

# **Consolidación y prospectiva de la bioética en el ámbito estatal en México**

## **Consolidation and foresight of bioethics within the government environment in Mexico**

*Manuel H. Ruiz de Chávez\**, *Gabriela Pineda Hernández\*\**

### **Resumen**

La infraestructura institucional en bioética de México, representada en el ámbito federal por la Comisión Nacional de Bioética, en las entidades federativas por las Comisiones Estatales de Bioética, y localmente –en los establecimientos de atención médica e investigación– por los Comités Hospitalarios de Bioética y los Comités de Ética en Investigación, es considerada un referente global e innovador en el impulso a la materia, debido a su vinculación con instituciones del sector médico, académico, de investigación y grupos de la sociedad civil. En virtud de que las Comisiones Estatales de Bioética representan uno de los elementos estratégicos de dicha infraestructura, este trabajo ofrece un acercamiento a los hechos que motivaron su origen y el proceso de su consolidación, abordando los desafíos que representa su creación, las actividades de vinculación implementadas para el arraigo de la bioéti-

---

\* Comisionado Nacional de Bioética.

\*\* Subdirectora de Enlace con las Comisiones Estatales de Bioética, Comisión Nacional de Bioética.

Recibido el 30 de enero de 2019. Aceptado el 12 de febrero de 2019.

ca en los estados, así como las acciones prospectivas que deberán tomarse en cuenta para favorecer su operación.

*Palabras clave:* Comisiones Estatales de Bioética, salud, infraestructura en bioética, vinculación, educación, justicia.

## **Institucionalización de la Bioética en México**

Si bien Fritz Jahr acuñó en 1927 el término bioética,<sup>1</sup> el desarrollo de esta disciplina se da durante los años setenta en el contexto de un inédito avance científico y tecnológico, de explosión demográfica y exponencial destrucción de la biodiversidad. Pero también, en un momento histórico caracterizado por la efervescencia de transformaciones sociales, políticas y morales que buscaron el logro de la igualdad, la paz, la fraternidad y la justicia.<sup>2</sup> Fue Van Rensselaer Potter, quien en 1971 en su artículo *Bioethics: the science of survival*, planteó crear una sabiduría que enseñara “cómo usar el gran conocimiento que ha ido adquiriendo el ser humano para que sea posible construir un puente hacia el futuro. El objetivo de la bioética sería trabajar a favor de la supervivencia del hombre y el medio ambiente del que depende”.<sup>3</sup>

En ese mismo año, con la fundación del *Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics* en la Universidad de Georgetown, la bioética comienza a ser aplicada al campo médico y biológico debido a las situaciones complejas que trajo consigo el desarrollo científico en la práctica clínica, conformándose grupos interdisciplinarios de expertos que con el tiempo se transformaron en comités y comisiones, adquiriendo un carácter institucional y nacional. Estados Unidos y Europa fueron pioneros en la creación de dichas comisiones y su modelo fue retomado por casi todos los países bajo diversas formas y estrategias.<sup>4</sup>

En Estados Unidos, después de la Segunda Guerra Mundial, se generaron políticas orientadas al quehacer científico y sus implica-

ciones éticas derivadas del uso de seres humanos en la investigación. En 1974, por iniciativa del Congreso de los Estados Unidos se crea la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, para identificar los principios éticos en la investigación y emitir recomendaciones sobre su regulación a nivel federal. Para 1979, el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos publicó el Informe Belmont, donde se explican los principios éticos fundamentales en la utilización de sujetos humanos en la investigación: respeto, beneficencia y justicia.<sup>5</sup>

El establecimiento de comisiones/comités nacionales de bioética alrededor del mundo fue fortalecido por la Declaración Universal en Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO aprobada por la Conferencia General en 2005,<sup>6</sup> en la que se llama a la integración de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas. La diversidad en la conformación de las comisiones/comités de bioética es reconocida por la UNESCO como un reflejo de la singularidad de la cultura, historia y tradiciones de cada país.<sup>7</sup>

Las bases que posteriormente permitirían la institucionalización de la bioética en México se remontan a los años ochenta, cuando empieza a considerársele como campo de conocimiento y se reconoce la importancia de analizar los aspectos éticos implicados en disciplinas como la medicina, la biología, el derecho y el manejo de recursos naturales. Una de las primeras referencias se encuentra en “el plan de estudios del Sistema Abierto Nacional de Educación Media Superior de la Secretaría de Educación Pública, donde era entendida como ecología y conservación del medio”.<sup>8</sup>

En el artículo *Trazos de la bioética en México: el alcance de las perspectivas filosóficas laicas*, Lizbeth Sagols realiza un recuento de los factores que explican la incorporación de la bioética en México, reflejo del desarrollo sociocultural mundial que a su vez tuvo impacto en nuestro país. El primero de ellos fue la conciencia de algunos grupos sociales sobre los derechos humanos, en particular, el derecho a la salud y el derecho a un trato digno en la atención médica, lo

cual derivó en la toma de decisión sobre el propio cuerpo, en especial, ante sucesos como el comienzo y el final de la vida. Otro factor relevante, fue la difusión mundial de los descubrimientos científicos en los medios de comunicación, tales como el desciframiento del genoma humano y la clonación en animales, hechos que exigieron la atención de los especialistas ante las opiniones y dudas de la sociedad. Y finalmente, “la toma de conciencia por parte de los filósofos y humanistas, así como de médicos y científicos sobre su responsabilidad de analizar las interrogantes bioéticas y la necesidad de aportar criterios lo más claros y abiertos posibles, a fin de orientar las inquietudes de la sociedad”.<sup>9</sup>

El reconocimiento mundial de la bioética y la necesidad de su implantación en México, llevó a que, en 1989, el Consejo de Salubridad General creara un grupo de estudio de la bioética a cargo de Manuel Velasco Suárez, eminente médico originario del estado de Chiapas e impulsor del fortalecimiento del Sistema Nacional de Salud, a través de la fundación de diversas instituciones relacionadas con la salud y la educación, como lo son el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, y la Universidad Autónoma de Chiapas. El 30 de marzo de 1992, por acuerdo secretarial, se instalaría la Comisión Nacional de Bioética en la Sala de Consejos de la Secretaría de Salud, con la presencia del doctor Jesús Kumate Rodríguez, Secretario de Salud, y del doctor Velasco Suárez, como Secretario Ejecutivo.<sup>10</sup>

El 23 de octubre del año 2000 se publicó en el Diario Oficial de la Federación el Acuerdo Presidencial por el que se creó con carácter permanente la Comisión Nacional de Bioética. El 7 septiembre de 2005, por Decreto Presidencial, se constituye como un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud con autonomía técnica y operativa, para promover la creación de una cultura bioética en México, teniendo entre sus facultades para cumplir con tal objetivo, la creación de Comisiones Estatales de Bioética (CEB).

Concebidas como cuerpos colegiados con carácter interinstitucional, las Comisiones Estatales de Bioética apoyan la misión de la



Comisión Nacional, a través del desarrollo de normas éticas y asesorías para la atención, investigación, legislación, política pública y docencia en materia de bioética, considerando el contexto socio-cultural en el que se halla. Al respecto, para respetar la soberanía de cada uno de los estados, se planteó que la operación de dichas Comisiones dependería de los gobiernos de cada entidad federativa a través de las respectivas Secretarías de Salud, las cuales estarían en estrecha comunicación con la Comisión Nacional. Debido a la relevancia que las Comisiones Estatales de Bioética fueron adquiriendo al paso del tiempo, al modernizarse en 2017 el acuerdo de la Comisión Nacional,<sup>11</sup> se ratifica el impulso a su creación garantizando que deberá brindarse asesoría respecto a su organización y funcionamiento.

### **Desarrollo y estructura de las Comisiones Estatales de Bioética**

Aun cuando la Comisión Nacional tiene entre sus objetivos promover la conformación de Comisiones Estatales de Bioética, el apoyo por parte del Consejo Nacional de Salud desde el 27 de febrero de 2003 ha sido fundamental. Es en la IX Reunión Ordinaria realizada en la Ciudad de Monterrey, cuando se establece por primera ocasión que se creará en cada Entidad Federativa una Comisión de Bioética. En marzo de 2004 se conforma la primera Comisión Estatal de Bioética en Morelos, teniendo como objeto promover el estudio y observancia de valores y principios éticos para el ejercicio, tanto de la atención médica como de la investigación en salud.

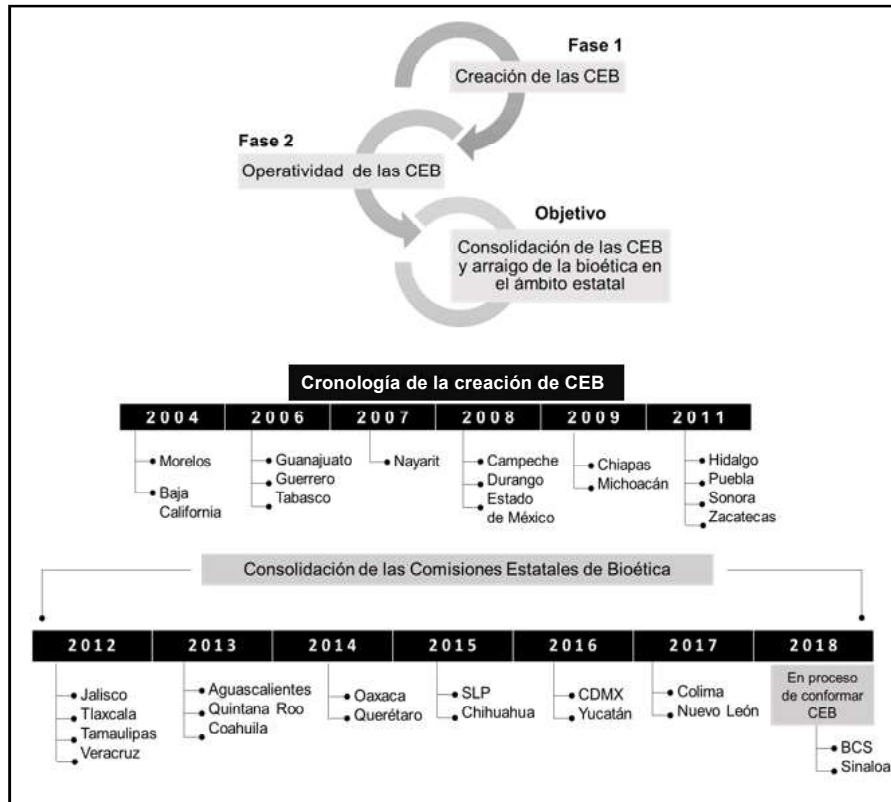
El acuerdo del Consejo Nacional de Salud ha sido ratificado en 2011, 2013, 2014, y en marzo de 2018, en la XIX Reunión Ordinaria realizada en Guerrero, nuevamente se enfatiza la importancia de la creación de las Comisiones Estatales de Bioética, pero también, de los recursos para su operación, haciendo un llamado a los Titu-

lares de los Servicios Estatales de Salud para apoyar en su continuidad operativa. En dicha reunión se establece, además, el compromiso para generar vínculos de colaboración que permitan incluir la bioética en las instituciones académicas y con los Poderes Judiciales de cada estado con apoyo de las Comisiones Estatales de Bioética.

La evolución de las CEB da cuenta de un proceso gradual de consolidación de la bioética en los diferentes estados, el cual se ha robustecido en el período de 2012 a 2018. Dicho proceso puede caracterizarse por dos fases interrelacionadas: la primera, muestra la continuidad del trabajo de promoción de la Comisión Nacional de Bioética para la integración de las CEB, dando como resultado su presencia en 30 estados para 2018. La segunda, representada por el impulso de su fortalecimiento, sustentabilidad y continuidad; es decir, el apoyo a su operación para la realización de actividades de capacitación, difusión y asesoría en materia de bioética en cada entidad federativa, así como la vinculación con instituciones educativas y sectores afines a la materia para estimular el desarrollo de la bioética.

La creación de CEB fue concebida como una estrategia para enraizar el estudio de la bioética en cada región a través de su vinculación con organizaciones, academias y grupos de la sociedad civil, teniendo como objetivo posicionarlas como espacios de interconexión entre el ámbito federal, el estatal y el local. Para orientar su conformación y operatividad, la Comisión Nacional emitió en 2011 los *Lineamientos Operacionales de las Comisiones Estatales de Bioética*; la segunda edición se publicó en 2015. En el documento se establecen como funciones sugeridas la realización de actividades de tipo normativo, consultivo, educativo y de difusión, las cuales, a partir del 2011, se orientaron al fomento del registro de Comités Hospitalarios de Bioética y Comités de Ética en Investigación<sup>12</sup> en todas las entidades federativas, derivado de la publicación en el Diario Oficial de la Federación de la modificación a la Ley General de Salud que establece la obligatoriedad de constituir tales comités conforme al Decreto de Reforma a la Ley General de Salud, por el que se adiciona el artículo 41 bis y se reforma el artículo 98.<sup>13</sup>

Esquema 1. Proceso de consolidación de las CEB



En la creación de las CEB se consideró contemplar en su estructura la figura de una Vocalía integrada por miembros de diversas instituciones afines a la bioética, como las delegaciones estatales del IMSS y del ISSSTE, la Secretaría de Educación Estatal, el DIF Estatal, la Comisión Estatal de Derechos Humanos, la Secretaría del Medio Ambiente Estatal, el Consejo Estatal de Ciencia y Tecnología y de las Universidades públicas y privadas de cada estado. Su función principal sería fungir como enlace entre la institución a la que representan y la CEB para generar acciones conjuntas en ma-

teria de bioética, así como participar de las solicitudes de información técnica y situaciones que pudieran afectar la operatividad de la Comisión Estatal de Bioética.

Para integrar las experiencias de todas las Comisiones Estatales de Bioética, la Comisión Nacional inició en el 2005 la realización de reuniones nacionales en la Ciudad de México que, con el tiempo, fueron tomando un carácter más especializado procurando la definición de temas eje, la participación de expertos nacionales e internacionales y el planteamiento de áreas de oportunidad en el desarrollo de la bioética en los diferentes estados; hasta 2018 se han realizado 12 reuniones. Asimismo, desde 2007 se promovió la organización de reuniones para vincular a las CDB de las cuatro regiones del país: noroeste, noreste, centro-sur, sureste. Hasta el 2018 se cuenta con 12 reuniones, las cuales han sido efectuadas en Tabasco, Guanajuato, Sonora –estado sede en dos ocasiones–, Campeche, Oaxaca, San Luis Potosí, Puebla, Zacatecas, Tlaxcala, Coahuila, y Durango. Entre los temas abordados está la salud para poblaciones migrantes, la difusión de la cultura bioética, los aspectos bioéticos en la prevención y atención del embarazo en adolescentes, el fortalecimiento del vínculo entre bioética y sociedad.

Un hecho relevante que ha promovido el funcionamiento de la bioética en las entidades federativas es la inclusión de la bioética en el Programa Sectorial de Salud 2013-2018,<sup>14</sup> publicado por la Secretaría de Salud en 2014, donde se indica situar a la bioética como política de gestión y desarrollo del Sistema Nacional de Salud Universal. Al respecto, la Comisión Nacional de Bioética establece su Programa de Acción Específico Estrategia para la Promoción y Aplicación del Conocimiento en Bioética con una Perspectiva Global, siendo uno de los procesos a destacar la consolidación de la infraestructura institucional en bioética en el país, hecho que ha permitido hacer un llamado a los titulares de los Servicios Estatales de Salud para colaborar en el desarrollo de la bioética en México a través de la integración de Comisiones Estatales de Bioética.

## **Contingencias en la creación de las Comisiones Estatales de Bioética**

El artículo *Avances y retos de las Comisiones Estatales de Bioética en México*<sup>15</sup> presenta una aproximación al desarrollo operativo, mostrando las principales problemáticas presentadas hasta el 2016, siendo un tema significativo la asignación de recursos para su funcionamiento. Aunque las CEB han ido obteniendo apoyo, ya sea en personal operativo, espacio de trabajo o con presupuesto exclusivo para las actividades de bioética, uno de los aspectos que aún representa un reto es garantizar su continuidad. Y es que a pesar de que su permanencia se establece en el documento oficial<sup>16</sup> que les da origen, su funcionamiento tiende a ser inestable debido a los cambios de gobierno y de titulares de los servicios estatales de salud, provocando procedimientos de trabajo poco definidos y una continua rotación de personal.

De acuerdo con el decreto de creación de cada CEB, es posible ver que en 26 Comisiones Estatales de Bioética el presidente es el Titular de los Servicios Estatales de Salud, a excepción de Colima, Sonora, Zacatecas y Ciudad de México. Al analizar la forma en que opera cada una, durante 2018 se identificó que algunas dependen directamente de la oficina del Titular de los Servicios Estatales de Salud –Ciudad de México, Estado de México, Nayarit, Oaxaca, Sonora, Tlaxcala, Yucatán, Zacatecas–, y otras están ubicadas en departamentos de la Secretaría relacionados con calidad, enseñanza, investigación, vinculación y participación social, entre otros –Aguascalientes, Baja California, Campeche, Chiapas, Chihuahua, Coahuila, Colima, Durango, Guanajuato, Guerrero, Hidalgo, Jalisco, Michoacán, Morelos, Nuevo León, Puebla, Querétaro, Quintana Roo, San Luis Potosí, Tabasco, Tamaulipas, Veracruz–.

Lo anterior es destacable ya que, si bien la inserción de la bioética se realiza a través de áreas que tienen una vinculación directa con la temática, muestra que la operación de la CEB no es sólida, ya que carece de un soporte exclusivo para la realización de sus activi-

dades, dando como resultado un funcionamiento diverso en cada estado, situación que deberá normalizarse sobre todo al cumplir con la meta de contar con 32 Comisiones Estatales de Bioética. Al respecto, un factor importante es la resistencia institucional para incorporar la perspectiva bioética en los establecimientos de atención médica y de investigación a través del funcionamiento de las CEB, pero también mediante la integración de los Comités Hospitalarios de Bioética y los Comités de Ética en Investigación. Debido a esto, gran parte de las actividades que desarrollan las Comisiones Estatales Bioética se enfoca en dar a conocer lo que es la bioética, su aplicación y los aportes al sistema de salud.

En la creación de las Comisiones Estatales de Bioética se involucran múltiples factores que dificultan su consolidación, como la voluntad política en cada estado, la importancia que se da a la inserción de la bioética como respuesta a las problemáticas que se presentan en la atención a la salud y la investigación médica, la asignación de recursos para otras áreas que se consideran de mayor prioridad y, de manera relevante, la dificultad que plantea para algunos sectores de la sociedad el análisis de temas que son considerados controvertidos, por ejemplo, dilemas al inicio y final de la vida como el aborto o la noción de muerte digna, asuntos en los que intervienen aspectos culturales, políticos y religiosos, que son considerados en el análisis bioético para llegar a puntos de acuerdo entre los diferentes actores sociales involucrados.

Problemáticas como las anteriores poseen similitud con lo encontrado por Eduardo Rodríguez y colaboradores,<sup>17</sup> quienes señalan que en Latinoamérica no son muchos los países que han podido adoptar un modelo que sea adecuado al contexto cultural –siendo ésta una de las motivaciones para crear las Comisiones Estatales de Bioética en México–, ya que existen otras prioridades por atender como la pobreza, el acceso a la salud, y porque la regulación del trabajo científico lo efectúan instancias como los Consejos o Comisiones Nacionales para la Ciencia y la Tecnología. Otras dificultades son la baja representatividad social, la problemática que representa

alcanzar una verdadera independencia, la realización de una labor más política que ética y el mercantilismo de las aplicaciones biomédicas y biotecnológicas en cada país.

### **Operación y vinculación interinstitucional en bioética**

Debido al importante trabajo que realizan las CEB en la promoción de creación y registro de Comités Hospitalarios de Bioética y Comités de Ética en Investigación, una de sus principales actividades es la atención de solicitudes de asesoría y participación en las sesiones donde se abordan casos con dilemas bioéticos, así como la impartición de talleres de capacitación sobre el funcionamiento de dichos comités, pero también promueven la bioética con instituciones del sector educativo, jurídico y organizaciones de la sociedad civil (Gráfico 1). Para atender las solicitudes de asesoría cuentan con un mecanismo que considera la utilización del correo electrónico, teléfono y redes sociales, y también realizan orientación de forma presencial. Los datos de contacto pueden ser obtenidos a través de la página web de la Comisión Nacional o en el portal de algunas Secretarías de Salud Estatal –Aguascalientes, Coahuila, Puebla, Nayarit, Tlaxcala, Veracruz, Guanajuato–.

Uno de los trabajos más importantes de las Comisiones Estatales de Bioética es la identificación de temas relevantes que motiven la realización de actividades académicas y difusión, en las que participen tomadores de decisiones, profesionales médicos, investigadores y la sociedad en general. Al indagar sobre aquellos temas relevantes,<sup>18</sup> se identificó el funcionamiento de Comités Hospitalarios de Bioética y Comités de Ética en Investigación, específicamente aspectos de su integración, funcionamiento y el análisis de casos, así como la aplicación del consentimiento informado en protocolos de investigación. De manera relevante, se mencionaron temas que coinciden con aquellos de interés nacional como el embarazo en adolescentes, aborto, mortalidad materna, violencia obstétrica, vo-

luntad anticipada, diferencias entre muerte digna y eutanasia, cuidados paliativos, trasplante de órganos y donación cadavérica, obesidad infantil, maternidad subrogada, transfusión sanguínea en Testigos de Jehová, protección de muestras biológicas. Tales temas deberán ser analizarlos con apoyo de fuentes alternativas como datos estadísticos en materia de salud y epidemiológicos, así como de aquellas investigaciones de corte social, para dar cuenta de la multiplicidad de enfoques y significados socioculturales que en cada entidad federativa pueden estar determinando su incidencia.

