por considerar que le puede suponer una carga su conocimiento, y por ello reclama su derecho a no saber. En efecto, el afectado evita conocer si realmente es portador de una enfermedad, o si puede, incluso, padecerla en el futuro, lo que puede suponer un gran problema cuando, en un futuro, se practique la medicina individualizada”. Ante una interrogante del público, la profesora respondió: “El derecho a la protección de la vida privada sin intromisiones externas resurge en estos momentos como garante de la decisión individual tomada, partiendo del entendimiento de que ese derecho a no saber no es en realidad sino una manifestación del derecho al respeto de la vida privada”.

El 24 de noviembre, nuevamente se destacó Garrafa con su ponencia “La bioética de intervención y el acceso al Sistema Sanitario y a los medicamentos”, muy a tono con la presentación de otro conocido bioeticista chileno, el doctor Miguel Kotow, quien presentó “Justicia sanitaria: entre Estado y ética de protección”. Kottow esgrimió: “Toda agencia moral tiene por almendra la protección: de la comunicación mediante la veracidad, de la promesa mediante el cumplimiento, de las prácticas sociales a través del cultivo de la confiabilidad. No podemos sino confiar en que el prójimo nos cuidará en el sentido de interactuar con respecto de nuestros intereses. La protección mutua que nos debemos se expresa en confiar que la prosecución de nuestros intereses no irá a costa, sino en paridad con el respeto de los intereses de nuestras contrapartes”.

La doctora Zaldívar presentó su comunicación oral “Registro de pacientes con enfermedades neurogenéticas”. Explicó al detalle la experiencia de Cuba en el registro de pacientes con tres enfermedades neurológicas: la atrofia muscular de Duchenne/Becker, la atrofia muscular espinal y la enfermedad de Huntington. Resaltó la importancia del asesoramiento genético y la necesidad del trabajo en equipos multidisciplinarios.

Por su parte, el doctor Marcio disertó sobre “Zigzagues, dilemas y paradigmas en la atención sanitaria a enfermos e infectados con VIH/SIDA en el Tercer Mundo”. Concluyó expresando que “las conductas universales todavía no han logrado la igualdad de oportunidades, derechos y libertades que garanticen la dignidad del ser humano que está infectado por el VIH/SIDA. Es por ello que debemos hacer mucho aún, de forma mancomunada, si consideramos que este flagelo ha cambiado radicalmente hasta convertirse en una enfermedad crónica que requiere nuevas opciones de investigación y de abordaje social”.

Interesante fue la comunicación “Observación participante: del ‘ser anciano’ y del ‘ser enfermera’”, presentada por la Licenciada en Enfermería Carmen Chamizo. Basada en su experiencia de muchos años de trabajo con pacientes geriátricos, fue un llamado al

cuidado y atención de los ancianos. Ella explicó la necesidad de continuar “trabajando con los ancianos, descubriendo y aprendiendo con sus problemas y necesidades”. Hizo énfasis además en que “ningún tratado de conocimientos puede suplir la cuidadosa valoración que cada una de nosotras hace cuando acude a casa de Manuel o atiende a María y sabe cómo vive, cuál es su historia de vida, sus creencias, su entorno, su familia, su enfermedad si la tuviera, la aceptación que tiene de sí mismo, el olor de sus úlceras, etc. Es a partir de entonces, cuando tendremos un conocimiento del anciano, que sumado a los conocimientos de vida personales y profesionales, nos facilitarán la tarea de elaborar de forma eficaz y real los Cuidados de Enfermería”.

El 25 de noviembre fue muy debatida la ponencia del profesor Piedra “Salud en los países pobres ¿es posible?” Basada en la experiencia de Cuba, fue una puesta al día del sistema de salud cubano, que ilustró a los asistentes cómo es posible un buen sistema sanitario cuando existe la voluntad política. En horas de la tarde, el doctor Hodelín Tablada presentó su comunicación “Pacientes en estado vegetativo persistente ¿vivos o muertos? Reflexiones bioéticas actuales”. Muy oportuno su trabajo, ya que anteriormente se había presentado un tema sobre la metafísica de la persona, muy reaccionario y con altos visos de discriminación. El doctor Hodelín defendió que “contrariamente a algunos autores que los consideran muertos, los pacientes en estado vegetativo deben ser considerados vivos, ya que tienen posibilidades anatómicas y fisiológicas para recuperar funciones”.

“Ética en el comienzo de la vida” fue la ponencia presentada por Víctor Penchaszadeh. El bioeticista argentino defendió la posición de que “el producto de la concepción no puede tener los mismos atributos morales que la persona nacida, aunque se le debe cierto respeto simbólico. El feto va adquiriendo nuevos atributos biológicos y fisiológicos a medida que

transcurre su desarrollo en el útero, y paralelamente su estatus moral va acercándose al del recién nacido”. Ante la pregunta del público sobre qué era más importante para él si un embrión o un niño, fue categórico al responder “siempre para mí un niño nacido tendrá un lugar más importante que un embrión”.

Otros aspectos relevantes del Congreso fueron un comunicado de todos los presentes apoyando la “Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, particularmente por el compromiso que expresa con respecto a las cuestiones sociales y la protección del medio ambiente” y la “Declaración de Gijón contra el uso de armas biológicas”, aprobada en plenario, donde entre otros elementos se apunta hacia el firme compromiso de “avanzar decididamente hacia un nuevo orden mundial justo, coparticipado, corresponsabilizado, cooperativo, sostenible, equitativo y solidario para terminar con los conflictos armados, las guerras y el terrorismo”.

El acto de clausura contó con la presencia del señor Vicente Álvarez Areces, presidente del Gobierno del Principado de Asturias, y en él se hizo entrega del Premio SIBI 2005 a la Profesora Baronesa Mary Warnock del Reino Unido, la cual no pudo asistir a la ceremonia y encargó al doctor Marcelo Palacios para recibirlo.

A pesar de las bajas temperaturas -entre 3 y 6 grados-, el calor humano se hizo sentir en esta ciudad histórica, la única puerta abierta al mar en la Ruta de la Plata, importantísima vía de comunicación durante el imperio romano. Nuestra delegación, que supo poner bien alto la bioética cubana, agradece al doctor Marcelo Palacios, a su colectivo de trabajo y a todos en general, la cálida acogida que recibimos en esta bella ciudad española, donde el azul del mar se une con el verde de los montes. El mismo color de la esperanza, esperanza de que la bioética sea un instrumento útil para toda la sociedad, que nos haga crecer defendiendo siempre la dignidad plena del ser humano.