



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



# Revista de Bioética y Derecho

## Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## EDITORIAL

### OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

En los momentos en que estamos preparando la publicación del presente número de nuestra revista, se está produciendo una emergencia sanitaria global que pone en cuestión las certidumbres y formas de actuar hasta ahora válidas. Efectivamente, la aparición del nuevo coronavirus (COVID 19) ha ocasionado una emergencia de salud pública de alcance mundial debido al carácter contagioso del virus y su amplia propagación, agravada por la debilidad de la mayoría de los sistemas sanitarios, lastrados por los sucesivos recortes de años de neoliberalismo exacerbado.

Esta situación pone en primer plano los clásicos interrogantes y dilemas bioéticos que en este momento se presentan en la práctica con toda su crudeza: la necesidad de efectuar decisiones de triaje para el acceso a las UCIs y otros recursos escasos<sup>1</sup>, la demanda internacional de medicamentos y medidas de protección frente al contagio, los ensayos clínicos para conseguir vacunas, los conflictos de interés, etc. son temas que han ocupado a la bioética teórica y al trabajo de los comités de ética desde el origen de la disciplina, pero que ahora mismo se manifiestan de forma perentoria y urgente, en contextos llenos de incertidumbre.

La Organización Mundial de la Salud declaró el once de marzo que esta situación, sin precedentes y en constante evolución, constituye una “pandemia” y, por tanto, requiere de políticas públicas, nacionales e internacionales, para hacerle frente. El estado de alarma, emergencia y alerta que –con diverso alcance– han ido declarando los gobiernos de los distintos países, implica establecer medidas que afectan a principios éticos y a derechos fundamentales reconocidos y, ante esta situación, la reflexión bioética ha de ponerse en acción para anticiparse en lo posible a los problemas y para ayudar a definir las estrategias y medidas a llevar a cabo. Las decisiones que se adopten deben cumplir con el doble requisito del respeto de la dignidad humana de cada persona y el principio de justicia, especialmente en el sentido de la equidad, esencial para actuar en un contexto de escasez de recursos como el presente.

Con la emergencia ocasionada por la pandemia, se han adoptado criterios de confinamiento en más de un tercio del mundo; dichas medidas conllevan un aumento de la situación de precariedad e inseguridad económica acelerada para muchos millones de personas e incluso los logros limitados alcanzados en las últimas décadas corren el riesgo de ser revertidos. Por ejemplo, las mujeres están sufriendo en mayor medida los efectos de la expansión de la pandemia de COVID-19 tanto en el aspecto económico, como el social y el de salud.

---

<sup>1</sup> "Recomendaciones para la toma de decisiones éticas sobre el acceso de pacientes a unidades de cuidados especiales en situaciones de pandemia. Documento de consenso del OBD", Eds. UB, marzo 2020.

La ONU ha advertido que las pandemias amplifican e intensifican todas las desigualdades existentes y ha pedido medidas para revertir esta situación. Los expertos han recomendado medidas básicas como el lavado de manos, el aislamiento social, o el uso de mascarillas, etc. que son válidas en sociedades y grupos que cuentan con acceso a bienes básicos como el agua misma, y con condiciones de habitabilidad que lamentablemente sabemos no son accesibles para todas las personas y países.

Es evidente que para tomar decisiones acertadas es preciso atender a las opiniones de los expertos, pero no se debe perder de vista que la decisión final ha de ser tomada por los representantes de los ciudadanos que son los que tienen la legitimidad para hacerlo. Otra cosa sería caer en un sistema tecnocrático que se alejaría del modelo democrático a que nos adscribimos. Esto, dejando de lado el hecho de que las opiniones de los expertos difieren en momentos de incertidumbre como el actual y que la elección de los propios expertos ya es una elección política.

El confinamiento está forzando a replantearse las relaciones sociales y la manera en la que trabajamos. Afortunadamente internet, un bien global, está contribuyendo al mantenimiento de los necesarios nexos sociales; pero también pone de manifiesto la distancia entre quienes tiene acceso a ella y quienes no lo tienen o lo tienen deficiente; por ejemplo, en el ámbito educativo esto es un problema de gran envergadura que acrecentará la brecha entre ricos y pobres.

Por otro lado, el uso continuo de la red junto con las propuestas de luchar contra la propagación del virus a base de la introducción de innumerables apps “de salud” requiere ser conscientes del ingente volumen de datos que se generan y de la necesidad de someter su control a las exigencias del respeto al derecho a la intimidad y la libertad de las personas. Es preciso evitar que se instaure un estado de vigilancia permanente porque –con los conocimientos de Inteligencia Artificial y de acceso a Big data existentes— implicaría un grado de control total en todas las actividades de las personas. Como señala Byung-Chul Han, “...si el Estado sabe dónde estoy, con quién me encuentro, qué hago, qué busco, en qué pienso, qué como, qué compro, adónde me dirijo, es posible que en el futuro el Estado controle también la temperatura corporal, el peso, el nivel de azúcar en la sangre, etc. [...] Una biopolítica digital que acompaña a la psicopolítica digital que controla activamente a las personas.”<sup>2</sup>

El dilema entre salud y libertad que se nos presenta no debería ser tal, puesto que no se trata de plantear una dicotómica opción entre la salud y la libertad, sino que ambas deben

---

<sup>2</sup> “La emergencia viral y el mundo de mañana”, Byung-Chul Han, diario El País, 22 mar, 2020.

compatibilizarse. Estamos en un momento en que la situación sanitaria y el miedo permiten a los gobernantes establecer restricciones de derechos, pero hay que asegurarse de que, al finalizar las presentes circunstancias, dichas restricciones excepcionales se reviertan. Cosa que la historia demuestra no suele suceder.