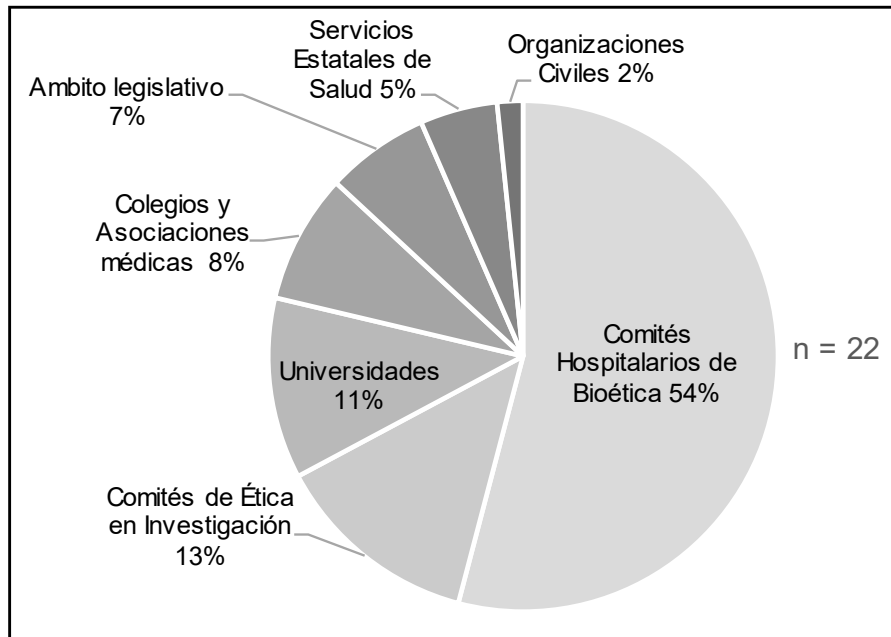
Conforme las Comisiones Estatales de Bioética van consolidando su operación, el trabajo de difusión que realizan adquiere mayor impacto, ya que no sólo se dirige a profesionales de la salud y la investigación, sino a la sociedad en general. El material impreso es el medio de difusión más utilizado, como carteles, volantes, publicación de artículos en periódicos y revistas de divulgación y especializadas. Además, se usan recursos audiovisuales como cápsulas informativas de radio y televisión, y la gestión de la página web y/o redes sociales, donde promueven eventos de capacitación y notas nacionales e internacionales de temas bioéticos o afines.

En la operatividad de las Comisiones Estatales de Bioética, la vinculación interinstitucional es fundamental, ya que promueve la celebración de acuerdos colaborativos que permiten la gestión de apoyo para realizar cursos, talleres, seminarios, diplomados, programas de maestría y doctorado, así como la inserción de la bioética en el currículum de licenciaturas vinculadas con ciencias de la vida y medicina, así como en otras áreas del conocimiento afines a la materia, como el derecho.

La perspectiva bioética como herramienta de apoyo metodológico en el análisis de casos para las sentencias emitidas por los impartidores de justicia es fundamental, ya que aporta reflexiones que coadyuvan a garantizar el respeto de la dignidad y los derechos humanos; además robustece el enfoque de las instancias encargadas de velar por la aplicación de leyes, en un marco donde la justicia sea imparcial y el desarrollo y beneficios de la ciencia médica y tec-



Gráfico 1. Instituciones que solicitan asesoría a las CEB



Fuente: Cuestionario de Evaluación Operacional de CEB 2017, CONBIOÉTICA.

nológica se coloquen en un marco de democracia. Es así que, para impulsar la aplicación de la materia en el ámbito jurídico y proporcionar una visión global, integrada y actualizada de los temas bioéticos vinculados con el derecho, como el derecho a la intimidad y protección de datos personales, el consentimiento informado, los dilemas bioéticos y jurídicos en cuidados paliativos, los aspectos bioéticos y jurídicos implicados en las técnicas de reproducción humana asistida, la Comisión Nacional de Bioética firmó en abril de 2016 un convenio de colaboración con la Comisión Nacional de Tribunales Superiores de Justicia de los Estados Unidos Mexicanos, donde se contempla la celebración de instrumentos específicos ante las autoridades de cada una de las regiones de los Poderes de los Estados.

En concordancia, el Consejo Nacional de Salud, en marzo de 2018, establece como parte del acuerdo referente a las Comisiones Estatales de Bioética, impulsar vínculos de colaboración con los Poderes Judiciales de los Estados, reconociendo la importancia de favorecer el intercambio de experiencias en el campo de la salud y el derecho, y brindar a los impartidores de justicia en México, herramientas de utilidad para emitir pronunciamientos con estricto apego a los derechos humanos en los casos que se presenten implicaciones bioéticas.

Las Comisiones Estatales de Bioética han fortalecido su ámbito de acción, al gestionar convenios con los Tribunales Superiores de Justicia de Nayarit, Campeche, Oaxaca y Tlaxcala, entidades en las que se han realizado seminarios en bioética dirigidos a jueces, magistrados, académicos y estudiosos del derecho, donde se revisan temas como los antecedentes de la bioética, conceptos como moral, ética, dignidad humana, cuidados paliativos, legislación nacional e internacional en materia de investigación, protección de datos personales, derechos sexuales y reproductivos, entre otros.

La bioética es una disciplina fundamental para encarar las problemáticas que se derivan de las transformaciones del mundo contemporáneo. Por ello, resulta relevante su enseñanza como herramienta que brinda conocimiento actualizado y promueve habilidades de reflexión y deliberación para comprender las relaciones entre los individuos, así como con su entorno. Un elemento relevante a considerar para posicionar la educación en bioética, es la creciente necesidad de capacitación en bioética para profesionales médicos y estudiantes de medicina y ciencias de la salud, así como para integrantes de Comités Hospitalarios de Bioética y Comités de Ética en Investigación. En este escenario es importante sumar a los centros de estudios más importantes a nivel nacional y estatal para incluir la bioética en los planes y programas educativos en ciencias médicas y de la salud, así como áreas del conocimiento afines, fomentar el conocimiento y la aplicación de estándares éticos internacionales y criterios de integridad científica en universidades e instituciones de educación superior que realicen investigaciones

con seres humanos, e impulsar la creación de grupos para discutir temas relevantes en bioética con un impacto social.

Como parte de su estrategia de vinculación con instituciones de educación superior, la Comisión Nacional estableció un convenio de colaboración con la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES). En el convenio se considera promover la participación de las Comisiones Estatales de Bioética y los Consejos Regionales de la ANUIES. Es así que, en octubre de 2018, la CEB de Veracruz y la CEB de Quintana Roo participan en la sesión ordinaria del Consejo Regional Sur-Sureste, y en noviembre de 2018, la CEB Nayarit asiste a la sesión ordinaria del Consejo Centro-Occidente; en dichas sesiones se expone la importancia de la bioética en la formación de recursos humanos en salud, llamando a estrechar la vinculación entre las CEB y los Consejos de ANUIES de las diferentes regiones, donde se incluyen las universidades e instituciones educativas más representativas en el ámbito estatal.

## **Prospectiva de las Comisiones Estatales de Bioética**

Las Comisiones Estatales de Bioética muestran un desarrollo sostenido, destacándose avances en su creación y funcionamiento, por lo que actualmente sólo Baja California Sur y Sinaloa están pendientes de formar una CEB. No obstante, dado que el estatus de las CEB es heterogéneo y condicionado al interés que se otorgue a la bioética, dentro de las acciones prospectivas para consolidarlas está garantizar el apoyo de las Secretarías Estatales de Salud para lograr su operación y continuidad en cada uno de los estados, en cumplimiento del Acuerdo del Consejo Nacional de Salud.

Por tanto, el rubro de sustentabilidad debe destacarse como un tópico que sigue representando un área de oportunidad, ya que la mayoría de las Comisiones Estatales de Bioética no cuenta con una asignación presupuestal exclusiva, personal dedicado enteramente a

las labores de bioética, un espacio de trabajo propio, así como la falta de mobiliario y equipo de trabajo necesario, elementos que redundarán en una idónea operación y, por tanto, en la observación de los criterios bioéticos en la atención, docencia e investigación en salud, teniendo como horizonte la meta de ofrecer servicios de salud con justicia y equidad social en cada estado de la República Mexicana.

Igual de importante será construir instrumentos específicos para determinar el impacto de las actividades desarrolladas y lograr una evaluación más detallada del avance de la bioética en cada estado y de cómo ésta es entendida y aplicada, para lo cual será fundamental que la Comisión Nacional de Bioética promueva la realización de campañas de difusión sobre la existencia de las Comisiones Estatales de Bioética, con el propósito de que la población conozca su relevancia y demande su continuidad en cada entidad federativa.

Un aspecto más es la construcción de instrumentos que permitan la evaluación del trabajo en bioética en el ámbito estatal para determinar los efectos y lograr una evaluación más detallada del desarrollo de sus actividades, resultados que permitirán una mayor vinculación con instituciones educativas e interesadas en la materia. Por tanto, al lograr la meta de crear 32 Comisiones Estatales de Bioética, el trabajo deberá focalizarse en su operación y en el impacto de su existencia en cada estado.

Otra acción será expandir su campo de acción, ya que, si bien muchas veces la aplicación de la bioética en los estados se ve concretada en la creación de Comités Hospitalarios de Bioética y de Comités de Ética en Investigación, la gran labor de las Comisiones Estatales de Bioética es posicionar el tema de tal forma que sea entendida como política de gestión y prioridad en la formación de recursos humanos en el área de salud, así como a través de su inserción en el ámbito educativo de diferentes áreas del saber, representando un modelo innovador para arraigar la bioética en México en el marco del federalismo y la autonomía de cada entidad federativa. Ante esto, es fundamental continuar con la realización de un moni-

toreo exhaustivo de aquellos temas que merecen atención especial por parte de las CEB, y también de instituciones y organismos competentes, y proceder a su atención señalando sus implicaciones bioéticas.

Sin duda, el proceso de consolidación de las Comisiones Estatales de Bioética deberá continuar redefiniéndose, siendo necesaria la participación activa de sus integrantes, la creación de canales de comunicación más eficientes y de vanguardia, y la generación de alianzas entre diferentes actores que llevarán a fortalecer y extender la bioética a nivel regional y en la sociedad mexicana.

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> JAHR, FRITZ. *Essays in bioethics 1924-1948*. Trad. Irene M. Miller y Hans-Martin Sass, Ed. LIT Verlag Münster, Berlín, 2013.

<sup>2</sup> GONZÁLEZ, JULIANA. *Perspectivas de Bioética*, Fondo de Cultura Económica/Universidad Nacional Autónoma de México/Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México, p. 2008.

<sup>3</sup> WILCHES, ÁNGELA, "La propuesta bioética de Van Rensselaer Potter, cuatro décadas después", *Opción*, Año 27, No. 66, 2011, p. 74.

<sup>4</sup> CASAS, MARÍA DE LA LUZ y BARRAGÁN, MARÍA DE LAS MERCEDES. "Organismos consultores en investigación en humanos en México y Brasil", *Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas*, Vol. 17, Núm. 3, pp. 191-196, 2012.

<sup>5</sup> MESLIN, ERIC y JOHNSON, SUMMER, "National bioethics commissions and research ethics", EMMANUEL, E., GRADY, C., CROUCH, R., LIE, R., MILLER, F. Y WENDLER, D. (eds.) *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, Reino Unido: Oxford University Press, 2008.

<sup>6</sup> UNESCO. *Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html), consultada el 31 de octubre de 2018.

<sup>7</sup> UNESCO. *Funcionamiento de los comités de bioética: procedimientos y políticas*, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. París, 2006.

<sup>8</sup> VIEYRA, ALEJANDRA, "Los inicios de la bioética en México", Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Ciencias: Tesis de licenciatura, 2008, p. 37.

<sup>9</sup> SAGOLS, LIZBETH, "Trazos de la bioética en México: el alcance de las perspectivas filosóficas laicas", *Theoría: Revista del Colegio de Filosofía*, Núm. 20-21, pp.37, 2010.

<sup>10</sup> COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA, "Comisión Nacional de Bioética: su entender, su quehacer", *Debate Bioético*, Año 1, Núm. 3, Julio-Septiembre, México, 2007.

<sup>11</sup> Decreto por el que se reforman diversas disposiciones del diverso por el que se crea el órgano desconcentrado denominado Comisión Nacional de Bioética, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 16 de febrero de 2017.

<sup>12</sup> Las funciones están sugeridas en los *Lineamientos Operacionales de las Comisiones Estatales de Bioética*, documento emitido por la Comisión Nacional de Bioética en 2015. Es importante decir que, aunque la Comisión Nacional brinda una pauta, cada Comisión Estatal de Bioética define las funciones y facultades en su decreto o acuerdo de creación.

<sup>13</sup> D.O.F. DISTRITO FEDERAL. *Decreto de Reforma a la Ley General de Salud por el que se adiciona el artículo 41 bis y se reforma el 98*, México, 11 de diciembre de 2011.

<sup>14</sup> SECRETARÍA DE SALUD. *Programa Sectorial de Salud, 2013-2018*, Secretaría de Salud, México, 2014.

<sup>15</sup> RUIZ DE CHÁVEZ, MANUEL y SALINAS, ÉRIKA, "Avances y retos de las Comisiones Estatales de Bioética en México", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 39, 2017, pp. 87-102.

<sup>16</sup> Refiere al acuerdo o decreto de creación, documento normativo que da origen a la Comisión Estatal de Bioética, y se publica en el periódico, diario o boletín oficial de cada entidad federativa.

<sup>17</sup> RODRÍGUEZ, E., LOLAS, F., CASTRO, J., GARBI-NOVAES M., GGAMBOA, G., MONCAY L., DÍAZ, E. ET., AL. (S/F). *Comisiones Nacionales de Bioética y Organismos Nacionales de Desarrollo de Ciencia y Tecnología en Latinoamérica. Una reflexión*, en: [www.uchile.cl/download.jsd](http://www.uchile.cl/download.jsd), consultado el 31 de octubre de 2018.

<sup>18</sup> La Comisión Nacional de Bioética como órgano encargado del seguimiento a la operación de las CEB, aplicó un instrumento cualitativo solicitando información del trabajo en bioética realizado al 2017, obteniéndose respuesta de 22 estados; los ocho restantes que no participaron reportaron estar en reestructuración o no poseer la información solicitada debido a la integración de nuevos miembros.

# **Consolidation and foresight of bioethics within the government environment in Mexico**

## **Consolidación y prospectiva de la bioética en el ámbito estatal en México**

*Manuel H. Ruiz de Chávez\**, *Gabriela Pineda Hernández\*\**

### **Abstract**

The institutional infrastructure of Bioethics in Mexico which is considered a global and innovative benchmark regarding the impulse to this subject matter and to the link with institutions in the medical, academic, and research sectors, and with civil groups in society. This infrastructure that is represented in the federal area by the National Commission on Bioethics; in the federative entities by the State Bioethics Commissions, and locally, by the medical health care and research establishments within the Hospital Committees on Bioethics, and by the Committees on Research Ethics. By virtue of the State Commissions on Bioethics represent one of the strategic elements of such infrastructure, this work offers an approach to the facts, which motivated their origin, and the process for their consolidation. The foregone by facing the challenges that their creation represents the link activities implemented

---

\* National Commissioner on Bioethics.

\*\* Liasion Assistant Director with the State Commissions on Bioethics, National Commission on Bioethics.

Original Article. Translation was not reviewed by the author.

Received on January 30, 2019. Accepted on February 12, 2019.

by the entrenchment of Bioethics in the union states, as well as the foresight actions that should be taken into account in order to favor their operation.

*Key words:* State Commissions on Bioethics, health, infrastructure related to Bioethics, linkages, education, and justice.

### **Institutionalization of Bioethics in Mexico**

Even though in 1927, Fritz Jahr invented the term bioethics,<sup>1</sup> this discipline development took place during the seventies, immersed in a context of a scientific and technological advancement not seen before, of demographic explosion and of an exponential destruction of biodiversity. Additionally, those were historical moments featured by the effervescence of social, political and moral transformations, striving to achieve equality, peace, and fraternity, and for justice.<sup>2</sup> It also was Van Rensselaer Potter, who in 1971 in his article, "*Bioethics: the science of survival*", discussed the possibility to create a kind of wisdom that would teach "how to use the great amount of knowledge, that humankind has been acquiring, for the purpose of being able to build a bridge to the future. The aim of Bioethics would have been to work in favor of the survival of humankind, and of the environment from which, men depends on".<sup>3</sup>

In that same year, with the founding of "*The Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*" at Georgetown University, it was when Bioethics began to be applied to the medical and biological fields due to the complex situations that scientific development brought with itself to clinical practice. Then, interdisciplinary groups of experts were formed, that with time were transformed into committees, councils and commissions, acquiring an institutional and national character. The United States and Europe were pioneers in the founding of those commissions, and



their models were reproduced or retaken, by almost all the Countries, under various forms and strategies.<sup>4</sup>

After World War II in the United States, policies oriented to scientific work were generated, with their ethical implications derived from the use of human beings for research subject purposes. In 1974, by a USA Congress initiative, the *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* was created, in order to identify the ethical principals in research, and issue recommendations about their regulations at federal level. By 1979, the USS Department of Health, Education and Welfare, published the Belmont report, where the fundamental ethical principles in the use of human as research subjects are explained: respect, welfare and justice.<sup>5</sup>

The establishment of national bioethics commissions/committees around the world was strengthened by the Universal Declaration in Bioethics and Human Rights by UNESCO approved by the General Assembly in 2005,<sup>6</sup> in which an integration of independent, multi-disciplinary, pluralistic ethical committees were summoned. The diversity in which these commissions/committees in bioethics were formed is recognized by UNESCO as a reflex of the singularity of the culture, history and traditions of each country.<sup>7</sup>

The bases under which would later on allow the institutionalization of bioethics in Mexico, go back to the eighties of last century, when it begins to be considered as a field of knowledge, and the importance to analyze, the ethical aspects implicated in disciplines such as medicine, biology, law and natural resources management, is recognized. One of the first references found in “the studies plan of the National Open System of the middle upper education from the Public Education Ministry, where it was known as ecology and environmental preservation”.<sup>8</sup>

In the Article by Lizbeth Sagols: *Traces of Bioethics in Mexico: the scope of secular philosophical perspectives*, she performs a recount of the factors which explain the incorporation of bioethics in Mexico, that are a mirror of the socio-cultural development in the world, that in

turn had an impact in our country. The first one of them was the awareness of various social groups about human rights, and in particular, the right to health and the right to a dignified treatment in medical care, which derived in the decision-making about their own body, specially, in face of events such as the beginning and end of life. Another relevant factor was, the worldwide diffusion of scientific discoveries in the communication media, such as the breakthrough in the decoding of the human genome and animal cloning, facts that demanded the attention of specialists in face of the opinions and doubts of society. And finally, “the awareness by the philosophers and humanists, as well as the physicians and scientists about their responsibility to analyze the bioethical questions and the need to provide criteria as clear and open as possible, in order to guide the society’s concerns”.<sup>9</sup>

The world recognition of bioethics, and the need for its implementation in Mexico, led to the fact that in 1989, the General Health Council would have led to the creation of a bioethics study group led by Manuel Velasco Suárez, an eminent physician from the State of Chiapas, and a strong promoter of strengthening the National Health System through the foundation of several institutions related to health and education, such as the Neurology and Neurosurgery National Institute, and the Autonomous University of Chiapas. On March 30, 1992, by Ministries agreement, the National Bioethics Commission was installed in the Council Room of the Health Ministry, with the presence of Dr. Jesús Kumate Rodríguez, head of the Health Ministry and Dr. Velasco Suárez, as an Executive Secretary.<sup>10</sup>

On October 23, 2000, in the Federation Official Gazette was published, the Presidential Agreement by which was created in a permanent character the National Commission on Bioethics. On September 7, 2005, by Presidential Decree, it was organized, as a decentralized body agency of the Health Ministry with a technical and operative autonomy, in order to promote the creation of a bioethics

culture in Mexico, having among its powers, in order to fulfill such objective, the creation of the Bioethics State Commissions (CEB).

Conceived as collegiate bodies with an interinstitutional character, the Bioethics State Commissions support the National Commission's mission, by means of the development of ethical norms and tutoring for the attention, research, legislation, public policy and academic teaching of bioethics as a subject matter, taking into consideration the social cultural context in which it is imbedded. Regarding the foregone, in order to respect the sovereignty of each one of the States, it was proposed that the operation of such Commissions would depend on the State Governments of each federative entity, through the corresponding Health Ministries, which would be in close communication with the National Commission. Due to the relevance acquired through time of the State Commissions on Bioethics, at the time of updating in 2017 the agreement of the National Commission,<sup>11</sup> it was ratified the momentum at the time of its creation, ensuring that advising and tutoring should be provided to their organization and for their functioning.

### **Structure and Development of the State Commissions on Bioethics**

Even though the National Commission has among its goals to promote the forming of State Commissions on Bioethics, the support by the Health National Council from February 27, 2003 on has been fundamental. It is in the IX Ordinary Meeting, which took place in Monterrey Mexico, when it was established for the first time that each Federative Entity should create a Bioethics Commission. In March of 2004, the first State Commission on Bioethics was formed in the State of Morelos, having as an objective to promote the study and the observance of values and ethical

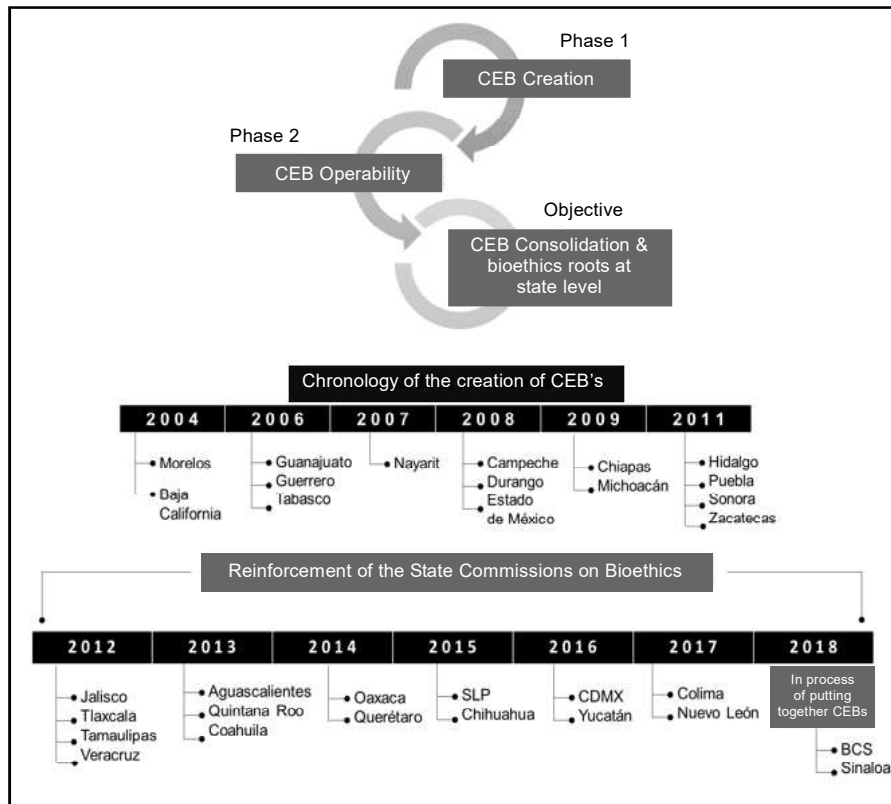
principals in order to perform both the medical care as well as the research on health.

The Agreement by the National Health Council was ratified in 2011, 2013, 2014, and in March of 2018, during the XIX Ordinary Meeting, held in the State of Guerrero, when the importance of the creation of State Commissions on Bioethics was emphasized again, but also, the funding of resources for their operation, calling on the States' Health Services Heads to ask for their support for the operational continuity. In that meeting it was established also, the commitment to generate collaboration links that will allow to include bioethics in the academic institutions, and with the Judicial Powers of each State with the support of the State Commissions on Bioethics.

The CEB evolution accounts for a gradual process of consolidation of bioethics in the various States that has been reinforced during the 2012 to 2018 period. Such process can be characterized, by two inter-related phases: the first one shows the continuity of the promotion work by the National Commission on Bioethics for the integration of the CEBs, giving as a result their presence by 2018 in 30 States. The second one, represented by the impulse of its strengthening, sustainability and continuity. That is to say, it is due to the support to their operations for the performing of training, diffusion and tutoring activities in each federative entity, regarding Bioethics as a subject matter, as well as the linkage with educational institutions and Bioethics related sectors, in order to stimulate development, in this subject matter.

The CEBs Creation was conceived as a strategy to entrench Bioethics studies in each region, by means of their liaison with organizations, academies, and civil society groups, having as an objective to position themselves as interconnecting spaces, among the federal, state and local levels, in these matters. In order to guide their formation and operability, The National Commission issued in 2011, *The State Commissions on Bioethics Operational Guidelines*; the second edition was published in 2015. In this last document were

**Work Scheme 1.** Consolidation Process of the CEBs



established as suggested functions the following ones: the implement of activities of the standardization, guidance, consultation, educational and information distribution types, which beginning in 2011, were led and oriented to the promotion of the registration of Hospital Committees on Bioethics, and Ethics Committees in Research<sup>12</sup> in all the federative entities, based and derived from the publishing in The Federation's Official Gazette, about the modification made to the General Health Law, which establishes the obligation to form such committees, in accordance with the issuing of a Reform

Decree to the General Health Law, by which Article 41 B is added, and Article 98 is modified.<sup>13</sup>

By creating the CEBs, it was under consideration, to include in its structure the figure of a Spokesperson's Office integrated by members of several institutions kinship to Bioethics, such as the IMSS and/or ISSSTE State Delegations, The State's Education Ministry, The State's DIF, The State's Human Rights Commission, The State's Environmental Agency or Ministry, The State's Council on Science and Technology, and also, the Public and Private Universities in each State. Their main purpose would be to act as a liaison between the institution they are representing and the CEB, in order to generate joint actions in Bioethics matters, as well as participate in technical information requests, and other situations that could affect the operability of The State's Commission on Bioethics.

In order to integrate experiences of all the State's Commissions on Bioethics, The National Commission initiated in 2005, the conduction of national meetings in Mexico City, that with time, they were acquiring a more specialized character, seeking to define key core subjects, the participation of national and international experts, and the approach to opportunity areas in the development of Bioethics subject matters in various States; by 2018, 12 meetings have been held. At the same time, since 2007 organizing meetings has been promoted in order to link CEBs from the four country regions: Northwest, Northeast, Center-South, and Southwest. By 2018, 12 meetings have been carried out, that have been held in the States of Tabasco, Guanajuato, Sonora –twice a State Venue–, Campeche, Oaxaca, San Luis Potosi, Puebla, Zacatecas, Tlaxcala, Coahuila, and Durango. Among the issues that were addressed, the following were emphasized: Health for Migrating Populations, Information Distribution on Bioethics Culture, Bioethics aspects on the Preventing and Pregnancy Care in teenagers, and the link strengthening between Bioethics and Society.

A relevant fact, which has promoted the functioning of Bioethics in the federative entities, is the entry inclusion of Bioethics in The

Health Sector Programme 2013-2018,<sup>14</sup> published by The Ministry of Health in 2014, where it is instructed to set Bioethics as a Management and Development policy of the Universal Health National System. Accordingly, The National Commission on Bioethics, establishes its Specific Action Programme, a Strategy for the Promotion and Application of Bioethics Knowledge with a Global Perspective, being one of the processes to be highlighted, the consolidation of the institutional infrastructure in bioethics in the country, a fact that has allowed to call upon the Heads of the State Health Services to collaborate in the development of bioethics in Mexico through the integration of the State Commission on Bioethics.

### **Contingencies in the creation of the State Commissions on Bioethics**

The Article *Advancement and Challenges of the State Commissions on Bioethics in Mexico*,<sup>15</sup> presents an approximation to the operative development showing the main problems that have arisen up until 2016, being one of the significant subjects the resources allocation for its functioning. Even though the CEBs have been getting support, in either operational personnel, working space or budget exclusively for the bioethics activities, one of the issues that still represents a challenge, is to guarantee its continuity. In addition, it is in spite of its permanence, that it is established in an official document,<sup>16</sup> which originates them, its functioning tends to become unstable due to the changes in government and of Health State Services Head, creating working procedures, which are not well defined, and a continuous personnel rotation.

In accordance with the foundation decree of each CEB, it is possible to see that in 26 State Commission on Bioethics, the president is also the Head of the Health State Services, except in Colima, Sonora, Zacatecas and Mexico City. At the time of

analyzing the way each one of them operates, during 2018, it was identified that some of them depend directly from the office of the Head of the Health State Services in Mexico City, the State of Mexico, Nayarit, Oaxaca, Sonora, Tlaxcala, Yucatán, Zacatecas, and others are located in the Ministries Departments related to quality, teaching, research, liaison and social participation, among others –Aguascalientes, Baja California, Campeche, Chiapas, Chihuahua, Coahuila, Colima, Durango, Guanajuato, Guerrero, Hidalgo, Jalisco, Michoacán, Morelos, Nuevo León, Puebla, Querétaro, Quintana Roo, San Luis Potosí, Tabasco, Tamaulipas, Veracruz–.

All the above is remarkable because, even though the insertion of the bioethics is carried out through the areas that have a direct linkage with the theme, shows that CEB's operation is not solid because it lacks an exclusive support for the performance of its activities, giving as a result a different functioning in each State, a situation that should become normal, above all, by accomplishing the goal of establishing 32 State Commissions on Bioethics. Thereon, an important factor is the institutional resistance to incorporate the bioethics perspective, in the medical care and research establishments, through the functioning of the CEBs, but also, by means of the integration of the Hospital Committees on Bioethics, and of the Ethics Committees in research. Due to these last facts, a large part of the activities, which are developed at the State Commissions on Bioethics, are focused on letting know what bioethics is, its application, and what it has given to the health system.

In the creation of the State Commission on Bioethics, multiple factors are involved which make difficult its consolidation, as the political will in each state, the importance given to the insertion of bioethics as an answer to the problems presented in health care and in medical research, the assignment of resources to other areas which are considered of greater priority, and of significant way, the difficulty placed by some sectors of society, in the analysis of issues which are considered controversial; for example, the dilemmas at the beginning or the end of life such as abortion or



the notion of dignified death, subjects in which different aspects intervene such as cultural, political and religious ones, which are considered in the bioethics analysis in order to reach points of agreement among the various social actors involved.

Problems such as the previous are similar to the ones found by Eduardo Rodríguez and co-workers,<sup>17</sup> who state that in Latin America there are not many, the countries that have been able to adopt a suitable model for the cultural context, –being this, one of the motivations to create the State Commissions in Bioethics in Mexico– for there exists other priorities to take care of, such as poverty, the access to health services, and because regulations on scientific work are issued by government agencies such as the Councils or National Commissions for Science and Technology. There are other difficulties such as the low level of social representation, the problem that represents to reach a true independence, the implementation of a job more political than ethical, and the commercialism of the biomedical and biotechnological applications in each country.

### **Operation and interinstitutional links in Bioethics**

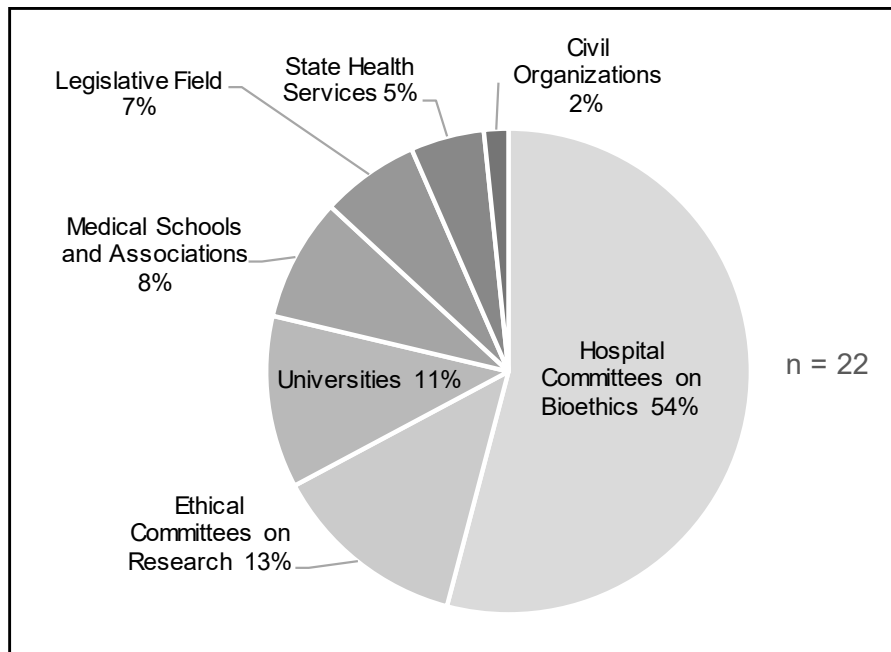
Due to the important work performed by the CEBs in the promotion of the creation and registration of Hospital Committees on Bioethics and the Ethics Committees in Research, one of the main activities is the attention to requests of consultancies and the participation in sessions where cases with bioethics dilemmas are addressed, as well as the provision and bestow of training workshops on the functioning of such committees, but also, that promote Bioethics at the Educational Sector, Judicial, (and Civil Society Organization Institutions (Graphic 1). In order to address the requests for consultancies, they have a protocol that considers the use of e-mail, telephone, social networks, and the implementation

of an orientation guide in a presence based form. The contact information can be obtained from the web page of the National Commission, or on the website of some State Health Ministries: –Aguascalientes, Coahuila, Puebla, Nayarit, Tlaxcala, Veracruz, and Guanajuato–.

One of the most important jobs of the State Commissions on Bioethics is the identification of relevant issues, which would motivate the performing of academic activities and information diffusion, in which decision makers, medical professionals, researchers, and society in general would participate. When inquiring about those relevant themes,<sup>18</sup> it was identified the operation of the Hospital Bioethics Committees and Ethics Committees in Research, specifically aspects of its integration, functioning and analysis of the cases, as well as the application of the informed consent in the research protocols. In a relevant way, were mentioned issues that agree with those of national interest as the pregnancy in teenagers, abortion, maternal death, obstetric violence, anticipated will, differences between a dignified death and euthanasia, palliative care, organ transplant and corps donation, childhood obesity, subrogated maternity, Jehovah's Witnesses blood transfusions, and protection of biological samples. Such themes must be analyzed with the support of alternative sources such as statistical data in health, subject matters as well as in epidemic ones, also those researchers of social profile, to report the multiplicity of approaches and socio cultural meanings that in each federative entity could be determining its incidence.

As the State Commissions in Bioethics are consolidating their operation, the diffusion of information work, which they perform, acquires a higher impact, because not only it is targeted to health and research professionals, but to society in general. The printed material is the most used diffusion media, such as posters, flyers; articles published in newspapers and magazines both of dissemination and specialized magazines. Furthermore, audiovisual resources such as informative capsules of radio and television are used, and the

**Graphic 1.** Institutions that request consultancy to the CEBs



**Source:** Survey on the operational assessment of CEBs 2017, CONBIOETICA

management of the web page and/or social networks where training events, and national and international notes on bioethics subjects or related ones are promoted.

In the State Commissions on Bioethics operability, the interinstitutional liaison is fundamental, due to fact that it promotes the holding of collaboration agreements, which allow the support management, to carry out courses, workshops, seminars, diploma courses, Master's and Ph.D. programs, as well as the insertion of Bioethics in the Curricula of Bachelor's Degree Programs, linked and related to Life Sciences and Medicine, as well as in other knowledge areas related to this subject matter, such as Law.

The Bioethics perspective as a methodological support tool in the analysis of cases related to sentences issued by justice provi-

ders is fundamental, for it provides thoughts and reflections that contribute to warrant respect for dignity and also, for human rights. Moreover, strengthens the approach of the agencies in charge of ensuring the application of the law within a frame where justice would be impartial, and where science developments, and the benefits given by medical science and technology would be set in a democratic framework. It is in such a way that, in order to impulse this subject matter application in the judicial field, and provide an integrated and updated global vision of the Bioethics issues linked with law, such as the right to intimacy, privacy and the protection of personal data, the informed consent, the bioethical and judicial dilemmas on palliative care, the bioethical and judicial issues involved in the assisted human reproduction techniques, The National Commission on Bioethics signed in April 2016 a collaboration agreement with the Mexican United States Superior Courts of Justice where it is foreseen the celebration of specific instruments, before the authorities of each one of the regions of the States' Powers.

In agreement of the above stated, The Health National Counsel, established in March 2018, as part of the agreement regarding the State Commission on Bioethics, to promote collaboration links with the Judicial Powers of The States, recognizing the importance of favoring the experiences interchange between the health and law fields, and provide to law enforcement and judicial providers in Mexico, useful tools to issue declarations strictly attached to human rights in cases which present bioethical implications.

The State Commissions on Bioethics have strengthen their action field, by administering covenants with the Superior Courts of Justice of Nayarit, Campeche, Oaxaca and Tlaxcala, entities where seminars in bioethics have been carried out aimed at judges, magistrates, academicians and law scholars, where subject matters are reviewed such as the bioethics backgrounds, such concepts as morale, ethics, human dignity, palliative care, national and international legislation on research matters, the protection of personal data, sexual and reproductive rights, among others.

Bioethics is a fundamental discipline in order to address the problems derived from the transformations in the contemporary world. Therefore, it turns out relevant its teaching as a tool, which provides up-dated knowledge, and promotes reflection and deliberation skills, in order to understand the relationships between individuals, as well as their environment. A relevant element to consider, for providing an education in Bioethics position, is the increasing need of training medical professionals and medicine and health sciences students in Bioethics, as well as the members of the Hospitals Committees in Bioethics and Ethics Committees in research. In this scenario it is important to include the most important study centers at national and state levels, in order to include bioethics in the plans and educational programs in medical and health sciences, as well as in areas of related knowledge, promote knowledge and the application of international ethical standards, and scientific integrity criteria at universities and higher education institutions that perform research with human beings, and to impulse the creation of groups, in order to discuss relevant subject matters in bioethics that have a social impact.

As part of their liaison strategy with higher education institutions, the National Commission established a cooperation agreement with the National Association of Universities and Higher Education Institutions (ANUIES). In that agreement, it is considered to promote the participation of the State Commissions on Bioethics and the Regional Councils of the ANUIES. In this way, in October 2018, the Veracruz and Quintana Roo's CEBs participate in the ordinary session of the South-Southeast Regional Council, and in November 2018 Nayarit's CEB attends the ordinary session of the Center-West Council; in those sessions the importance of Bioethics in the training on health of human resources is presented, calling for the strengthening the liaison between the CEBs and the ANUIES Councils of the various regions, where the most representative universities and educational institutions at state level are included.

## **Prospective of the State Commissions on Bioethics**

The State Commissions on Bioethics present a sustained development, highlighting advances in its creation and functioning, for which currently only Southern Baja California and Sinaloa are pending in forming a CEB. Notwithstanding, given that the status of the CEBs is heterogeneous and conditioned upon the interest granted to bioethics, among the prospective actions to consolidate them, it is to guaranty the support of the State Health Ministries to achieve their operation and continuity in each one of the states, in fulfilling the National Council on Health Agreement.

Therefore, the sustainability caption must be highlighted as a topic which keeps representing and opportunity area because the majority of the State Commissions on Bioethics do not have an exclusive budgeting allowance, personnel fully dedicated to bioethics work, their own working space, as well as the lack of furniture and necessary working equipment, elements that would result in an ideal operation, and thus, in the observation of bioethics criteria in the care, teaching and research of health, having as an horizon the goal to offer health services with justice and social equity in each state of the Mexican Republic.

Equally important shall be to build specific instruments for determining the impact of the activities developed, and achieve a more detailed assessment of the advancement of bioethics in each state, and of how it is understood and applied, for which, it will be fundamental that the National Commission on Bioethics promotes the achievement of diffusion campaigns about the existence of the State Commissions on Bioethics, with the purpose that the population should know its relevance and demands its continuity in each federative entity.

Another aspect is the building of instruments that would allow the Bioethics work assessment in the State Field, in order to determine the effects and achieve a more detailed evaluation of their activities development, results that will allow a greater liaison with educational

institutions, interested in this subject matter. Therefore, by achieving the goal of creating 32 State Commissions on Bioethics, the work shall be focalized in their operation, and on the impact of their existence in each State.

Other actions will imply to expand their scope of action, inasmuch as many times Bioethics application in the States materializes in the creation of Hospital Committees on Bioethics, and of Ethics Committees in Research, the Biggest Job of the State Commission on Bioethics, is to position the subject matter issue in such a form that it would be understood as an administration policy, and a priority in the health field's human resources formation, as well as through its insertion in the educational field of different knowledge areas, representing an innovative model to entrench Bioethics in Mexico, within the framework of Federalism, and addressing the autonomy of each federative entity. In face of all the forgone, it is fundamental to continue with the performing of a thorough, exhaustive monitoring of all those issues that are worth of special attention by the CEB's, and also of competent institutions and organizations (organisms), and proceed to their attention, pointing out their Bioethics implications.

There is no doubt that, the consolidation process of the State Commissions on Bioethics should be going to continue redefining themselves, being necessary the active participation of their members, the creation of more efficient and state of the art communication channels, and the generation of alliances among the different participants which will carry out the strengthening and the spreading out of Bioethics, both at a regional level, and at the whole Mexican society level too.

## **Bibliography**

<sup>1</sup> JAHR, FRITZ. *Essays in bioethics 1924-1948*. Trad. Irene M. Miller and Hans-Martin Sass, Ed. LIT Verlag Münster, Berlín, 2013.

<sup>2</sup> GONZÁLEZ, JULIANA. *Future Perspectives of Bioethics*, Fondo de Cultura Económica/Universidad Nacional Autónoma de México/National Commission on Human Rights, México, p. 2008.

<sup>3</sup> WILCHES, ÁNGELA, "The Bioethics Proposal of Van Rensselaer Potter, four decades afterwards", *Option*, Year 27, No. 66, 2011, pp. 74.

<sup>4</sup> CASAS, MARÍA DE LA LUZ and BARRAGÁN, María de las Mercedes "Consultancy Agencies on Research in Humans in Mexico and Brazil", *Medical and Surgical Specialties Magazine*, Vol. 17, Number 3, pp. 191-196, 2012.

<sup>5</sup> MESLIN, ERIC AND JOHNSON, SUMMER, "National bioethics commissions and research ethics", Emmanuel, E., GRADY, C., CROUCH, R., LIE, R., MILLER, F. Y WENDLER, D. (eds.) *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, United Kingdom: Oxford University Press, 2008.

<sup>6</sup> UNESCO. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, at [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html), consulted on October 31, 2018.

<sup>7</sup> UNESCO. *Functioning of the Bioethics Committees: procedures and policies*, United Nations Organization for Education, Science and Culture. Paris, 2006.

<sup>8</sup> VIEYRA, ALEJANDRA, "The beginning of bioethics in Mexico", Universidad Nacional Autónoma de México, School of Sciences: Bachelor's Degree Thesis, 2008, p. 37.

<sup>9</sup> SAGOLS, LIZBETH, "Traces of Bioethics in Mexico: The scope of the secular philosophical perspectives", *Theoría: School of Philosophy Magazine*, Num. 20-21, pp.37, 2010.

<sup>10</sup> NATIONAL COMMISSION ON BIOETHICS, "National Commission on Bioethics: its understanding and its endeavor", *Bioethics Debate*, Year 1, Num. 3, July-September, Mexico, 2007.

<sup>11</sup> Decree by which several disposition from the diverse are reformed, and by which the autonomous agency called National Commission on Bioethics is created, published on the Federation's Official Gazette on February 16, 2017.

<sup>12</sup> The functions are suggested in the *Operational Guidelines of the State Commissions on Bioethics*, a document issued by the National Commission on Bioethics in 2015. It is important to state that, even though the National Commission provided a guidance, each State Commission on Bioethics defines the functions and attributions in its decree or creation agreement.

<sup>13</sup> D.O.F. FEDERAL DISTRICT. Decree of Reforms to the General Health Law by which article 41 bis is added and the 98 is reformed, Mexico, December 11, 2011.

<sup>14</sup> HEALTH MIJISTRY. *Sector Program of Health, 2013-2018*, Health Ministry, Mexico, 2014.

<sup>15</sup> RUIZ DE CHÁVEZ, MANUEL and SALINAS, ERIKA, "Advancements and challenges of the State Commissions on Bioethics in Mexico", *Bioethics and Law Magazine*. Num. 39, 2017, pp. 87-102.

<sup>16</sup> It is referred to the agrément or creation decree, normative document which gives origin to the State Commission on Bioethics, and it is published in newspapers, journals or oficial gazette of each federative entity.



<sup>17</sup> RODRÍGUEZ, E., LOLAS, F., CASTRO, J., GARBI-NOVAES M., GAMBOA, G., MONCAYO L., DÍAZ, E. ET AL. (S/F). *National Commissions on Bioethics, and National Agencies for the Development of Science and Technology in Latin America. A reflection*, in: [www.uchile.cl/download.jsd](http://www.uchile.cl/download.jsd), consulted on October 31, 2018.

<sup>18</sup> The National Commission on Bioethics as the agency in charge of the CEB's operation follow-up, applied a qualitative instrument requesting information about the work in bioethics performed up to 2017, getting an answer from 22 States, the eight remaining which did not participate, reported to be under restructure or, not having the requested information due to the integration of new members.