Por otro lado, esta pandemia pone de manifiesto hasta qué punto somos vulnerables ante problemas que pueden empezar lejos de nosotros, en otras especies, en otras partes del mundo. Este aspecto de la globalización requiere repensar nuestra relación destructiva con el mundo natural y conlleva implicaciones bioéticas de calado que la pandemia actual pone en primer plano, como es la revalorización de lo esencial que está trayendo consigo una revalorización de lo público y de aquello que no es común.

Desde el punto de vista del acceso al conocimiento científico, “las crisis importantes a menudo revelan las normas ocultas del sistema científico, haciendo públicas las prácticas bien conocidas dentro de la ciencia y pone de manifiesto dos ineficiencias en el sistema de investigación: el valor predeterminado de la ciencia cerrada y el énfasis excesivo en las publicaciones de élite, solo en inglés, independientemente del contexto y las consecuencias de la investigación”<sup>3</sup>. Precisamente en enero, “el **Wellcome Trust** calificó al coronavirus como una “amenaza importante y urgente para la salud global” y pidió a “investigadores, revistas y patrocinadores que se aseguren de que los resultados de la investigación y los datos relevantes para este brote se compartan rápida y abiertamente para informar a la respuesta de salud pública y ayudar a salvar vidas”<sup>4</sup>. Los firmantes de esta declaración (entre los que se encontraban **Elsevier, Springer Nature y Taylor & Francis**, así como financiadores y sociedades científicas) se comprometieron a hacer que las investigaciones y datos sobre el brote se abrieran de inmediato lo que ha supuesto un paso positivo, aunque aún insuficiente, que requiere seguir trabajando en esta línea.

Para colaborar en esta apuesta por el acceso abierto, nuestra “Revista de Bioética y Derecho & Perspectivas Bioéticas” efectúa un *call for papers* para la publicación de un monográfico en el próximo N° 50, sobre “Cuestiones bioéticas de la pandemia del Covid19”, con el fin de analizar las

---

<sup>3</sup> “El brote de coronavirus (COVID-19) resalta serias deficiencias en la comunicación científica”, Vincent Larivière, Fei Shu y Cassidy Sugimoto. En: <https://blog.scielo.org/es/2020/03/12/el-brote-de-coronavirus-covid-19-resalta-serias-deficiencias-en-la-comunicacion-cientifica> [Publicado originalmente en el LSE Impact Blog en marzo/2020]

<sup>4</sup> CARR, D. Sharing research data and findings relevant to the novel coronavirus (COVID-19) outbreak [online]. Wellcome Trust. 2020 [viewed 12 March 2020]. En: <https://wellcome.ac.uk/press-release/sharing-research-data-and-findings-relevant-novel-coronavirus-covid-19-outbreak>

lecciones recibidas y los problemas pendientes de la pandemia y para analizar y proponer medidas estructurales que puedan evitar de nuevo un escenario parecido.

En este número generalista presentamos doce artículos revisados por pares. En el primero, Sergio Ramos Pozón (U. Barcelona; España) y Bernabé Robles del Olmo (Parc Sanitari Sant Joan de Déu, España) se refieren al criterio del mejor interés como un principio ético para la toma de decisiones por representación. Seguidamente, María Zaragoza Martí, Rocío Julià-Sanchis y Sofía García-Sanjuán (U. Alicante, España) se refieren al documento de voluntades anticipadas en el contexto de la salud mental. A continuación, José Ramon Juárez (U. Girona, España) y Gonzalo Lira Mendiguren (U. Valparaíso, Chile) exponen las cuestiones éticas en la evaluación psicológica forense del maltrato y abuso sexual infantil. En el siguiente artículo, Adela Montero Vega y Mirliana Ramírez-Pereira (U. Chile) abordan los argumentos sobre la objeción de conciencia al aborto en Chile. Seguidamente, Carlos Henrique Félix Dantas, Carolina Valença Ferraz y Juliana Rocha de Moraes Falcão (U. Federal de Pernambuco, Brasil) se refieren al derecho a la diferencia en relación con el uso de tecnologías CRISPR Cas-9 en la planificación familiar. A continuación, Anna Paronella (Generalitat de Catalunya, España) aborda las cuestiones bioéticas en relación a la ética del cuidado en el marco de la educación infantil. Seguidamente, Bernardo García Camino y Robert T. Hall (U. Autónoma de Querétaro, México) hacen un análisis ético de los problemas situados en la intersección de la práctica clínica y las leyes sanitarias en México. Luego, Marta Perin (U. Bolonia, Italia) analiza el rol de los comités de ética asistencial para los profesionales de la medicina intensiva. Cierran la sección general dos artículos en portugués: Henrique Leite, Gláucio Gonçalves y Luciana Gazzola (U. Federal de Minas Gerais, Brasil) se refieren a los aspectos bioéticos y jurídicos de los recién nacidos en condiciones genéticas y congénitas graves. Luego, Tiago Bomtempo (U. Federal de Minas Gerais, Brasil) hace un análisis comparativo de las leyes brasileña y argentina en la relación médico-paciente cuando se trata de personas con enfermedades mentales. En la sección “Bioética animal”, Elizabeth Téllez Ballesteros y Beatriz Vanda Cantón (U. Nacional Autónoma de México) hacen un análisis crítico de la investigación biomédica con animales no humanos, proponiendo la protección de dichos sujetos dentro de la Declaración de Helsinki. Finalmente, en la sección “Bioética en los tribunales”, María Sánchez Vilanova (U. Valencia, España) analiza los aspectos éticos de la introducción de la neuroimagen en el proceso judicial penal.