# El derecho a la salud entre selección eugenésica y dignidad de la persona

## The right to health between eugenetic selection and the dignity of a person

*Aldo Rocco Vitale\**

### Resumen

Este artículo examina el problema del derecho a la salud determinado entre la selección eugenésica y la dignidad de la persona.

El derecho a la salud es reclamado tanto en la procreación médicamente asistida, como en el aborto, y en la eutanasia. En estas tres situaciones el derecho a la salud es entendido como público y como individual. En tal escenario el derecho a la salud se encuentra entre la voluntad de seleccionar eugenésicamente a las personas y el deber de respetar su dignidad. ¿Pero qué cosas es el derecho a la salud? ¿Y qué cosa es la dignidad de la persona? A estas preguntas responde el siguiente trabajo.

*Palabras clave:* derecho a la salud, selección eugenésica, dignidad de la persona, procreación médicamente asistida, aborto, eutanasia.

---

\* Facultad de Jurisprudencia, Universidad de los Estudios de Roma "Tor Vergata", Roma, Italia.

Título original: Il diritto alla salute tra selezione eugenetica e dignità della persona. Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2017/3 pp. 345-369. La traducción no ha sido revisada por el autor.

Recibido el 30 de enero de 2019. Aceptado el 12 de febrero de 2019.

## Introducción

«El hombre moderno no ha sido educado en el recto uso del poder»: [1, p. 92] así ha reconocido justamente Romano Guardini a propósito del progreso técnico que en el último siglo ha conferido al hombre un poder prácticamente ilimitado, inimaginado e inimaginable, más que en cualquier otra época histórica;<sup>1</sup> es decir, la facultad no sólo de incidir en el mundo que lo circunda, por ejemplo modificando la realidad física y ambiental a través de los procesos de antropologización, sino también y sobre todo incidiendo sobre sí mismo, a través de las capacidades para manipular y gestionar su propia existencia biológica desde antes del nacimiento hasta la muerte.

El hombre contemporáneo vive en el contexto del tecnomorfismo; es decir, la dimensión en la cual, como anota Francesco D'Agostino, «se vuelve ingenuo evocar el dato común según el cual no es lícito hacer todo aquello que es posible hacer, porque el fundamento de la licitud coincide con el fundamento mismo de la posibilidad. Puedo, entonces debo» [3, p. 197].

La época actual, de hecho, caracterizada por «una concepción esencialmente tecnológica de la sociedad» [4, p. 198], constata el predominio de la idea por la cual, utilizando las palabras de Aldo Schiavone, «la técnica en sí, no es ni fría ni caliente: es pura posibilidad de hacer» [5, p. 19].

¿Pero es precisamente así? ¿Verdaderamente la técnica es indiferente? ¿Verdaderamente no tiene ninguna relevancia ética o jurídica una tal posibilidad de hacer?

Hans Jonas invita valientemente a despertarse de este sueño dogmático, considerando, en cambio, justamente que «en línea general, la ética tenga algo que decir en las cuestiones de la técnica, o bien que la técnica esté sujeta a consideraciones éticas se deriva del simple hecho de que la técnica es ejercicio del poder humano; es decir, es una forma de actuar, y todo actuar humano está expuesto a un examen moral [...]. La dificultad es ésta: no sólo cuando la

técnica es maliciosa; es decir, cuando de ella se hace un uso indebido para fines malos, sino también cuando es usada con buena voluntad y para fines verdadera y profundamente legítimos, tiene en sí un lado amenazante, que a largo plazo podría tener la última palabra [...]. Su dinámica interna, que la impulsa tanto a avanzar, niega a la técnica la zona franca de la neutralidad ética, en la cual basta preocuparse de la eficiencia. El riesgo del demasiado está siempre presente» [6, pp. 28-29].

La técnica, que invade toda la realidad, incluida la vida biológica del hombre, no puede, por tanto, estar desvinculada del plano ético y jurídico sin correr el riesgo de surgir como elemento totalizante y, en cuanto tal, siempre y como quiera totalitario,<sup>2</sup> o bien ser una amenaza constante para la libertad y, sobre todo, para la dignidad del ser humano.

La técnica se entrelaza hasta tal punto con todo aspecto de la realidad, sobre todo de la jurídica, al grado de no dejar excluido al derecho a la salud que, radicalmente reformulado por el posibilismo técnico, se encuentra tensionado, estirado y comprimido entre la selección eugenética y la dignidad de la persona.

## 2. La selección eugenética entre PMA, IVG Y IVS

«Es mejor para todos si, en vez de esperar que la prole degenerada sea ajusticiada por los delitos cometidos o muera de hambre a causa de su propia imbecilidad, la sociedad pueda detener a aquellos que son manifiestamente inadaptados para continuar la especie»: [8, p. 143] así ha escrito el renombrado juez de la Corte Suprema estadounidense Oliver Wendell Holmes considerando constitucional, en el célebre caso de 1927 *Buck vs. Bell*, [9] la ley de Virginia que, para tutelar el derecho a la salud de la colectividad, imponía la esterilización forzada de las personas mentalmente incapaces, legitimando así, a través de la más alta instancia jurisdiccional del

ordenamiento estadounidense, una visión sustancialmente eugenética [10-14].

“Eugenética”, como se sabe, es un término inventado por Francis Galton, [15, p. 119] primo de Charles Darwin, para designar las diversas formas de intervención orientadas a mejorar la especie humana, manipulando sus genes o cruzando selectivamente a sus individuos.

El mismo Galton, de hecho, ha tenido modo de aclarar que «los procesos de la evolución están en actividad constante y espontánea; algunos de ellos son negativos, otros positivos. Nuestro rol es de poner atención a las oportunidades de intervención para controlar los primeros y dar libre cauce a los segundos» [16, p. XXVII].

Aplicando a los seres humanos los mismos conceptos de evolución y selección, elaborados por su primo Darwin para los animales, Galton ha establecido un diseño utópico para crear una nueva especie, una nueva especie humana, aquella mejorada y capaz de mejorarse a través de la reducción de sus propias incapacidades y del fortalecimiento de sus propias cualidades.

En una perspectiva semejante se ha ido desarrollando el pensamiento eugenético según sus dos modalidades aplicativas: «una favorecía el apareamiento entre individuos portadores de genes positivos para incrementar su frecuencia en la población (eugenética positiva). La otra modalidad tendía a limitar, o incluso prohibía, los matrimonios cuya prole podía ser portadora de caracteres genéticos indeseados (eugenética negativa)» [17, p 874].

No obstante que la práctica eugenética esté expresamente prohibida por el artículo 21 de la carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea,<sup>3</sup> por el artículo 11 de la Convención de Oviedo,<sup>4</sup> e implícitamente por el artículo 14 de la Convención Europea para los Derechos del Hombre; en la medida en que prohíbe la discriminación sobre cualquier otra consideración respecto a aquellas explícitamente elencadas,<sup>5</sup> está ampliamente difundida, a todo nivel, en la investigación y en la bio-medicina.

Así, si justa y ordinariamente se considera que la práctica eugenética se mueva a lo largo de tres directrices, [18-19] aquella de la selección genotípica (eliminando los sujetos defectuosos), [20] aquella de la selección germinal (escogiendo los sujetos mejores y más adecuados),<sup>6</sup> aquella de la modificación genética (aplicando modificaciones genéticas), [22] es necesario también reconocer que hoy, con la combinación del posibilismo técnico por un lado y la legitimación jurídica por otro, la práctica eugenética aparece sobre todo en tres contextos principales: la procreación médicamente asistida (fecundación artificial), la interrupción voluntaria del embarazo (aborto) y la interrupción voluntaria de la supervivencia (eutanasia).

### **2.1. Procreación Médicamente Asistida (PMA)**

Por lo que se refiere a la procreación médicamente asistida (PMA) es necesario precisar que con tal locución se entiende una articulada práctica bio-médica que implica diferentes técnicas (homóloga, heteróloga), procedimientos (FIVET, ICSI), fases (pregamética –hiperestimulación ovárica y terapia hormonal–, gamética o pre-embrional, embrional pre-implantatoria, embrional post-implantatoria) y resultantes (gravidez no lograda, embarazo, aborto).

La PMA, [23-27] en Italia está regulada por la ley 40/2004, que en el curso de poco más de un decenio ha sido gravemente amputada en algunas partes fundamentales por ciertas decisiones constitucionales que en diversos modos le han modificado el espíritu, la letra y, obviamente, la metodología. [28-30]

Entre las diversas y más importantes normativas jurisdiccionales, relevantes para la finalidad de las presentes reflexiones, se deben necesaria, pero rápidamente, considerar precisamente aquellas que en virtud de la tutela del derecho a la salud conciernen al diagnóstico genético preimplantación (DGP):<sup>7</sup> la sentencia n. 398/2008 del TAR de Lazio, la sentencia de la Corte Europea de los Derechos del Hombre n. 54270/10 del 28 de agosto de 2012 y, en fin,

aquellas de la Corte Constitucional, en particular, la sentencia n. 162/2014, la sentencia n. 96/2015 y la sentencia n. 229/2015.

En 2008 el TAR de Lazio ha establecido la legitimidad de las líneas guía ministeriales para la práctica de la ley 40/2004 en el punto en el cual tales líneas guía permitían una indagación diagnóstica sobre los embriones solamente de tipo observacional y no selectivo [31].

En 2012 la CEDU ha considerado violado el art. 8 de la Convención Europea de los Derechos del Hombre; o sea, el derecho al respeto a la vida privada y familiar, por parte de la disposición dictada en los incisos “a” y “b” de la sección 3 del art. 13 de la ley 40/2004, evidenciando la presunta incoherencia del ordenamiento italiano que, por un lado prohíbe la selección embrionaria de carácter eugenético en la arriba mencionada norma y, por otra parte, permite el “aborto terapéutico” [32] para tutelar el derecho a la salud de la mujer, según el art. 4 de la ley 194/1978.

Por su parte la Corte Constitucional con la sentencia n. 162/2014 ha declarado violado el derecho a la salud según el art. 32 constitucional, por la ilegitimidad constitucional del apartado 3 del artículo 4 de la ley 40/2004, que dispone la prohibición de recurrir a la fecundación de tipo heteróloga cuando haya sido diagnosticada una patología que sea causa de esterilidad o infertilidad absolutas e irreversibles [33].

Con la sentencia n. 96/2015 la Corte Constitucional ha extendido las técnicas de PMA más allá del alcance de la ley, ampliando la posibilidad de acceso, además de las parejas estériles o infértiles, también para las infértiles portadoras de enfermedades genéticas transmisibles, estableciendo como ilegítima la prohibición de acceso y diagnóstico, por violación del art. 3 constitucional y sobre todo del art. 32 constitucional, puesto por la ley 40/2004 y como tal capaz de menoscabar el derecho a la salud de la mujer fértil portadora sana de una grave enfermedad genética hereditaria [34].

En fin, con la sentencia n. 229/2015, la Corte Constitucional ha establecido que el art. 13, apartados 3, inciso *b*), y 4, de la ley 40/2004 se encamina a la declaratoria de ilegitimidad constitucional,



en la parte, precisamente, en la cual prohíbe, sancionándola penalmente, la conducta de selección de los embriones por parte del médico, dirigida exclusivamente a evitar la transferencia en el útero de la mujer de aquellos embriones que, por el diagnóstico preimplante, hayan resultado afectados por enfermedades genéticas transmisibles conforme a los criterios de gravedad de los que trata el art. 6, apartado 1, inciso *b*), de la ley n. 194 de 1978, aceptadas por adecuadas estructuras públicas [35-36].

La jurisprudencia, sobre todo la constitucional, está, en fin, centrada en la idea por la cual la DGP no puede sino tener el resultado de la selección embrional, y que ésta a su vez no pueda ser legítimamente prohibida sin violar derechos constitucionalmente garantizados, como el derecho a la salud de la pareja en general y de la mujer en particular, según los artículos 3 y 32 constitucionales, sobre todo a la luz del hecho de que la pareja o la mujer a la cual sería impedida la selección embrional podría valerse subsecuentemente de la implantación de los embriones insanos de la IVG según la ley 194/1978.

La posición de las Cortes, es necesario admitir con dura franqueza y sin hipócritas fingimientos reverenciales, por los motivos que seguirán, está afectada por una grave miopía tanto en el dato de principio como sobre todo en el normativo, debiéndose constatar que en la mejor de las hipótesis esté equivocada la esencia jurídica de los problemas en cuestión, y en la peor de las hipótesis haya sido intencionalmente remodelada según el absoluto arbitrio “togado”, ignorando, como en otras ocasiones,<sup>8</sup> la esencia auténtica de la realidad [42].

La DGP [43-51], en fin, se pone de relieve en relación con la normativa de la interrupción voluntaria del embarazo,<sup>9</sup> en la medida en la cual la prohibición de DGP, o su limitación a nivel observacional, o la prohibición de selección embrional en seguida de DGP, son consideradas todas medidas en contraste con el derecho a la salud constitucionalmente garantizado en general y con el de la mujer en particular.

Dejando de lado la diversidad existente de técnicas diagnósticas, [53] es necesario reconocer en este punto, siguiendo los arriba mencionados, múltiples pronunciamientos jurisprudenciales, [54-56] que en esta acepción viene a ser modificada la misma naturaleza y la función del diagnóstico prenatal, ya no dirigida a la verificación de las condiciones acerca de la integridad del embrión o del feto, sino utilizada como instrumento ultra-diagnóstico; es decir, selectivo respecto a los embriones mismos eventualmente afectados por las más variadas tipologías.<sup>10</sup>

La DGP así entendida, usada para seleccionar a los embriones portadores de patologías genéticas hereditarias, se vuelve inevitablemente un instrumento de selección eugenética; es decir, un mero uso del poder subjetivo que, en cuanto tal, no puede sino suscitar perplejidad acerca de la tutela efectiva no sólo del derecho a la salud, sino sobre todo de la dignidad de la persona, porque toda clasificación de las patologías en base a las cuales efectuar la selección sería siempre y como quiera del todo arbitraria.<sup>11</sup>

El mismo padre de la fecundación asistida, Jacques Testart, ha escrito, no por casualidad, que la derivación eugenética de la DGP inevitablemente representa una amenaza para la libertad humana: «La imposibilidad de impedir la rápida insurgencia de derivaciones de la DGP es la razón que me ha hecho proponer su prohibición. Si esta prohibición fuera imposible, será necesario aceptar que nuestro futuro esté determinado» [59, pp. 97-60].

Es necesario también especificar, *en passant (de paso)*, que no sirve para nada la consideración de la eventual diferencia, en este punto ficticia, generalmente puesta entre la eugenética del siglo XX y la actual, autorizadamente definida como liberal, [61, p. 55] que se basa en el uso privado y facultativo de la DGP, porque esta nueva eugenética permite a cada individuo construir su propia determinación genética y la de sus hijos, invocando incluso el mayor interés de estos últimos, [62] según su propia satisfacción, sin considerar que aquello que puede hacerla aparecer como liberal, en cuanto el

todo es remitido a la voluntad del individuo y no ya a la potestad coercitiva del Estado, no la hace en efecto menos totalitaria: por tanto en definitiva, paradójica e igualmente liberticida.

La eugenética liberal individual, de hecho, es tal sólo respecto al *seleccionador*, o sea, el individuo y no el Estado, pero no ciertamente respecto al *seleccionado*, para el cual en nada se distingue; por tanto, de aquella tradicional estatal de la cual comparte en tal sentido la misma coercitividad por los efectos esenciales.

## 2.2. Interrupción Voluntaria de la Gravidéz (IVG)

La segunda dimensión en la cual la selección eugenética se pone de relieve es la que se refiere a la interrupción voluntaria de la gravidéz (IVG) [63-75].

La IVG, como se sabe, encuentra su normativa en la ley 194/1978 construida sobre los principios individualizados por la Corte Constitucional con la célebre sentencia n. 27/1975, con base en la cual «el art. 2 constitucional reconoce y garantiza los derechos inviolables del hombre, entre los cuales no se puede dejar de colocar, si bien sea con sus particulares características, la situación jurídica del concebido [76]. Y, sin embargo, esta premisa va acompañada por la ulterior consideración de que el interés constitucional protegido, relativo al concebido, puede estar en contraposición con otros bienes que gocen también de tutela constitucional y que, en consecuencia, la ley no puede dar al primero una prevalencia total y absoluta, negando a los segundos adecuada protección» [77].

En fin, para la Corte Constitucional, como luego para el legislador de 1978, el derecho a la vida del concebido es un derecho inviolable y constitucionalmente garantizado que puede encontrar su única limitación, o mejor, su *debilitamiento*,<sup>12</sup> solamente en otro derecho igualmente inviolable y del mismo modo constitucionalmente garantizado; es decir, no obstante aquello que por algunos es afirmado,<sup>13</sup> no ya el presunto derecho al aborto de la mujer,<sup>14</sup> en cuanto tal no configurado y no configurable, cuanto en cambio la

facultad de la mujer de interrumpir el embarazo para tutelar su propio derecho a la salud; es decir, a su propia integridad psico-física.

Considerado lo anterior, es necesario, por tanto, prestar atención a la diferencia puesta por la misma ley 194/1978.

De acuerdo con el art. 4 de la arriba mencionada ley, a la IVG dentro de los primeros 90 días de embarazo es aceptada «en relación o a su estado de salud, o a sus condiciones económicas, o sociales o familiares, o a las circunstancias en las cuales ha sucedido la concepción, o a previsiones de anomalías o malformaciones del concebido».

Esto significa que dentro de los primeros 90 días la mujer puede recurrir a la IVG también en el caso de anomalías o malformaciones del concebido; es decir, a una IVG sustancial y libremente basada sobre motivaciones de carácter eugenético, en modo libre y autónomo.

La diferencia, o mejor, la condición o restricción es puesta por el siguiente artículo 6 de la ya mencionada ley 194/1978, dedicado a normar el recurso a la IVG en el caso que haya transcurrido el periodo de 90 días: en tal eventualidad se puede practicar la IVG solamente si existe un nexo causal –es decir, una relación de causa-efecto– entre las anomalías y las malformaciones del que está por nacer y el grave peligro para la salud física o psíquica de la mujer.

Cierto es que la existencia del nexo causal no elimina la caracterización eugenética de un simple tipo de IVG, pero si acaso, uniendo a las anomalías del feto los graves peligros padecidos por la salud de la mujer, la eugenicidad parece solamente *debilitada*; es decir no es la única causa determinante de la IVG en sí, sino remedio para evitar un daño a la salud de la mujer.

Esta última circunstancia está descrita por la doctrina y por la jurisprudencia, precisamente, como aborto “terapéutico” que, es necesario recordarlo, es tal sólo en referencia a la madre y no ciertamente al hijo, porque en caso contrario, es decir cuando la IVG fuese practicada solamente en vista de la obtención de un hijo sano, se encontraría ante la especie prohibida de aborto eugenético,

como ha precisado el Tribunal de Catania con el decreto del 3 de mayo de 2004 y como tanto las Cortes de Mérito como la de Casación han reafirmado en diversas ocasiones.<sup>15</sup>

No obstante, el aborto eugenético sea considerable así precisamente en virtud de la misma ley 194/1978, como se ha visto, la jurisprudencia asume, sin embargo, que ése no sea configurable y que, por tanto, no se pueda reclamar un derecho al hijo sano a través de una selección por medio de la IVG eugenética.

En ese sentido han sido claras las Cortes de Mérito,<sup>16</sup> y todavía más explícita la Corte de Casación, que en más ocasiones ha excluido la configurabilidad de un aborto eugenético en el ordenamiento italiano.

Entre los unívocos pronunciamientos de la Casación sobre el punto,<sup>17</sup> es necesario recordar la sentencia n. 14488/2004 en la cual expresamente la Corte así aclara: «No está reconocido en nuestro ordenamiento el aborto eugenético ni como derecho de la madre, ni como derecho que el que está por nacer puede hacer valer posteriormente al nacimiento, bajo el perfil de resarcimiento, por el ausente ejercicio».<sup>18</sup>

En definitiva: el aborto “terapéutico” es considerado no sólo legítimo, sino sobre todo, distinto del eugenético, que a su vez es fundamentalmente estimado ilegítimo.<sup>19</sup>

Sin embargo, es necesario admitir que más allá de la forma de la ley, más allá de los propósitos del legislador y más allá de las hercúleas fatigas hermenéuticas de las togas, no es así, porque en el momento en el que la ley primero y la jurisprudencia después admiten, si bien por medio de la restricción de las “horcas caudinas” del nexo de causalidad, el recurso a la IVG por anomalías y malformaciones del feto, el intento eugenético emerge con toda su fuerza, demostrando que es puesto en práctica y ampliamente logrado.<sup>20</sup>

La IVG, por tanto, ya sea que se practique bajo la *fiction* (*ficción*) de la terapéuticidad de la intervención en tutela del derecho a la salud de la madre, ya sea bajo la expresa motivación de la selección del

que está por nacer a causa de sus patologías, se presenta como potente medio de selección eugenética que, como tal, no sólo no tutela el derecho a la salud ni de la mujer, ni obviamente del concebido, sino se muestra como grave violación de la dignidad de la persona porque es medio de discriminación entre los sanos y los insanos.<sup>21</sup>

### ***2.3. Interrupción Voluntaria de la Supervivencia (IVS)***

«Juzgar si la vida valga o no la pena ser vivida, es responder a la cuestión fundamental de la filosofía» [83, p. 7] así interroga al mundo actual Albert Camus.

Como hasta ahora se ha visto, si las patologías genéticas de los embriones son la causa de su selección; si las anomalías del feto son la causa de la interrupción del embarazo, no menos relevantes pueden ser consideradas las patologías crónicas, degenerativas, discapacitantes o terminales que, afligiendo con su bagaje de costos y sufrimientos físicos y psíquicos, [84] no pueden sino ser entendidas como legitimantes de la interrupción voluntaria de la supervivencia (IVS).<sup>22</sup>

En este sentido parece responder negativamente a la cuestión de Camus, Umberto Veronesi cuando escribe: «En Italia tenemos cada año 2500 suicidios y otros tantos intentos de suicidio. El suicidio no es un crimen, y no lo es obviamente tampoco el intento de suicidio. Entonces si no es crimen el suicidio o el intento de suicidio, me pregunto por qué un pobrecito que se encuentre en una condición de profunda degradación, de dolor, de sufrimiento mental y físico, y que pida dolorosa e insistentemente poder terminar su vida, no deba ser atendido en su deseo» [86, p. 81].

Yendo al derecho de rechazo o de renuncia [87] de los tratamientos médicos, [88-107] transitando por el suicidio médicamente asistido, [108-114] hasta llegar al derecho a la eutanasia, [115-133] incluso la infantil, [134-142] el derecho a la salud se quiebra y se fragmenta en la ya mencionada poliedricidad de métodos médico-

legales tendientes a la concreción de un único objetivo común; es decir, la intervención de IVS.

La IVS de por sí no necesariamente implica siempre una finalidad eugenética, sino tal finalidad comienza a ser perseguida cuando es llevado a la práctica su objetivo eutanásico de poner fin a existencias consideradas ya no dignas de ser vividas.<sup>23</sup>

Se pueden en este punto localizar aquellas que se deben considerar como las dos corrientes de pensamiento principales sobre el argumento: la que afronta el problema desde el punto de vista exclusivamente social y colectivo, definible como “centrífuga”; y la que lo incardina, en cambio, en su dimensión peculiarmente individual y subjetiva, definible como “centrípeta”.

En la primera acepción, es decir, la centrífuga o social, es necesario regresar muchos decenios atrás en el tiempo, porque, más de un ventenio antes respecto al mecanismo tanatológico echado a andar por el régimen nacionalsocialista, ya autorizados pensadores habían conseguido legitimar la eutanasia de aquellas vidas consideradas no dignas de ser vividas en cuanto estaban afligidas por diversas patologías invalidantes.<sup>24</sup>

En el lejano 1895 Adolf Jost, en su *Das Recht auf den Tod (El Derecho a morir)* «sostiene que el control sobre la muerte del individuo corresponde en definitiva al organismo social, el Estado. Este concepto está en directa oposición a la tradición angloamericana de la eutanasia, la cual subraya el derecho del individuo a morir o a la muerte o a su propia muerte como reivindicación humana suprema. Por el contrario, Jost se refiere al derecho del Estado a matar», [145, p. 70] a sentir, en fin, “compasión” para conceder la *Gnadentod*, es decir la muerte como gracia.

La perspectiva social ve en la interrupción de la supervivencia del sujeto implicado no sólo *un derecho* del Estado para poder proceder cuando sucedan las condiciones, sino, incluso, *el deber* del Estado para proceder en tal sentido,<sup>25</sup> por una finalidad bien definida; es decir, tutelar la salud de la sociedad, o bien, la salud del elemen-

to fundamental del Estado mismo: en esta línea se expresan, por lo demás, con extremada claridad dos juristas del calibre de Karl Binding y Alfred Hoche que en su *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens (la liberación de la destrucción de la vida indigna de vivir)* de 1920,<sup>26</sup> edifican la plataforma ético-médico-jurídica que pocos años más tarde ha podido constituir el sustento teórico de los programas de eutanasia, de los enfermos mentales por ejemplo, [147] previsto por el ordenamiento normativo de aquel que ha sido el régimen nacionalsocialista.

En dicha óptica, por tanto, la IVS es una medida eugenética inderogable en cuanto es socialmente justificada, es decir, tendiente a la tutela de la salud general de la colectividad.

La segunda perspectiva, es decir, la centrípeta o individual, en cambio, considera que la interrupción de la supervivencia no es otra cosa que la afirmación última y mejor de la absoluta e incondicionada libertad del sujeto, del individuo, de poder disponer, en obsequio a su mencionada libertad, también y sobre todo de su propia vida, sin intromisiones de carácter externo, como valoraciones de orden moral, jurídico, religioso o social.

La eutanasia, [148-157] en dicho trance, del mismo modo que a la diferencia, *rectius (mejor dicho)* igualdad, inherente a los efectos,<sup>27</sup> ya delineada entre selección eugenética estatal y selección eugenética liberal; viene a ser presentada ya no como instrumento de selección coercitiva del ordenamiento estatal, sino que se vuelve un derecho reclamado por el individuo en cuanto dueño de sí,<sup>28</sup> si bien no por esto menos jurídicamente problemática [160].

En una determinada circunstancia patológica,<sup>29</sup> más o menos grave, [163] el individuo que considera haber perdido toda dignidad en seguida del juicio (arbitrario) de la carencia de calidad de su propia vida,<sup>30</sup> pretende legitimar la propia IVS no tanto como un mero rechazo del tratamiento médico,<sup>31</sup> cuanto sobre la base de su propia exclusiva, absoluta –es decir privada de vínculos– e incuestionable voluntad.<sup>32</sup> En la ya mencionada óptica individualista, entonces, el acto eutanásico en el cual se verifica la IVS es, en el su-



puesto de la continuidad del ejercicio del propio derecho a la salud, una medida “auto-eugenética” que el sujeto toma sobre sí en cuanto tiende a eliminar no ya el sufrimiento, sino al sufriente –es decir, a sí mismo–,<sup>33</sup> como en el fondo sucede en toda praxis eugenética.

Aun no pudiendo ser ignoradas las consideraciones a este respecto de Platón, [167] de Aristóteles, [168] de San Agustín<sup>34</sup>, que desde un punto de vista exclusivamente racional muestran la ilegitimidad ética y jurídica de todo acto suicida, sin excluir la eutanasia, es bueno tener en mente que, de hecho, tal tipo de acto es contrario a la razón, en cuanto, como enseña Kant, atenta contra la condición de pensabilidad de la misma libertad, abusando, disponiendo de la persona: «Los defensores de aquello sostienen que el hombre es un agente libre [...]. Por lo que se refiere al cuerpo, puede disponer de él en muchos modos: por ejemplo, haciéndose cortar un absceso o amputar una extremidad o descuidando una herida; respecto del cuerpo corresponde a él hacer libremente aquello que le parezca útil y aconsejable: ¿no debería por tanto tener también la facultad de quitarse la vida, cuando aquello le pareciese como la cosa más ventajosa y recomendable? [...]. Nosotros podemos disponer de nuestro cuerpo en vista de la conservación de nuestra persona; quien, sin embargo, se quita la vida no preserva con eso su persona: él dispone entonces de su persona y no de su estado; es decir, se priva de su persona. Esto es contrario al más alto de los deberes hacia sí mismo, porque es suprimida la condición de todos los otros deberes» [170, pp. 170-171].

En definitiva, si bien existen diferencias claras y relevantes, como es remarcado por autorizados observadores,<sup>35</sup> entre los dos mencionados modelos de IVS, es también verdad que por lo que se refiere a los efectos –es decir, la selección de vidas consideradas por la colectividad o por el individuo ya no dignas de ser vividas– no se distinguen entre ellas por la violación del derecho a la vida que es el fundamento lógico y cronológico de aquel derecho a la salud, social o personal, que se pretende tutelar.

Si la vida que se somete al IVS es considerada no digna, significa encontrarse ya ante un proceso de negación del ser; es decir, del fundamento ontológico, que, como tal, no puede sino causar siempre una negación de la dignidad humana, precisamente aquella misma dignidad humana que, paradójicamente, se considera salvaguardar recurriendo a la IVS.

Para comprender mejor el sentido de todo esto se piense en las dramáticas páginas de la narración de Albert Camus con el significativo título *La muerte feliz*.

Cuando Mersault, ampliamente remunerado por esto, estuvo listo para matar a quien por necesidad lo había contratado, es decir, el viejo Zagreus –cuya vida era considerada ya no en calidad de continuar, es decir ya no digna de ser vivida–,<sup>36</sup> temblequea. Pero Zagreus, cansado, enfermo, privado de piernas, así lo anima justificando su IVS: «Suprimo solamente un medio hombre, ruego que no se me tenga en cuenta» [172, p. 13].

Considerar a Zagreus solamente como un medio hombre para aminorar la relevancia (in)moral de su supresión, significa sustancialmente aminorar su humanidad; es decir, en definitiva, deshumanizarlo y, en consecuencia, anular su naturaleza de ente moral que como tal es siempre intangible, aun sin comprender, precisamente, que tal operación constituye una directa violación de la dignidad humana en cuanto, con las palabras de Abraham Heschel, «la anulación moral conduce al exterminio físico» [159. P. 41].

### 3. El derecho a la salud

¿Qué cosa es el derecho a la salud (DAS)? ¿Qué amplitud tiene? ¿Qué correspondientes deberes impone la tutela del derecho a la salud? ¿Precede o sigue al derecho a la vida?

Estos son algunos de los interrogantes que se pueden formular en torno al derecho a la salud para comprender su esencia, su origen, su función y su finalidad.

En este lugar no se puede exhaustivamente responder a todos los mencionados o a otros posibles interrogantes en tal sentido, pero se puede brevemente delinear una serie de reflexiones esenciales sobre el derecho a la salud para comprender mejor cuánto llega a ser tergiversado hoy entre la dimensión *ontológica* marcada por la visión eugenética, como ya se ha visto, y la dimensión *deontológica* de la dignidad de la persona (que aún se debe considerar).

Antes de toda reflexión ulterior parece oportuno considerar brevemente el escenario normativo y jurisprudencial.

En 1946 la Organización Mundial de la Salud (OMS) intentó, quizá en conato de neo-enciclopedismo, aportar y sacralizar la definición de salud, estableciendo universalmente que es «*a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity (Un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de dolencia o enfermedad)*» [173].

Según la OMS, por tanto, la salud es el resultado de un complejo proceso no sólo personal sino que se extiende incluso hasta el bienestar social.

Por su parte, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea [174] reconoce y tutela el derecho a la salud en el artículo 35 según las legislaciones y las prácticas de los Estados en particular.<sup>37</sup>

En fin, la Constitución italiana en la primera sección del artículo 32 prevé expresamente que «la República tutela la salud como fundamental derecho del individuo».

En esta dirección es necesario tener presente también la contribución de la jurisprudencia, al menos de la constitucional,<sup>38</sup> que ha tenido modo de expresarse en diversas ocasiones sobre el derecho a la salud [175-176].

Para la Corte Constitucional, el DAS es «reconocido y garantizado por el art. 32 de la Constitución como un derecho primario y fundamental que impone plena y exhaustiva tutela».<sup>39</sup>

De la reconstrucción que del DAS realiza la Corte Constitucional se pueden recabar los tres elementos constitutivos que lo deter-

minan: 1) se articula en situaciones jurídicas subjetivas diversas en dependencia de la naturaleza y del tipo de protección que el ordenamiento constitucional asegura al bien de la integridad y del equilibrio físicos y psíquicos de la persona; 2) es un derecho *ERGA OMNES* (*para todos*) directamente garantizado por la Constitución y por tanto factible y tutelable directamente por los sujetos legitimados, en relación a los autores de los comportamientos ilícitos; 3) confiere en concreto el derecho a los tratamientos médicos de los cuales, la determinación de los instrumentos, de los tiempos y de los modos dependen del legislador.

El DAS, en fin, parece componerse en modo bipolar (negativo y positivo) y tanto en sentido horizontal como vertical: negativo horizontal, por el cual cada uno de los asociados tiene el derecho a que ningún otro asociado merme su propia integridad psico-física; positivo horizontal, por el cual luego de lesión el sujeto legitimado puede actuar por la tutela de aquello que le ha sido sustraído con la violación de su propia integridad psico-física; negativo vertical, por el cual el ciudadano no puede ser obligado a recibir por parte del Estado tratamientos médicos contra su voluntad y de alguna manera violentando su persona, es decir su dignidad; positivo vertical, el ciudadano puede pretender del Estado la tutela de su propio derecho a la salud no sólo como principio, sino también y sobre todo, en concreto, con la legítima pretensión al tratamiento médico garantizado por el ordenamiento y ofrecido por el sistema de salud.

Quedando firme lo anterior, de carácter estrictamente jurídico, es necesario aún, sin embargo, aclarar qué cosa se debe entender por salud, evitando al mismo tiempo caer en la utopía de la definición de salud aportada por la OMS,<sup>40</sup> así como en el eudemonismo particularista en el cual se desembocaría, considerando que fuese salud sólo aquello que hace feliz al sujeto, que, como tal, no podría ser considerado en una auténtica reflexión ético-jurídica sobre la salud en cuanto kantianamente destructor de toda moral.<sup>41</sup>

En un contexto histórico y jurídico en el cual el valor de la persona ha sido sustancialmente establecido como fundamento de

toda reflexión del derecho es necesario, por un lado, evitar el paternalismo y, por otro, garantizar la autodeterminación del sujeto,<sup>42</sup> evitando sin embargo la des-responsabilización del médico por un lado y del subjetivismo ético-jurídico por el otro.

Sin embargo, debiendo conciliar la ciencia y la consciencia del médico con la voluntad y el derecho a la autodeterminación del paciente, no se puede dejar de reconocer que la vida del paciente no puede nunca ser considerada objeto de disponibilidad, ni por parte del médico, ni por parte del mismo paciente (especialmente si es considerada colectiva o individualmente como vida indigna),<sup>43</sup> ya que no se puede invertir la lógica intrínseca de la relación vida-salud.

La salud, como ha recordado Hans-Georg Gadamer, no es algo medible,<sup>44</sup> porque «no es precisamente un sentirse, sino un estar ahí, un ser en el mundo, un estar junto a los otros hombres» [181, p. 122], por lo cual el derecho a la salud no puede ser opuesto o ejercitado en violación del derecho a la vida, siendo este último el fundamento lógico, cronológico y sobre todo axiológico del mismo derecho a la salud.

El derecho a la salud no puede ser considerado como el derecho a disponer de la ajena o de la propia vida, sobre todo si se comienza a definir la vida con base en aquello que, en modo sustancialmente arbitrario (es decir, sometido a la mera voluntad del legislador, del médico, del paciente o de una suma compuesta de elementos típica de una igualmente discutible bioética contractualista), [182] es considerado digno o indigno.

Para evitar tanto los abusos paternalistas del médico sobre el paciente o contra-paternalistas del paciente sobre la autonomía deontológica del médico, como la prosecución de fines eugenéticos o la degradación de la vida a mero agregado de funcionalidades eficientes, llegando a hacer la distinción entre seres humanos personas y seres humanos no personas,<sup>45</sup> es necesario interpretar correctamente, según su relación esencial y sustancial, el derecho a la salud y el derecho a la vida, entendiendo, no ya el derecho a la vida

en la óptica del derecho a la salud, sino exactamente al contrario, es decir, el derecho a la salud en la óptica del derecho a la vida,<sup>46</sup> porque como puede existir una propiedad sin usufructo, no puede existir un usufructo sin propiedad, así puede existir una vida sin salud, pero no una salud sin vida.

#### 4. La dignidad de la persona

«Es verdad que la nueva eugenética, aun si está orientada al bienestar de un individuo, puede tener consecuencias negativas sobre los demás, por ejemplo, sobre los discapacitados»: [185, p. 246] así reconoce el mismo Carlo Alberto Defanti ,demostrando explícitamente la peligrosa ambigüedad de toda selección eugenética, e implícitamente que la búsqueda de la perfección a través de la selección eugenética [186] es siempre un riesgo para la dignidad de la persona.

La dignidad humana, sin embargo, hasta el momento latente, se vuelve ahora patente, en el doble sentido de manifiesta y de sufriente.

La eugenética, practicada como tutela del derecho a la salud a través de la DGP, la IVG y la IVS, representa la violación más directa de la dignidad (de la persona) por al menos cinco órdenes de razones.

En primer lugar: la naturaleza del médico es la primera dimensión a ser tergiversada, porque, en la óptica de la selección eugenética, oculta tras el ejercicio del derecho a la salud, él pierde su propia dignidad en cuanto es privado de su propia autonomía de ciencia y conciencia, reducido a mero ejecutor de la voluntad del Estado o del paciente, sin tener en cuenta la objetividad ética y jurídica de la salud y de la vida de la cual él no puede disponer, como ya se ha visto, ni directa ni indirectamente con el consentimiento del paciente.

He aquí en qué sentido Karl Jaspers ha tenido modo de precisar que «el enfermo moderno no quiere ser tratado personalmente. Él se dirige a la clínica como a un negocio, para ser servido lo mejor posible por un aparato impersonal» [187, p. 47].

El médico y la medicina, en esta lógica, son lastimados en su propia dignidad porque son reducidos a uno de los tantos engranajes en los cuales se manifiesta la mentalidad consumista y comercial: el modelo hipocrático, es sustituido por un nuevo modelo que oscila entre lo tecnocrático y lo comercial, que han llevado a equiparar «la organización de salud a la figura de la empresa; y la imagen, por otra parte, heredada de la cultura anglosajona, del paciente, como ciudadano consumidor» [188, p. 75]

La relación médico-paciente no es ya humana, sino contractual; la relación entre el paciente y la muerte no es ya natural, sino artificial; la relación entre el médico y la muerte no es ya antitética, sino sintética, o mejor, *catalítica*, resaltando las justas y puntuales preocupaciones de Hans Jonas cuando escribe que «el paciente debe estar absolutamente seguro de que su médico no se vuelva su verdugo y que ninguna decisión lo autorice nunca a serlo» [6, p. 170].

En segundo lugar: la dignidad del hombre no es algo que se adquiere o se degrada según las circunstancias, las fases de la vida, las funciones y las capacidades desarrolladas o perdidas; sino que es el rasgo distintivo del ser del hombre que lo distingue del ser del resto de la realidad.

La dignidad del hombre es aquello que hace humano al hombre, no evitando simplemente que sea cosificado o que sea tratado a la medida de otras creaturas,<sup>47</sup> porque eso no sería suficiente para comprender en qué sentido la persona tiene su propia dignidad.

La dignidad de la persona es dada por ser un ente dotado de conocimiento,<sup>48</sup> o sea del órgano, *implícito*, [191] que permite distinguir el bien del mal no según el capricho individual, sino en sentido absoluto,<sup>49</sup> es decir, según la verdad, o bien según la única efectiva garantía de las relaciones humanas.<sup>50</sup>

Precisamente porque la dignidad es la verdad acerca de la esencia de la persona, no se puede considerar disponible la persona misma ni siquiera con su consentimiento, como enseña Kant: «La humanidad en sí misma es una dignidad porque el hombre no pue-

de ser tratado por ninguno como un simple medio, sino debe ser tratado al mismo tiempo como un fin, y precisamente en aquello consiste su dignidad» [194, pp. 333-334].

En tercer lugar: de todo esto deriva, precisamente, el concepto de persona que en cuanto tal [195-197] «no es el objeto más maravilloso del mundo», [198, p. 30] como enseña Emmanuel Mounier.

En esta perspectiva, por tanto, la persona o su vida no pueden volverse indignas o no útiles,<sup>51</sup> porque la persona está constituida, además de por la conciencia y por la indisponibilidad, también y sobre todo por la no sustituibilidad.

John Harris, por lo demás, ha establecido como “principio de sustituibilidad” aquel con base en el cual es «moralmente equivocado introducir en el mundo sufrimientos evitables y que el sufrimiento es evitable cuando un individuo que es, o será, discapacitado puede ser sustituido por un individuo sano», asumiendo que la reemplazabilidad de los individuos no presenta problemas [200, p. 127].

Como ha explicado bien Romano Guardini, en cambio «la persona es esencialmente irrepitibilidad (Einmaligkeit)» y el hombre es «singularidad (Einzigkeit) cualitativa», [201, pp. 36-37] es decir, es este hombre que está aquí de manera irrepitible.

En cuarto lugar: el ejercicio del derecho a la salud con explícita o implícita finalidad eugenética no es ya expresión de libertad, sino exactamente lo contrario, y, como tal, ofensivo también de la dignidad de la persona.

La libertad, de hecho, no consiste en el arbitrio absoluto, es decir, desvinculado de toda consideración y principio de carácter ético o jurídico; sino en el actuar según la verdad, es decir, dentro de los límites del bien y del mal.

No por casualidad Hegel ha podido reconocer bien que «cuando se escucha decir que la libertad en general consistiría en el poder hacer aquello que se quiere, tal afirmación sólo puede venir de quien carece totalmente de formación de pensamiento» [202, p. 103].



En fin: el derecho a la salud ejercido para alcanzar objetivos colectivos o individuales, coercitivos o consensuales, de carácter eugenético, constituye una lesión a la dignidad de la persona, pero también al derecho mismo, porque lo reduce a mero instrumento de formalización de la voluntad, privado de todo argumento, susceptible de cualquier opinión, prescindiendo de su verdad, es decir, de la justicia.

En este sentido adquieren nuevo vigor las consideraciones de Piero Calamandrei para quien «existe el caso de que el inexperto y el aficionado (que es incluso peor) a la filosofía, se pongan a proclamar que el derecho consiste únicamente en el otorgar a todos su propia comodidad» [203, p. 69].

No obstante, si no fuese correcta la crítica de Calamandrei, como deja intuir la praxis bio-jurídica actual hasta aquí trágicamente representada, se debería decir sí a todo; es decir, aceptar el final del derecho y por tanto de todo derecho, incluido obviamente el de la salud, porque, como ha notado justamente Albert Camus, «decir sí a todo implica que se diga sí al homicidio» [204, p. 89].

## 5. Conclusiones

La técnica omnipresente y omnipotente, por tanto, corre el riesgo de desnaturalizar al ser humano, al derecho, al derecho a la salud, a la medicina y a la misma dignidad de la persona.

De hecho, no sólo como ha puntualizado Nikolaj Berdjajev, «el mecanismo de poder atrofia al hombre y quiere plasmarlo a su imagen y semejanza», pero es plasmada también la sociedad en su conjunto, la cultura en su totalidad, porque se instaura una verdadera y propia “cultura del descarte” [205, p. 35].<sup>52</sup>

En estas condiciones, no se trata de abolir la técnica o los mecanismos de poder, sino, como ha observado Georges Bernanos, «se trata de realzar al hombre; es decir, de restituirle la fe en la libertad de su espíritu, junto a la conciencia de su dignidad [...] Antes que

nada y sobre todo es necesario reespiritualizar al hombre. Para hacer esto, ya es tiempo de movilizar, de prisa y a cualquier costo, todas las fuerzas del espíritu» [207, p. 35].

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> «La edad de la técnica produce condiciones en las cuales nada de cuanto ha surgido en el pasado puede subsistir»: K. Jaspers, *Piccola scuola del pensiero filosofico* [2, p. 34]

<sup>2</sup> «No existe otra relación del hombre con la naturaleza; todo el conjunto de uniones, complejo y frágil, que el hombre había pacientemente tejido, poético, mágico, mítico, simbólico, desaparece: queda sólo la mediación técnica que se impone y se vuelve total»: J Ellul, *Il sistema tecnico* [7, p. 56].

<sup>3</sup> «Está prohibida cualquier forma de discriminación basada, en particular, en el sexo, la raza, el color de la piel o el origen étnico o social, las características genéticas...».

<sup>4</sup> «Toda forma de discriminación en relación con una persona por razón de su patrimonio genético está prohibida».

<sup>5</sup> «El gozo de los derechos y de las libertades reconocidas en la presente Convención debe ser asegurado sin ninguna discriminación, en particular aquellas basadas en el sexo, la raza, el color, la lengua, la religión, las opiniones políticas o aquellas de otro género, el origen nacional o social, la pertenencia a una minoría nacional, la riqueza, el nacimiento o cualquier otra condición».

<sup>6</sup> Se piense en los biobancos como el Repository for Germinal Choice, que han conseguido los espermatozoides de los premios Nobel; [21, pp. 79-80].

<sup>7</sup> A propósito, así autoriza la ley 40/2004 en la letra "b" en la sección 3 del artículo 13: «Toda forma de selección con finalidad eugenética de los embriones y de los gametos o bien intervenciones que, a través de técnicas de selección, de manipulación o en fin por medio de procedimientos artificiales, estén dirigidas a alterar el patrimonio genético del embrión o de los gametos para predeterminar características genéticas, a excepción de las intervenciones con finalidades diagnósticas y terapéuticas, de las cuales se habla en la sección 2 del presente artículo».

<sup>8</sup> Se piense en la célebre sentencia de la Corte Constitucional n. 151/2009, con la cual ha sido declarada ilegítima la prohibición puesta por la segunda sección del artículo 14 de la ley 40/2004 de producir más de tres embriones, en contraste precisamente con el dato científico dados los resultados de relevantísimos estudios internacionales, que precisamente aconsejan producir e implantar menos de tres embriones [37-41].

<sup>9</sup> Para una confrontación con las dos normativas, la que tiene por tema el PMA y la de tema IVG, cfr. [52].

<sup>10</sup> Así reconoce Harry Harris en *Diagnosi prenatale y aborto selettivo*: «En la medicina convencional el diagnóstico se hace para ponerse en las condiciones de tratar al paciente en el modo más eficaz, y en los casos en los cuales se diagnostica una enfermedad incurable, se busca al menos mejorar en cuanto sea posible sus condiciones. El objetivo del diagnóstico prenatal de las enfermedades genéticas es en cambio exactamente lo opuesto. La finalidad es alcanzar y descubrir si el feto [o el embrión n.d.a.] presenta alguna definida anomalía que conduciría inevitablemente al nacimiento de un bebé anormal y en este caso provocarle el aborto» [57, p. 3]

<sup>11</sup> «Aparece como crítico y cambiante el criterio con base en el cual se reconoce una patología o una característica negativa con el fin de justificar una exclusión, precisamente por la dimensión cultural que puede distinguirlo. Se piense en la hipótesis de patologías multifactoriales en las cuales el perfil genético no es factor determinante. La perspectiva de vida es sacrificada sobre la base de un cálculo meramente probabilista», en A. Schuster, *La procreación selectiva* [58, p. 1411].

<sup>12</sup> De debilitamiento habla la misma Corte Constitucional en la sentencia n. 229/2015, cuando aclara precisamente que si bien el derecho del embrión se debilita no se reduce nunca a tal punto de poderse considerar como una *RES* (cosa) cualquiera: «Con la citada sentencia n.151 de 2009, esta Corte ha reconocido ya, por lo demás, el fundamento constitucional de la tutela del embrión, asociable al precepto general del art. 2 constitucional; y si bien la ha considerado susceptible de “debilitamiento” (a la par de la tutela del concebido: sentencia n. 27 de 1975), aunque sólo en caso de conflicto con otros intereses de similar relieve constitucional (como el derecho a la salud de la mujer) que, en términos de balance, resulten, en dadas situaciones, prevalentes. En la situación específica en examen, el *VULNUS* (afectación) a la tutela de la dignidad del embrión (aun si esté) enfermo, como derivaría de su supresión *TAMQUAM RES* (como cosa), no encuentra sin embargo justificación, en términos de contrapeso, en la tutela de otro interés antagonista».

<sup>13</sup> «Las acuciantes intervenciones de las mujeres han afirmado el derecho al aborto como base necesaria para garantizar la igualdad entre hombre y mujer» [78, p. 19].

<sup>14</sup> «La Corte afirma que en la noción de vida privada se incluye también el derecho de escoger tener o no tener hijos, precisando sin embargo que de la norma convencional no deriva un derecho al aborto»: CEDU, sesión Gran Cámara, 16/12/2010 n. 25579.

<sup>15</sup> Tribunal de Lecco, 9/11/2009; Tribunal de Brindisi 1/09/2009; Casación Civil n. 25559/2011.

<sup>16</sup> Tribunales de Bari, 24/02/2014 n. 973; Tribunal de Bologna, 14/08/2014.

<sup>17</sup> Casación Civil n. 6735/2002; Casación Civil n. 16123/2006; Casación Civil n.10741/ 2009.

<sup>18</sup> Sobre el tema se intersecta el problema del *WRONGFUL BIRTH* (*nacimiento erróneo*) y de la *WRONGFUL LIFE* (*vida errónea*): en este sentido *EX PLURIMIS* (de mu-

chos) cfr. también Casación SS.UU. n. 25767/2015 que niega la existencia de aquello que puede ser considerada la punta extrema y sintética de la praxis eugenética, es decir la reivindicación del derecho a no-nacer; cfr. además [79].

<sup>19</sup> «Es constatado cómo la específica mención hecha por el legislador de las relevantes anomalías o malformaciones del que está por nacer se haya vuelto equívoca abriendo el camino a la praxis que de hecho realizan típicas situaciones de aborto eugenético» en A. Aprile, *Interruzione volontaria della gravidanza* [80, p. 1726].

<sup>20</sup> Cfr. E. Sgreccia: «Se trata, por tanto, de hipótesis por las cuales bajo el nombre de «aborto terapéutico» son identificados casos de aborto eugenético (malformación o enfermedad del feto)» [81, p. 574].

<sup>21</sup> Cfr. L. Eusebi: «La óptica eugenética mina desde la raíz el concepto mismo de democracia y, en particular, el principio de igualdad, en cuanto rompe la tesis fundamental según la cual el respeto de los derechos humanos y, en particular, del derecho a la vida, depende exclusivamente de la existencia en vida de un individuo, y no del juicio de sus condiciones. El riesgo es el del paso del acercamiento, hasta ahora recorrido, de carácter terapéutico en relación a los individuos enfermos, al uso de los datos genéticos, cada vez más fácilmente localizables en etapa precoz donde adquirir elementos predictivos sobre las condiciones de salud futuras en un determinado individuo, para realizar una selección entre los seres humanos (de modo similar a cuanto sucede en el ámbito zootécnico) a los cuales sea o no permitido continuar en su proceso existencial» [82, p. 44].

<sup>22</sup> «No sé si amerita más reprensión o más sarcasmo el título del proyecto de ley “Normas para reglamentar la interrupción voluntaria de la supervivencia”, presentado al Parlamento en la pasada legislatura, porque aún en la extravagancia del acrónimo utilizado (lvs, clara copia de la ya consolidada lvg) nos ayuda a entender la esencia biopolítica de la cuestión del final de la vida humana. El hecho de que se busque introducir la expresión interrupción de la supervivencia, para cualificar a la muerte, indica la incapacidad aclamada del paradigma biopolítico de pensar la vida, como un *IN SE* (en sí)» en F.D’Agostino, *Bioética e biopolitica* [3, p. 58].

<sup>23</sup> «Es una cuestión de calidad de la vida en sus fases terminales y nadie puede evitar que las personas puedan sentir todo aquello como una amenaza a la integridad de su propia identidad personal, que es parte de aquello que entendemos como dignidad de la persona» en N. Riva, *Diritti e procreazione assistita* [143, p. 58].

<sup>24</sup> «El vacío de memoria acerca del hecho de que el criterio de la “vida no digna”, teorizado por dos ilustres pensadores alemanes en 1922, fue luego el apoyo del programa nazi eutanásico, que en 1939-41 llevó a la eliminación de más de 70,000 enfermos mentales»: Mantovani F. voz “Eutanasia”, en Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica [144, p. 994].

<sup>25</sup> Se piense en ese sentido en las palabras del médico alemán Karl Brandt: «Yo creo que los médicos del futuro serán capaces de establecer una base científica correcta para la teoría de la eutanasia, que el teólogo ayudará incorporándola a

sus enseñanzas y finalmente el jurista, como representante de la autoridad del Estado sobre el médico, le concederá nuevamente ofrecer asistencia al género humano, incluyendo semejantes desafortunadas creaturas» como es referido en MARKER, R.L., STANTON, J.R., RECZNIK, M.E. *Euthanasia: a historical overview* [146, p. 273]. Traducción mía.

<sup>26</sup> Hoche escribe incluso que el asesinato de las personas definidas como escoria humana o cáscaras vacías de seres humanos, como los idiotas en psiquiatría o los enfermos crónicos o terminales, «no puede ser puesto en el mismo plano con otros tipos de asesinato, sino que es un acto lícito y útil», como es referido en R.J. LIFTON, *I medici nazisti* [145, p. 71]

<sup>27</sup> «Un punto de vista moral que no da peso al valor de los resultados en su conjunto no puede ser correcto», T. Nagel, *Questioni mortali. Le risposte della filosofia ai problemi della vita* [158, p. 184].

<sup>28</sup> «La vida es algo que yo soy. Aquello que tengo es mío. Aquello que soy no es mío. La vida no me pertenece» A. Heschel, *Chi e l'uomo?* [159, p. 62]

<sup>29</sup> Los abusos en daño a los pacientes psiquiátricos están creciendo en los países en los cuales se ha legalizado la eutanasia voluntaria que muy pronto se ha vuelto involuntaria; sobre la amplia literatura al respecto en vías de incremento cfr. EX PLURIMIS (de muchos) [161-162]

<sup>30</sup> «El concepto de calidad de la vida no es ciertamente de inspiración deontológica»: JY Goffi, *Pensare l'eutanasia* [164, pp. 93-94]

<sup>31</sup> Cfr. Tribunal de Modena 13/05/2008; Consejo de Estado n. 4460/2014; Casa-ción Penal n. 37077/2008.

<sup>32</sup> Resuenan así las palabras de Zaratustra de Nietzsche: «Yo alabo aquí mi muerte, la libre muerte que me viene porque yo la quiero» [165, p.90].

<sup>33</sup> «En una determinada condición es indecoroso seguir viviendo por más tiempo. Seguir vegetando en vil dependencia de los médicos y sus prácticas, luego que se ha perdido el sentido de la vida, el derecho a la vida, debería atraer sobre sí, en la sociedad un profundo desprecio [...]. Morir con orgullo si ya no es posible vivir con dignidad. La muerte elegida por propia voluntad, la muerte realizada en el momento justo, en claridad y alegría, en medio de hijos y testigos» F. Nietzsche, *Il crepuscolo degli idoli ovvero come fare filosofia col martello* [166, pp. 107-108].

<sup>34</sup> «Y con razón en ninguna parte de los libros sagrados canónicos se puede encontrar que haya sido ordenado o permitido matarnos para alcanzar la inmortalidad o bien para evitar, o liberarnos del mal. Al contrario, se debe entender que nos ha sido prohibido en aquel pasaje en el cual la Ley dice: No matar. Se ha de subrayar que no agrega "a tu prójimo", como cuando prohíbe el falso testimonio: No dar falso testimonio contra tu prójimo. Sin embargo, si alguien da testimonio falso contra sí mismo, no se puede reputar inmune de este reato, porque quien ama ha recibido por sí mismo la medida del amor al prójimo. Se ha dicho precisamente: Amarás a tu prójimo como a ti mismo. Por tanto, no es menos reo de falso testimonio quien testifica lo falso de sí mismo que si lo hiciese contra el prójimo, si bien en el mandamiento con el cual se prohíbe el falso testimonio, está prohibi-

do contra el prójimo y a quien no interpreta rectamente podría parecer que no está prohibido presentarse como falso testigo contra sí mismo. Con mayor razón por tanto se debe entender que no es lícito matarse, ya que en el precepto no matar, sin ninguna añadidura, nadie, ni siquiera el individuo al cual se da el mandamiento, se debe entender excluido. De eso algunos intentan extender el mandamiento también a las bestias selváticas y domésticas, de modo que no sería lícito matar a ninguna. ¿Por qué entonces no también a las hierbas y a todos los vegetales que alimentan uniéndose al suelo con sus raíces? También estos seres, si bien no tengan sensaciones, se consideran vivientes y por tanto pueden también morir y en consecuencia también ser asesinados, si se usa violencia contra ellos. Por esto también el Apóstol, hablando de las semillas, ha dicho: Aquello que tú siembras no cobra vida si no muere; y en el salmo ha sido escrito: Mató sus vides con el granizo. Pero no por esto cuando se oye decir no matar, se debe entender que está prohibido cortar una rama y prestar fe estúpidamente al error de los maniqueos. Dejemos estas teorías delirantes. Y cuando se lee no matar, no se debe entender que se haya dicho de los árboles de fruto, porque no tienen sentidos, ni de los animales irracionales que vuelan, nadan, caminan, serpean porque no están unidos a nosotros por la razón. No ha sido dado a ellos tenerla en común con nosotros. Y por esto con justísimo ordenamiento del Creador su vida y muerte ha sido subordinada a nuestra utilidad. Queda por tanto que se entienda del hombre el dicho no matar, por tanto ni a otro ni a ti. Quien mata a sí mismo de hecho mata a un hombre»: S. Agustín, *La città di Dio* [169, pp. 41-42].

<sup>35</sup> «Es necesario ser claros. No existe ninguna relación entre estos dos casos. Hoy quienes sostienen la eutanasia médica defienden, así lo creen, la dignidad humana [...]. Dicho esto, es necesario hacer las debidas distinciones y decir que, por cuan perniciosas sean esas teorías, no tienen nada que ver con las motivaciones presentadas por los nazis para eliminar a los débiles o los anormales, prescindiendo de su salud física»: L. Israël, *Contro l'eutanasia* [171, p. 83].

<sup>36</sup> «Escuche y míreme. Me ayudan a hacer mis necesidades. Y luego me lavan y me secan. Hay aún más, pago a una persona por esto»: A. Camus, *La morte felice* [172, p. 41]

<sup>37</sup> «Todo individuo tiene el derecho de acceder a la prevención médica y de obtener cuidados de salud según las condiciones establecidas por las legislaciones y praxis nacionales. En la definición y en la realización de todas las políticas y actividades de la nación está garantizado un nivel elevado de protección de la salud humana».

<sup>38</sup> Corte Constitucional sentencia n.: 88/1979; 184/1986; 559/1987; 992/1988; 1011/1988; 307/1990; 282/2002; 338/2003.

<sup>39</sup> Corte Constitucional n. 455/1990.

<sup>40</sup> «La afirmación del derecho a la salud está cargada de ambigüedad. Es, de hecho, una especie de fórmula contenedor, capaz de abrir al derecho una dimensión nueva, que tiene todavía necesidad de especificaciones y de verificaciones»; C. Bresciani, voz "Salud", en Enciclopedia de bioética y sexología [177, pp. 1535-1536].

<sup>41</sup> «Si se sustituye la eudemonía (el principio de la felicidad) por la eleuteronomía (el principio de la libertad, sobre el cual se apoya la legislación interna), la consecuencia será la eutanasia (o sea la plácida muerte) de todo moral»: I. Kant, *La metafísica dei costumi* [178, p. 225].

<sup>42</sup> «Conforme se avanza hacia paradigmas de salud y curación más complejos y personalizados, la búsqueda del bien del paciente no puede prescindir del requerimiento de la inclusión activa del paciente mismo, la consideración de sus valores y de sus preferencias, el respeto de su autodeterminación. Se impone un modelo de relación que procede con decisión de una actitud prevalentemente paternalista a un sincero aprecio y promoción de la autonomía del paciente»: S. Spinanti, voz "Salud", en Leone S, Privitera S. *Nuovo dizionario di bioetica* [179, pp. 1050-1051].

<sup>43</sup> «Durante la guerra, la movilización de los médicos al frente y la progresiva penuria de medicamentos redujo para los funcionarios de salud pública las posibilidades de esterilizar las vidas indignas. No obstante, los preparativos para la guerra tuvieron el efecto de acelerar los planes para asesinar las bocas inútiles o las existencias escoria»: P. Fritzsche, *Vita e morte nel Terzo Reich* [180, p. 114].

<sup>44</sup> «La salud no se hace ver [...]. No es posible medir la salud»: HG. Gadamer, *Dove si nasconde la salute* [181, p. 117].

<sup>45</sup> Se piense en la perspectiva funcionalista de Mary Ann Warren: «Ella sostiene que para que exista una persona, un individuo debe poseer al menos uno de los siguientes atributos: consciencia, razonamiento, actividad auto-motivada, capacidad de comunicare y auto-conocimiento. Warren sigue a Locke en la consideración de que algunos seres humanos no son personas»: M. Potts, *L'inizio e la fine della vita: verso la coerenza filosofica* [183, p. 216].

<sup>46</sup> «El concepto de un derecho a la vida gradual, si es tomado en serio, es apto para distinguir el mismo derecho a la vida. El derecho a la vida, si subsiste, corresponde al hombre por su naturaleza, en cuanto hombre. No le es conferido en un momento establecido. Solamente así es un derecho humano. Su significado es el derecho a la existencia, a la vida y a la supervivencia, y precisamente de por sí. No está ligado a las condiciones de utilidad, de la salud, de la autoconsciencia desarrollada. Este derecho no puede ser gradual, no puede subsistir sólo a medias, O subsiste o no subsiste» EW. Böckenförde, *Dignità umana e bioetica* [184, pp. 80-81].

<sup>47</sup> «La dignidad no es algo que todo ser humano posee, como la nariz o el ombligo [...]. Afirmar que la dignidad se puede atribuir a los seres humanos, por ejemplo, en contraposición a los animales, significa una vez más asociarla a aquellas características que distinguen al hombre del animal, como el pensamiento, la imaginación, el sentido de lo bello, la libertad, la amistad y la vida moral, y no la simple presencia de la vida» L. Kass, *La sfida della bioetica* [189, p. 345].

<sup>48</sup> «El conocimiento constituye por tanto la dignidad de la persona»: R. Spaemann, *Personne* [190, p. 164].

<sup>49</sup> «Hay una diferencia entre mejor y peor, entre bien y mal una diferencia que no es solamente relativa a las necesidades de los individuos humanos implicados en

una determinada situación, sino expresa un juicio de valor absoluto»: R. Spaemann, *Concetti morali fondamentali* [192, p. 33].

<sup>50</sup> «Si no existe una verdad trascendente, obedeciendo a la cual el hombre adquiere su plena identidad, entonces no existe ningún principio seguro que garantice relaciones justas entre los hombres»: Giovanni Paolo II, *Lettera Enciclica Centesimus annus* [193, n. 44].

<sup>51</sup> «El discapacitado ha sido inmediatamente considerado no útil»: M. Benasayag, *La salute ad ogni costo* [199, p. 20].

<sup>52</sup> Como afirma el Papa Francisco «Esta “cultura del descarte” tiende a volverse mentalidad común, que contagia a todos. La vida humana, la persona no son ya percibidas como valor primario a respetar y tutelar, especialmente si es pobre o discapacitada, si ya no es útil –como el que está por nacer –, o ya no sirve como el anciano» [206]

## Bibliografía

1. GUARDINI, R. La fine dell'epoca moderna. Brescia: Morcelliana; 1993.
2. JASPERS, K. Piccola scuola del pensiero filosofico. Milano: SE; 1998.
3. D'AGOSTINO, F. Bioetica e biopolitica. Ventuno voci fondamentali. Torino: Giapichelli; 2011.
4. JONAS, H. Il principio di responsabilità. Torino: Einaudi; 2002.
5. SCHIAVONE, A. L'uomo e il suo destino. En: MONTI D (curador). Che cosa vuol dire morire. Torino: Einaudi; 2010.
6. JONAS, H. Perché la tecnica moderna è oggetto dell'etica. En: *Tecnica, medicina ed etica*. Torino: Einaudi; 1997.
7. ELLUL, J. Il sistema tecnico. Milano: Jaca Book; 2009.
8. WENDELL HOLMES, O. Opinioni dissenzienti Milano: Giuffrè; 1975.
9. United States Supreme Court. Buck v. Bell (1927), N. 292 (acceso del 6.4.2017, en: <http://caselaw.findlaw.com/us-supreme-court/274/200.html>)
10. FIORI, A. La selezione eugenetica individuale e di massa. *Medicina e Morale* 2005; 1: 11-18.
11. POGGI, F. I figli degli uomini. Considerazioni concettuali ed etiche sull' eugenetica umana. *Ragion Pratica* 2010; 34: 235-266.
12. SAVULESCU, J., KAHANE, G. The moral obligation to create children with the best chance of the best life. *Bioethics* 2009; 5: 274-290.
13. TAGLIALATELA, E. Lebensunwerte leben. Biopolitica e strage eugenetica. *Il Punto* 2002; 40: 131-141.
14. TESTART, J. Sur l'eugenisme, suite et fin. *Esprit* 1994; 10: 175-182.
15. POLLO, S. Voce “Eugenetica”. En: *Dizionario di bioetica*. Bari; Laterza: 2002.
16. GALTON, F. Hereditary genius. London: MacMillan & Co.; 1892.
17. MONTINARI, M.R. Voce “Eugenetica”. En: *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica*. Napoli: ESI; 2012.



18. SERRA, A. Voce "Eugenica". En: LEONE, S., PRIVITERA, S. Nuovo dizionario di bioetica. Roma: Città Nuova; 2004.
19. GAMBINO, G. Voce "Eugenetica". En: Enciclopedia filosofica. Milano: Bompiani; 2006.
20. VITALE, A.R. Escursioni biogiuridiche in tema di maternità surrogata. *Medicina e Morale* 2016; 2: 167-186.
21. SANDEL, M. Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica. Milano: V&P; 2008.
22. CENTINI, M. La sindrome di prometeo. L'uomo crea l'uomo: dalla mitologia alle biotecnologie. Milano: Rusconi; 1999.
23. RIVA, N. Diritti e procreazione assistita. *Sociologia del diritto* 2010; 1: 39-64.
24. CAMPIGLIO, C. La procreazione medicalmente assistita nel quadro internazionale e transnazionale. En: AA VV. Trattato di biodiritto. Il Governo del corpo, II. Milano: Giuffrè; 2011.
25. DOLCINI, E. La procreazione medicalmente assistita: profili penalistici. En: AA VV. Trattato di biodiritto. Il Governo del corpo, II. Milano; Giuffrè: 2011.
26. POLI, L. La diagnosi genetica pre-impianto al vaglio della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo. *Rivista di diritto internazionale* 2013; 1: 119-134.
27. VALLINI, A. La diagnosi e selezione preimpianto: da illecito penale a questione deontologica. Eterogenesi dei fini di un legislatore irragionevole. *Rivista italiana di medicina legale e del diritto in campo sanitario* 2011; 6: 1405-1430.
28. DE MARINIS, G. Il ruolo della giurisprudenza nell'evoluzione della disciplina in tema di procreazione medicalmente assistita. *Responsabilità civile e previdenza* 2014; 5: 1716-1736.
29. SANFILIPPO, P. La riscrittura giurisprudenziale della legge 40/2004: un caso singolare di eterogenesi dei fini. *Rivista italiana di diritto e procedura penale* 2015; 2: 851-879.
30. SANTOSUOSSO, F. La legge n. 40/2004 dopo gli interventi della Consulta. *Iustitia* 2010; 2: 175-185.
31. TAR DEL LAZIO n. 398/2008 (accesso del 6.4.2017, en: <http://www.federalismi.it/nv14/articolo-documento.cfm?artid=9126>).
32. CEDU Costa e Pavan c. Italia, 28 agosto 2012. Accesso del 6.4.2017, en: <http://hudoc.echr.coe.int/>
33. CORTE COSTITUZIONALE n. 162/2014 (accesso del 6.4.2017, en: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>).
34. CORTE COSTITUZIONALE n. 96/2015 (accesso del 6.4.2017, en: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>).
35. CORTE COSTITUZIONALE n. 229/2015 (accesso del 6.4.2017, en: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>).
36. VALLINI, A. Ancora sulla selezione preimpianto: incostituzionale la fattispecie di selezione embrionale per finalità eugenetiche, ma non quella di embrionicidio. *Diritto penale contemporaneo* 2015; 21 dicembre: 1-4.
37. AA. VV. Effect of age on decisions about the numbers of embryos to transfer in assisted conception: a prospective study. *The Lancet* 2012; 1: 1-7.

38. AA. VV. Elective single-embryo transfer versus double-embryo transfer in vitro fertilization. *New England Journal of Medicine* 2004; 351: 2392-2402.
39. AA. VV. Preferences of subfertile women regarding elective single embryo transfer: additional in vitro fertilization cycles are acceptable, lower pregnancy rates are not. *Fertility and sterility* 2007; 4: 1006-1009.
40. AA. VV. Multiple birth resulting from ovarian stimulation for subfertility treatment. *The Lancet* 2005; 4: 1-10.
41. BERGH, C. Single embryo transfer: a mini-review. *Human Reproduction* 2005; 2: 323-327.
42. GAZZONI, F. Osservazioni non solo giuridiche sulla tutela del concepito e sulla fecondazione artificiale. *Diritto di famiglia* 2005; 1: 168-210.
43. BANCHETTI, S. Procreazione medicalmente assistita, diagnosi preimpianto e (fantasmi dell') eugenetica. *Ragusan* 2006; 23: 280-291.
44. BELLINA, M. Il divieto di diagnosi preimpianto: profili penali. *Famiglia e diritto* 2007; 12: 1156-1161.
45. COSTA, G. Diagnosi genetica preimpianto e selezione della prole. *Bioetica* 2004; 4: 634-645.
46. GILDA, F. Fecondazione in vitro e diagnosi preimpianto dopo la decisione della Corte Costituzionale. *Bioetica* 2009; 3: 717-738.
47. DI PIETRO, M.L., GIULI, A., SERRA, A. La diagnosi preimpianto. *Medicina e Morale* 2004; 3: 469-500.
48. FRATI, P., MONTANARI VERGALLO, G., DI LUCA, N. La diagnosi genetica preimpianto tra libertà della coppia e tutela della vita prenatale. *Rivista Italiana di Medicina Legale* 2007; 4-5: 693-992.
49. GOLSER, K. La diagnosi prenatale e preimpianto ed il Magistero della Chiesa Cattolica., *Medicina e Morale* 1999; 2: 301-320.
50. SUAUDEAU, J. La diagnosi preimpiantatoria: Lo stato dell'arte scientifico e gli interrogativi etici, Parte I. *Medicina e Morale* 2007; 3: 491-531.
51. SUAUDEAU, J. La diagnosi preimpiantatoria: Lo stato dell'arte scientifico e gli interrogativi etici, Parte II. *Medicina e Morale* 2007; 4: 717-751.
52. VITALE, A.,R. Note biogiuridiche sulla recenté sentenza della CEDU su PMA, IVG e DGP. *Medicina e Morale* 2012; 5: 763-781.
53. AA.VV. Voce "Diagnosi prenatale e postatale". En: *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica*. Napoli; ESI: 2011.
54. CASINI, C., CASINI, M., DI PIETRO, M.L. La legge 40/2004 e la diagnosi genetica preimpianto nelle decisioni di Cagliari e di Firenze. *Medicina e Morale* 2008; 1: 35-67.
55. ARIANO, C. Diagnosi preimpianto: analisi della giurisprudenza italiana e delle linee guida alla legge 40/2004. En: PALAZZANI L (curador). *Genius. La consulenza tra genetica e diritto*, Roma; Edizioni Studium: 2011.
56. CORDIANO, A. Procreazione medicalmente assistita e diagnosi preimpianto: a proposito di una recente sentenza del Tar Lazio. *Famiglia* 2008; 3: 21-54.
57. HARRIS, H. Diagnosi prenatale e aborto selettivo. *Questioni biologiche, etiche e sociali*. Torino; Einaudi: 1978.

58. SCHUSTER, A. La procreazione selettiva. En: Trattato di biodiritto. Il Governo del corpo, II. Milano; Giuffrè: 2011.
59. TESTART, J. La procreazione medicalmente assistita. Milano; Il Saggiatore: 1996.
60. TESTART, J. Il mondo verso una nuova eugenetica. Vita e Pensiero 2004; 1: 71-76.
61. HABERMAS, J. Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale. Torino: Einaudi; 2010.
62. SAVULESCU, J. Procreative beneficence: why we should select the best children. *Bioethics* 2001; 5-6: 413-426.
63. ATIGHETCHI, D. Le leggi sull'aborto in alcuni Stati islamici. *Medicina e Morale* 1998; 5: 969-988.
64. BACCARINI, F. L'aborto nel cinema. *Studia bioetica* 2008; 1: 155-160.
65. BLANGIARDO, G.C. L'aborto oggi dopo trent'anni dall'avvio della legge 194. *Studia bioethica* 2008; 1: 93-102.
66. CANTELM, T. Aborto volontario e salute mentale della donna. *Studia bioetica* 2008; 1: 142-147.
67. EUSEBI, L. La legge sull'aborto: problemi e prospettive. *Iustitia* 1996; 3: 239-294.
68. SPAZIANTE, E. L'aborto nel mondo. *Medicina e Morale* 1998; 2: 313-368.
69. AGNOLI, F. Storia dell'aborto. Verona; Fede & Cultura: 2008.
70. AA.VV. Mamme che piangono. Il dolore che resta dopo un aborto. Verona; Fede & Cultura: 2012.
71. AA.VV. Contraccezione e aborto. Città di Castello; Gribaudi: 2004.
72. MORRESI, A., ROCCELLA, E. La favola dell'aborto facile. Miti e realtà della pillola RU486. Milano; FrancoAngeli: 2010.
73. MORI, M. Manuale di bioetica. Firenze; Le Lettere: 2011.
74. AA.VV. Introduzione alla bioetica. Napoli; Liguori Editore: 1992.
75. D'AGOSTINO F. Introduzione alla biopolitica. Roma; Aracne: 2009.
76. BALDINI, G. Il nascituro e la soggettività giuridica. *Diritto di famiglia* 2000; 1: 334 y ss.
77. CORTE COSTITUZIONALE n. 27/1975 (accesso del 6.4.2017, en: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>)
78. MORI, M. Aborto e morale. Capire un nuovo diritto. Torino; Einaudi: 2008.
79. IANNONE, R. Responsabilità medica per omessa o tardiva diagnosi di malformazioni fetali. *Giustizia civile* 2013; 12: 711 y ss.
80. APRILE, A. Interruzione volontaria della gravidanza: casistica medico-legale, in Trattato di biodiritto. Il Governo del corpo, II. Milano; Giuffrè: 2011.
81. SGRECCIA, E. Manuale di bioetica. I. Fondamenti ed etica biomedici. Milano; V&P: 2007.
82. EUSEBI, L. Voce "Aborto". En: Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica. Napoli: ESI; 2009.
83. CAMUS, A. Il mito di Sisifo. Milano; Bompiani: 2009.

84. VERONESI, U. Il diritto di non soffrire. Cure palliative, testamento biologico, eutanasia. Milano: Mondadori; 2011.
85. VERONESI, U. Il diritto di morire. Milano: Mondadori; 2006.
86. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico, 24 ottobre 2008.
87. CRICETI, G. Il diritto di rifiutare le cure. Critica delle distinzioni irrilevanti. Europa e diritto privato 2011; 3: 681 y ss.
88. BALESTRA, L. L'autodeterminazione nel fine vita. Rivista trimestrale di procedura civile 2011; 4: 1009 y ss.
89. AA.VV. Tra autonomia professionale e autonomia del paziente. Diritto di famiglia 2010; 3: 1391 y ss.
90. CAPELLI, C. Punti fermi, questioni aperte e dilemmi in tema di rifiuto di cure: la prospettiva civilistica. Diritto di famiglia 2010; 3: 1311 y ss.
91. BARNI, M. La autolegittimazione dell'attività medica e la volontà del paziente. Responsabilità civile e previdenza 2009; 10: 2170 y ss.
92. GUARNERI, A. Profili giuridici della fine della vita umana. Responsabilità civile e previdenza 2009; 9: 1707 y ss.
93. FERRATO, A. Il rifiuto alle cure e la responsabilità del sanitario: il caso Nuvoli. Responsabilità civile e previdenza 2009; 5: 1148 y ss.
94. COCCO, G. Un punto sul diritto di libertà di rifiutare terapie mediche anche salva vita. Responsabilità civile e previdenza 2009; 3: 585 y ss.
95. PAGLIANI, G. Trattamenti sanitari, fine vita e amministrazione di sostegno. Giurisprudenza di merito 2009; 8: 1776 y ss.
96. BOLOGNA, E. Il diritto e le decisioni di fine vita nella tradizione giuridica occidentale. Diritto di famiglia 2009; 1: 450 y ss.
97. TARUFFO, A. Rifiuto di cure e doveri del medico. Rivista italiana di diritto e procedura penale 2008; 1: 437 y ss.
98. SIMEOLI, D. Il rifiuto di cure: la volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace. Giustizia civile 2008; 8: 1727 y ss.
99. LOMBARDI, A. Direttive anticipate, testamento biologico ed amministrazione di sostegno. Giurisprudenza di merito 2008; 10: 2518 y ss.
100. Capelli, C. Il diritto del paziente di rifiutare e il dovere del medico di non perseverare. Cassazione penale 2008; 5: 1807 y ss.
101. VIGNAO', F. Decisioni mediche di fine vita e attivismo giudiziale. Rivista italiana di diritto e procedura penale 2008; 4: 1594 y ss.
102. DELLA BELLA, A. L'integrità fisica: un diritto illimitatamente disponibile da parte del titolare? Rivista italiana di diritto e procedura penale 2004; 4: 1393 y ss.
103. INTRONA, F. Il suicidio è un omicidio ruotato di 180°? Rivista italiana di medicina legale 2002; 2: 576 y ss.
104. VALLINI, A. Il diritto di rifiutare le cure e i suoi risvolti. Rivista italiana di medicina legale 2014; 2: 495 y ss.
105. DELLA ROCCA, P. Capacità di volere e rifiuto delle cure. Europa e diritto privato 2014; 2: 387 y ss.

106. FUCCI, S. Rilevanza giuridica del rifiuto delle cure da parte del paziente. *Bioetica* 2000; 1: 123-144.
107. ZADCOLA, G. Rifiuto delle cure e diritto di morire. *Medicina e Morale* 2007; 1: 91-99.
108. AA.VV. Killing us softly: the dangers of legalizing assisted suicide. *Disability and health journal* 2010; 3: 16-30.
109. BOGNETTI, G. La legge olandese su eutanasia e suicidio assistito. *Corriere giuridico* 2001; 6: 705-706.
110. KEOWN, J. No right to assisted suicide. *Cambridge law journal* 2002; 1: 8-10.
111. BIFULCO, R. Esiste un diritto al suicidio assistito nella CEDU? *Quaderni costituzionali* 2003; 1: 166-167.
112. RIPKE, R. Why not commercial assistance for suicide? *Bioethics* 2015; 7: 516-522.
113. VÁZQUEZ, R. Ancora su suicidio assistito ed eutanasia. Il consenso in pazienti competenti e incompetenti. *Ragion pratica* 2000; 14: 197-207.
114. Possenti, V. Annotazioni sul suicidio e l'indisponibilità della vita. *Rivista quadrimestrale di bioetica* 2009; 9: 30-36.
115. CANESTRARI, S. Le diverse tipologie di eutanasia: una legislazione possibile. *Rivista italiana di medicina legale* 2003; 5: 451 y ss.
116. CASSANO, G. È lecito il diritto all'eutanasia? *Famiglia* 2002; 1: 241 y ss.
117. VISENTIN, D. La legge olandese sull'eutanasia: un esempio da seguire? *Diritto di famiglia* 2002; 3: 663 y ss.
118. CASSANO, G. L'eutanasia. *Diritto di famiglia* 2002; 3: 618 y ss.
119. AA.VV. Eutanasia, giudici e diritto penale. *Cassazione penale* 2003; 4: 1369 y ss.
120. FORTUNA, E. Il consenso informato e l'eutanasia nella casistica giudiziaria di Stati Uniti, Europa e Italia. *Rivista italiana di medicina legale* 2008; 5: 991 y ss.
121. AA.VV. Prima della morte. I diritti civili dei malati terminali. *Politica del diritto* 2002; 3: 361-523.
122. ALAGNA, R. Eutanasia e diritto penale in Germania. *Rivista italiana di medicina legale* 2012; 3: 873 y ss.
123. BARON, C. Decisioni di vita o di morte. Giudici vs. legislatori come fonti del diritto in bioetica. *Ragionpratica* 2002; 19: 131-147.
124. BECCHI, P. L'imperialismo giudiziario. Note controcorrente sul caso Englaro. *RIFD* 2009; 3: 379 y ss.
125. AA.VV. Eutanasia e dignità del morire. *Medicina e Morale* 2001; 4: 729-739.
126. D'AGOSTINO, F. Diritto e eutanasia. *Bioetica* 1999; 1: 94-108.
127. D'AGOSTINO, F. Eutanasia: non è di una legge che abbiamo bisogno. *Archivio giuridico* 2001; 4: 461 y ss.
128. DALLA TORRE, G. Qualche considerazione su eutanasia e principi costituzionali. *Legalità e giustizia* 2003; 1: 238 y ss.
129. DEFANTI, C.A. Uno stimolo al dibattito per una buona morte. *Bioetica* 2001; 2: 253 y ss.

130. EUSEBI, L. L'eutanasia come problema biogiuridico. *Ragion pratica* 2002; 19: 99-114.
131. GAZZONI, F. Sancho Panza in Cassazione. *Diritto di famiglia* 2008; 2: 107 y ss.
132. MORI, M. Dal vitalismo medico alla moralità dell'eutanasia. *Bioetica* 1999; 1: 109 y ss.
133. POCAR, V. L'eutanasia come libertà. *Diritti dell'uomo* 2002; 1: 32-35.
134. AA.VV. Infanticide, moral status and moral reasons: the importance of context. *Journal of medical ethics* 2013; 39: 289-292.
135. DI NUCCI, E. Killing fetuses and killing newborns. *Journal of medical ethics* 2013; 39: 19-20.
136. GEORGE, R. Infanticide and madness. *Journal of medical ethics* 2013; 39: 299-301.
137. GIUBILINI, A., MINERVA, F. After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of medical ethics* 2012; 10: 1-4.
138. KODISH, E. Paediatric ethics: a repudiation of the Groningen protocol. *The Lancet* 2008; 371: 892-893.
139. SAVULESCU, J. Abortion, infanticide and allowing babies to die: 40 years on. *Journal of medical ethics* 2013; 39: 257-259.
140. SINGER, P. Discussing infanticide. *Journal of medical ethics* 2013; 39: 260 y ss.
141. TOOLEY, M. Philosophy, critical thinking and 'after-birth abortion: why should the baby live? *Journal of medical ethics* 2013; 39: 266-272.
142. VERHAGEN, E. The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt? *Journal of medical ethics* 2013; 39: 293-295.
143. NERI, D. Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone. Bari; Laterza: 1995.
144. MANTOVANI, F. Voce "Eutanasia". En: *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica*. Napoli; ESI: 2012.
145. LIFTON, R.J. I medici nazisti. Milano; Bur: 2002.
146. MARKER, R.L., STANTON, J.R., RECZNIK, M.E. Euthanasia: a historical overview. *Maryland journal of contemporary legal issues* 1991; 2: 270-280.
147. RICCIARDI VON PLATEN, A. Il nazismo e l'eutanasia dei malati di mente. Firenze; Le Lettere: 2000.
148. AA.VV. Eutanasia. Il senso del vivere e del morire umano. Bologna; EDB: 1987.
149. AA.VV. Quando morire? Bioetica e diritto nel dibattito sull'eutanasia. Padova; Gregoriana Libreria Editrice: 1996.
150. AMATO, S. Eutanasie. Il diritto di fronte alla fine della vita. Torino; Giappichelli: 2011.
151. ARAMINI, M. L'eutanasia. Commento giuridico-etico della nuova legge olandese. Milano; Giuffrè: 2003.
152. BOMPIANI, A. Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia, Bologna; EDB: 2008.

153. DE SEPTIS, E. Eutanasia. Tra bioetica e diritto. Padova; Marcianum Press: 2007.
154. HUMPHRY, D. Liberi di morire. Le ragioni dell'eutanasia. Milano; Eleuthera: 2007.
155. LAGROTTA, I. L'eutanasia nei profili costituzionali. Bari; Cacucci Editore: 2005.
156. PESSINA, A. Eutanasia. Della morte e di altre cose. Siena; Cantagalli: 2007.
157. TAGEL, T. Questioni mortali. Le risposte della filosofia ai problemi della vita. Milano; Il Saggiatore: 2015.
159. HESCHEL, A. Chi è l'uomo? Milano; SE: 2005.
160. LETELLIER, P. L'eutanasia. Aspetti etici e umani. Bologna; Council of Europe publishing: 2004.
161. AA.VV. Euthanasia and assisted suicide of patients with psychiatric disorders in the Netherlands 2011 to 2014. JAMA Psychiatry 2016; 10 febbraio: 2-7.
162. JOCHEMSEN, H., KEOWN, J. Voluntary euthanasia under control? Journal of medical ethics 1999; 25: 16-21.
163. AA.VV. Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands., New England Journal of Medicine 2002; 21:1638-1644.
164. GOFFI, J.,Y. Pensare l'eutanasia. Torino: Einaudi; 2006.
165. NIETZSCHE, F. Così parlò Zarathustra. Milano: Fabbri Editori; 1996.
166. NIETZSCHE, F. Il crepuscolo degli idoli ovvero come fare filosofia col martello. Milano; Adelphi: 2008.
167. PLATONE. Le leggi. Milano: Bur; 2007.
168. ARISTOTELE. Etica nicomachea. Milano; Bompiani: 2000.
169. S. AGOSTINO. La città di Dio. Roma: Città Nuova; 2000.
170. KANT, I. Lezioni di etica. Bari: Laterza; 2004.
171. ISRAËL, L. Contro l'eutanasia. Un grande medico, laico e non credente, ci spiega perché non possiamo accettare l'eutanasia. Torino: Lindau; 2007.
172. CAMUS, A. La morte felice. Milano: Bur; 2008.
173. ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ. Accesso del 6.4.2017, En: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>
174. ODDENINO, A. Profili internazionali ed europei del diritto alla salute, in Trattato di biodiritto. Milano: Giuffrè; 2010.
175. TERESI, I. La tutela della salute nelle decisioni della Corte Costituzionale. Rassegna di diritto civile 1998; 1: 114-150.
176. FERRARA, R. Il diritto alla salute: i principi costituzionali. En: AA.VV. Trattato di biodiritto. Milano; Giuffrè: 2010.
177. BRESCIANI, C. Voce "Salute". En: Enciclopedia di bioetica e sessuologia. Torino; ElleDiCi: 2004.
178. KANT, I. La metafisica dei costumi. Bari; Laterza: 1973.
179. SPINSANTI, S. Voce "Salute". En: LEONE, S., PRIVITERA, S. Nuovo dizionario di bioetica. Roma; Città Nuova: 2004.
180. FRITZSCHE, P. Vita e morte nel Terzo Reich. Bari; Laterza: 2010.

181. GADAMER, H.G. Dove si nasconde la salute. Milano; Cortina Raffaello Editore: 1994.
182. VITALE, A.R. Rischi di un'epistemologia contrattualista in bioetica. *Medicina e Morale* 2013; 6: 1159-1167.
183. POTTS, M. L'inizio e la fine della vita: verso la coerenza filosofica. En: DE MATTEI, R. (curador). *Finis Vitae*. Catanzaro; Rubbettino: 2007.
184. BÖCKENFÖRDE, E.W. Dignità umana e bioetica. Brescia; Morcelliana: 2010.
185. DEFANTI, C.A. Eugenetica: un tabù contemporaneo. Torino: Codice Edizioni; 2012.
186. BRAMBILLA, G. Il mito dell'uomo perfetto. Le origini culturali della mentalità eugenetica. Morolo: If Press; 2009.
187. JASPERS, K. Il medico nell'età della tecnica. Milano: Raffaello Cortina Editore; 1991.
188. PESSINA, A. Eutanasia. Della morte e di altre cose. Siena: Cantagalli; 2007.
189. KASS, L. La sfida della bioetica. Torino: Lindau; 2007.
190. SPAEMANN, R. Persone. Sulla differenza tra qualcosa e qualcuno. Bari: Laterza; 2007.
191. MCINERNEY, R. Conoscenza morale implicita. Soveria Mannelli: Rubbettino; 2006.
192. SPAEMANN, R. Concetti morali fondamentali. Casale Monferrato: Piemme; 1993.
193. GIOVANNI, Paolo II. Lettera Enciclica "Centesimus annus"; 1 maggio 1991.
194. KANT, I. La metafisica dei costumi Bari: Laterza; 1973.
195. BAUZON, S. La persona biogiuridica. Torino: Giappichelli; 2005.
196. PALAZZANI, L. Il concetto di persona tra bioetica e diritto. Torino; Giappichelli: 1996.
197. POSSENTI, V. Il principio-persona. Roma: Armando Editore; 2006.
198. MOUNIER, E. Il personalismo. Roma: AVE; 2006.
199. BENASAYAG, M. La salute ad ogni costo. Medicina e biopotere. Milano: V&P; 2010.
200. HARRIS, J. Wonderwoman e superman. Manipolazione e genetica e futuro dell'uomo. Milano: Baldini & Castoldi; 1997.
201. GUARDINI, R. Persona e personalità. Brescia: Morcelliana; 2006.
202. Hegel, GWF. Lineamenti di filosofia del diritto; Milano: Rusconi; 1996.
203. CALAMANDREI, P. Fede nel diritto. Bari: Laterza; 2009.
204. CAMUS, A. L'uomo in rivolta. Milano: Bompiani; 2009.
205. BERDJAEV, N. L'uomo e la tecnica. Rapallo: Il Ramo; 2005.
206. FRANCESCO. UDIENZA generale, 5 giugno 2013.
207. BERNANOS, G. Rivoluzione e libertà. Milano: Borla; 1970.



# The right to health between eugenetic selection and the dignity of a person

## El derecho a la salud entre selección eugenésica y dignidad de la persona

*Aldo Rocco Vitale*

### **Abstract**

Right to health between eugenetic selection and dignity of a person.

The article examines the issue about the right to health between the eugenetic selection and human dignity.

The right to health is claimed in assisted reproductive technologies, in abortion, in euthanasia. In these three situations, the right to health is understood as public and as an individual.

In this perspective, the right to health is to be found in the middle between the desire to select eugenically people and the duty to respect their dignity. However, what is the right to health? Moreover, what is dignity? These questions are answered in the following work.

*Keywords:* right to health, eugenics selection, dignity, medically assisted procreation, abortion, euthanasia.

---

School of Jurisprudence, University of the Studies of Rome "Tor Vergata", Rome, Italy.  
Original Title: Il diritto alla salute tra selezione eugenetica e dignità della persona.  
Published in the *Medicina e Morale* Magazine 2017/3 pp. 345-369. The author has not reviewed the translation.

Received on January 30, 2018. Accepted on February 12, 2019.

## Introduction

«Modern men have not been educated in the rightful use of power»: [1, p. 92], this is the way Romano Guardini has justly been recognized on behalf of the technical progress achieved by man in the last century, that has granted men a practically unlimited power unimagined and unimaginable, more than in any other historical time,<sup>1</sup> that is to say that the ability not only to impact on the world around him, for example by modifying the physical and environmental reality through the anthropologization processes, but also and above all impacting on himself through the capabilities to manipulate and administer his own biological existence since before the birth up until death.

Contemporary men live under the context of technomorphism, that is to say, that the dimension in which, as Francesco D'Agostino states, «it becomes naïve to evoke the common datum according to which it is not legal to do all which is possible to do, because the basis of the legality coincides with the basis itself of the possibility. I can, thus I must» [3, p. 197]

Nowadays, in fact, characterized by «a concept essentially technological of the society» [4, p. 198], confirms the prevalence of the idea by which, using the words of Aldo Schiavone, «technology in itself, is neither cold nor hot: it is the pure possibility to do» [5, p. 19].

However, is it precisely so? Is the technology truly indifferent? Does such possibility to do, has any relevance either ethic or judicial whatsoever?

Hans Jonas invites courageously to wake up from this dogmatic dream, considering, conversely, rightly, that «as in general, ethics should have something to say in technology matters, or else that technology is subjected to ethical considerations. The foregone derives from the simple fact that technology is the exercise of human power, that is to say, it is a way to act, and all human action is exposed to a moral exam [...]. The problem is this: not only when

technology is malicious that is to say, when it is used in an improper use for bad purposes, but also when it is used in good will and for truly and profoundly legitimate purposes, has in itself a threatening side, that in the long run could have the last word [...]. Its internal dynamics, the one that drives it so much to advance, denies to technology the free zone of ethical neutrality, in which it is enough to worry about efficiency. The risk of excess is always present» [6, pp. 28-29].

Technology, which invades all reality, the biological life of man included, cannot, therefore, be separated from the ethical and judicial plane without taking the risk, of emerging as a totalizing element and, as such, always and in any way totalitarian,<sup>2</sup> or else become a constant threat to liberty and, above all, for the dignity of the human being.

Technology is intertwined to such point with every aspect of reality, especially the judicial, to the level of not leaving aside the right to health that, radically reformulated by the technical possibilities, finds itself tensed, stretched and compressed between the eugenic selection and the person's dignity.

## **2. The eugenic selection between MAP (PMA), VIP (IVG) and Vis (Ivs)**

«It is better for all if, instead of waiting until the degenerated youngsters be executed for the crimes they committed, or that they would die of hunger, because of their own imbecility, society could be able to stop and detain, all those who are clearly a misfit and/or unsociable, unable to continue the species» :[8, p. 143]. That is the way, the widely and renown Justice of The U.S. Supreme Court, Oliver Wendell Holmes, has written considering constitutional in the famous 1927 Case *Buck vs. Bell*, [9], The Virginia State Law, to foster the right to health the right of the community, used to impose forced sterilization of mentally retarded people, le-

gitimizing that way, through the highest judicial and legal instance in the United States 'Law and Regulations, a quite substantially eugenetic vision. [10-14].

“Eugenetics”, as we know, is a term invented by Francis Galton, [15, p. 119], who was Charles Darwin’s a cousin, in order to designate several forms of intervention, aimed at improving or making better the human species, by manipulating their genes, or by selectively cross-mating their individuals.

Gallon himself, in fact, has had a way to clarify that «the evolution processes are in constant and spontaneous activity, some of them are positive, and some of them are negative. Our role is to pay attention to the opportunities to intervene, in order to control the negative ones, and give free process to the positive ones» [16, p. XXVII].

Applying to human beings the same concepts of evolution and of selection, made by his cousin Darwin for animals, Galton, had established a utopian design in order to create a new species, a new human species, that one improved and capable of improving itself through the reduction of its own disabilities, and the strengthening of its own quality features.

In a similar perspective, eugenetic way of thinking has being developing, in accordance with its two application modes: «one was in favor and helped the mating between individuals carrying positive genes, in order to increase their frequency among the population (positive Eugenetics). The other modality tended to limit, or even used to forbid, marriages whose children could be carriers of unwanted genetic characters (negative Eugenetics)» [17, p. 874].

Notwithstanding that the eugenetic practice be expressly prohibited or even banned by Article 21 of the Bill of Fundamental Rights, of the European Union.<sup>3</sup> By Article 11 of the Oviedo Convention,<sup>4</sup> and an implicit manner by Article 14 of the European Convention for Human Rights (Rights of Men); in the measure that prohibits discrimination over any other consideration regarding those explicitly

enlisted (Portuguese: elencadas),<sup>5</sup> is widely spread out at all levels, in research and in Bio- Medicine.

Thus, if in fair and normal situations, it is considered that, the eugenic practice moves along three axes or guidelines, [18-19]: 1) that of a genotypic selection (eliminating defective subjects), [20] 2) that of a germinal selection (choosing the best and most proper subjects),<sup>6</sup> 3) that of the genetic modification (applying genetic modification), [22]. It is also necessary to recognize that today, with the combination of technical capability on one hand, and the judicial legitimation on the other, the eugenic practice appears especially in three main contexts: the medical assisted pregnancy (artificial insemination), the voluntary interruption of pregnancy (abortion), and the voluntary interruption of life (euthanasia).

## 2.1 MAP (PMA)

For what it is referred to the medical assisted pregnancy (MAP), it is necessary to specify that with such phrase it is understood an articulated bio-medical practice which implies different techniques (homologous, heterologous), procedures (FIVET, ICSI), phases (pre-gamete-ovary hyper-stimulation and hormone therapy gametic or pre-embryo, embryo pre-implantation, embryo post-implantation) and the resulting situations (pregnancy not achieved, pregnancy, abortion).

The MAP in Italy [23-27], is regulated by the law 40/2004, that in the course of more than a decade has been severely cut in some fundamental parts, by certain constitutional decision which in various modes have modified the spirit, the letter and, obviously, the methodology. [28-30]

Among the various and most important jurisdictional regulations, which are relevant to the purpose of the present reflections, they necessarily but rapidly must consider precisely those that in virtue of the safeguarding of the right to health concern to the pre-implantation genetic diagnosis (PGD);<sup>7</sup> the sentence n. 398/2008 of

the Regional Administrative Court (TAR) of Lazio, the ruling of the European Court of Human Rights n. 54270/10 of August 28, 2012, and lastly those from the Constitutional Court, in particular, ruling n. 162/2014, ruling n. 96/2015 and ruling n. 229/2015.

In 2008, the RAC of Lazio established the legitimacy of the ministerial guidelines for the practice of law 40/2004, regarding the point where such guidelines allowed a diagnosis research about the embryos, only of observational type and non-selective [31].

In 2012, the CEDU had considered Art. Eight of the European Convention of Human Rights violated. This is the right to respect private and family life, by the disposition promulgated in paragraphs “a” and “b” of section 3 from Article 13, of the 40/2004 Law, showing the alleged incoherence in the Italian regulation, that on one hand prohibits the embryo selection of eugenic character accepted in the above-mentioned Standard. On the other hand allows it, in order to foster care for women’s right to health, in accordance with Article 4 of the 194/1978 Law, the «Therapeutic Abortion» [32].

On their behalf, The Constitutional Court in ruling number 162/2014, has declared violated the right to health, according to Article 32 Constitutional, due to the constitutional illegitimacy of Section 3 from Article 4, of the 40/2004 Law, which establishes the prohibition to turn to heterologous fertilization, when for any reason whatsoever, a pathology which is the cause of absolute and irreversible sterility or infertility diagnosed and declared. [33].

With ruling number 96/2015, The Constitutional Court has extended the MAP techniques beyond the reach of the Law. The above by enhancing the possibility of access to, besides the sterile or infertile couples, also for the infertile ones which are carriers of genetic transmissible diseases, declaring as illegitimate the prohibition of access to, and diagnosis of, due to violation of Article 3 Constitutional, and specially of Article 32 Constitutional, established by the 40/2004 Law, and as such, capable to undermine the Right to

Health of a fertile woman, healthy carrier of a serious hereditary genetic disease. [34].

Anyway, with ruling number 229/2015, The Constitutional Court has established that, Article 13, Sections 3 subsection b), and 4, of the 40/2004 law is headed to the declaration of constitutional illegitimacy, in the part which precisely, in which it prohibits, putting a penal sanction on it. The conduct of selection of the embryos by the physician, aimed exclusively to avoid the transfer in the uterus of the woman of those embryos, that due to the pre-implant diagnosis, have resulted affected by transmissible genetic diseases according to the seriousness criteria of which Article 6, section 1, subsection b) of the law n. 194 of 1978 deals with, accepted by the proper public structures [35-36].

The jurisprudence, especially the constitutional one, is therefore, focused in the idea by which the PGD cannot but have the result of the embryo selection. This one at the same time could not be legitimately prohibited without violating guaranteed constitutional rights, such as the right to health of a couple in general and the woman in particular, according to constitutional Articles 3 and 32. Especially in light of the fact that the couple or woman to whom the embryo selection would be neglected, could take advantage subsequently of the unhealthy embryo implantation of the VIP, in accordance with 194/1978 law.

The Courts stand position, is that it is necessary to accept with strong honesty and without hypocritical reverential pretenses, and because of the reasons that follow, it is affected by a serious short sight, both in the principle data, as well as especially in the regulatory; having to confirm that in the best of the hypothesis, the judicial essence of the problems at hand would be wrong, and in the worst of the hypothesis assume that it has been intentionally remodeled according to an absolute arbitrary judicial will, ignoring, as in other occasions,<sup>8</sup> the authentic essence of reality [42].

The PGD [43-51], therefore, is been highlighted regarding the regulation about the voluntary interruption of pregnancy,<sup>9</sup> in as

much the prohibition of the PGD, or its limitation at an observational level, or the prohibition of embryo selection after the PGD. They are all considered measures in contrast with the constitutional right to health, being guaranteed in general and with the one of the woman in particular.

Setting aside the existing diversity of diagnostic techniques [53], it is necessary to recognize at this point, following the above mentioned multiple jurisprudence declarations, [54-56], that in this meaning, becomes to be modified nature itself, and the function of pre-birth diagnostic, not directed anymore to the verification of the conditions about the integrity of the embryo or the fetus, but used as an ultra- diagnosis instrument, that is to say, selective with respect to the embryos themselves eventually affected for the several various typologies.<sup>10</sup>

The PGD this way understood used to select the embryos carriers of hereditary genetic pathologies, it becomes unavoidably and instrument of eugenic selection. That is to say, a mere use of the subjective power that, as such, cannot but create perplexity regarding the effective protection not only of the right to health, but also especially the dignity of the person, because every classification of pathologies based on which the selection must be carried out, would be always and in any event be totally arbitrary.<sup>11</sup>

Jacques Testart, the father of assisted fertilization himself, has written, and not by chance, that the eugenic derivation of the PGD unavoidably represents a threat for human freedom: «The impossibility to stop the fast insurgency of the PGD derivations is the reason why I have decided to propose its prohibition. If this prohibition should be impossible, it would be necessary to accept that our future is determined» [59, pp. 97-60].

It is also necessary to specify, *EN PASANT (by the way)*, that there is no use to consider la eventual difference, at this point fictitious, usually set between the eugenic of the XX century and today's, correctly defined as liberal, [61,p. 55] that is based on the private and facultative use of the PGD. This new eugenic, allows



each individual to build his own and the one of his children's genetic determination even invoking the best interest of these last ones. [62] According to each individual's satisfaction, and without considering that all that can make it look like liberal, and as long as everything about this issue is left to the will of the individual, and not any more to the coercive authority of the State, it does not in effect, make it less totalitarian: thus definitely, paradoxically and equally, liberticidal.

The individual liberal eugenic, in fact, refers only to the *selector*, that is to say, the individual and not the State. Certainly not regarding the *selected*, for whom nothing is different, and therefore of that state tradition, of which in that sense shares, the same coercivity due to essential effects.

## 2.2 VIP

The second dimension, in which the eugenic selection is emphasized, is the one that refers to the voluntary interruption of pregnancy (VIP) [63-75].

The VIP, as it is known, finds its ruling in law 194/1978. Constituted over the individualized principles by the Constitutional Court with the well-known ruling n.27/1975. Based on this ruling «Constitutional Article 2 recognizes and guaranties the inviolable human rights, among which it cannot be left unalaid, while with its particular characteristics, the legal situation of the conceived [76]. In addition, however, this premise is supplemented with the ulterior consideration that the protecting constitutional interest related to the conceived, may be opposed to other goods that also are favored by the constitutional tutelage and that, in consequence, the law cannot give the former a total and absolute prevalence, denying the latter with proper protection»[77].

Finally, for the Constitutional Court, as we will see afterwards, for the 1978 legislator: the right of life of the conceived is an inviolable right and constitutionally guaranteed, that can find its only limi-

tation, or better its *weakening*,<sup>12</sup> only in another equally inviolable right and in the same way, constitutionally guaranteed. This is to say, notwithstanding that which for some is affirmed,<sup>13</sup> no longer the alleged women's right to abortion,<sup>14</sup> in as much it is not configured and it is not configurable, for what conversely the power of women to interrupt pregnancy, in order to foster her own right to health, that is to her own psycho-physical integrity.

All the above being considered, it is necessary, therefore, to pay attention to the difference set by the same 194/1978 law.

According to Article 4 of the above-mentioned law, the VIP is accepted within the first 90 days of pregnancy «either related to her health status or economic conditions, or social or familiar or the circumstances in which the conception has happened or to previsions of anomalies or malformations of the conceived one».

The above means that a woman can appeal to the VIP also in the case of anomalies or malformations of the conceived, that is to say to a substantial VIP and freely based on motivations of eugenic character, in a free and autonomous way.

The difference or better said, the condition or restriction is set by the following Article 6 of the already mentioned 194/1978 law. The above-mentioned Article 6 is dedicated to regulate the resource to the VP in case that the 90-day period had been passed. In such eventuality, the VIP can be performed only, if there exists a causal link –that is to say a cause-effect relationship– between the anomalies and the malformations of the one who is about to be born, and the serious danger for the physical or psychological health of the woman.

It is true that the existence of the causal link does not eliminate the eugenic characterization of a simple type of VIP. But if it so happens, putting together to the fetus anomalies the serious dangers undergone by the women's health, the eugenics seems only *weakened*, that is to say, that it is not the only determining cause of the VIP by itself, but a remedy to avoid a health harm to women.

This last situation is described by the doctrine and by the jurisprudence, specifically, as a “therapeutic” abortion that, it is necessary to remember, it is perhaps, only referred to the mother and certainly not to the child. On the contrary, when the VIP would be performed only in view of having a healthy child, it would be facing before the prohibited species of a eugenic abortion. The Court of Catania has specified so, with the decree of May 3, 2004, and as well as the Courts of Merits, as the ones of Cassation have reaffirmed in various occasions.<sup>15</sup>

Even though, the eugenic abortion should be considerable, precisely by virtue of the same 194/1978 law, as it has been seen, jurisprudence assumes, that notwithstanding, that such one should not be configurable and because of that a right to a healthy son could not be demanded through a selection by means of the eugenic VIP.

In that sense, the Courts of Merit,<sup>16</sup> have been clear, and even more explicit has been the Court of Cassation, that in more occasions has excluded the configurability of a eugenic abortion in the Italian regulations.

Among the unique rulings of the Cassation about the point,<sup>17</sup> it is necessary to remember ruling n. 14488/2004. In that ruling, the Court specifically so declares: «It is not recognized the eugenic abortion in our regulations, neither as a mother’s right, nor as a right which the one about to be born, could enforce its right after the birth, under a legal redress profile, due to the absent exercise».<sup>18</sup>

Definitely: the “therapeutic” abortion, is considered not only legitimate, but above all, different than the eugenic one, that in turn is fundamentally estimated illegitimate<sup>19</sup>

Nevertheless, it is necessary to agree that, beyond the form of the law, beyond the legislator’s objectives, and beyond the superhuman hermeneutic weariness of the judges, it is not so. At the moment in which firstly the law, and the jurisprudence afterwards accept, although through the restriction of the “Caudine Forks” of the causal link, the appeal to the VIP due to anomalies and malformations

of the fetus, the eugenic attempt emerges with all its strength, demonstrating that it is put into practice and widely achieved.<sup>20</sup>

Therefore, the VIP, either it is practiced under the *FICTIO* (*fiction*) of the therapeutics of the intervention in tutelage of the mother's right to health, either under the expressed motivation of the selection of the one who is to be born, due to his pathologies, it is presented as a powerful means of eugenic selection. As such, not only it does not tutelage the mother's right nor the right to health, nor obviously of the conceived one, but also it is shown as a serious violation of the person's dignity, because it is a means for discrimination between the healthy and the unhealthy.<sup>21</sup>

### 2.3 *VIS*

«To judge that life is worth living or not, is equivalent to answering the fundamental question of philosophy» [83, p. 7] this is the way Albert Camus, questions today's world.

As up until now, it has been seen, if the genetic pathologies of the embryos are one of the reason for their selection, and the fetus anomalies are the cause of pregnancy interruption. No less relevant can be considered the chronic, degenerating, disabling or terminal pathologies that, afflicting with their baggage of costs and physical and physique sufferings, [84] cannot be but to be understood as legitimating the voluntary interruption of survival (*VIS*).<sup>22</sup>

Umberto Veronesi, in this sense, seems to answer negatively to the question of Camus, when he writes: «In Italy, each year we have 2500 suicides and many other suicidal attempts. Suicide is not a criminal act, and obviously, neither it is the suicide attempt. Then if suicide or suicide attempt are not a criminal act, I ask myself why a poor little person which is in a profound condition of degradation, of pain, of mental and physical suffering, and who asks painfully and persistently to be able to end his life, should not be addressed in his wish?» [86, p. 81].

Addressing the right of refusal or waiving [87] of medical treatment, [88-107] transiting through the medically assisted suicide, [108-114] up until reaching the right to euthanasia, [115-113] including the infantile, [134-142], the right to health breaks and fragments into the already mentioned versatility of medical-legal methods, tending to the realization of a unique common objective, that is to say the VIS intervention.

The VIS by itself, does not necessarily always imply an eugenic purpose, but such purpose begins to become persecuted when its euthanasian objective is taken to practice by putting an end to existences considered already, not worth living.<sup>23</sup>

At this point, there can be located those, which must be considered as the two main ways of thinking under the argument: the one, which addresses the problem from the social and collective point of view exclusively, definable as “centrifuge”; and the one that conversely includes it, in its peculiarly individual and subjective dimension, definable as “centripetal”.

In the first meaning, that is the centrifuge or social, it is necessary to go back many decades back in time. It so happened, that more than twenty years before related to the thanatological mechanism set to run by the national socialist regime, thinkers already authorized had managed to legitimate euthanasia of those lives considered not worth living, as long they were afflicted by several disabling pathologies.<sup>24</sup>

In the remote 1895, Adolf Jost, in its *Das Recht auf den tod (The Right to die)* «says that the control over the death of an individual corresponds definitely to the social organism, the State. This concept is in direct opposition to the Anglo-American tradition of euthanasia, which highlights the right of the individual to die, or to death or to its own death as a supreme human vindication. On the contrary, Jost refers to the State right to kill», [145, p. 70] to feel, and finally «compassion» to grant the *Gnadentod*, that is to say death as a grace.

The social perspective sees in the interruption of survival of the involved subject, a *right* of the State to be able to proceed whenever the conditions are given. In addition, *the duty* of the State to proceed in that sense,<sup>25</sup> or a well-defined purpose, that is to say to foster the health of society, or else, the health of the fundamental element from the State itself. In this line, two jurists of the caliber of Karl Binding and Alfred Hoche, express themselves with extreme clarity, that in their *Die freigabe der vernichtung lebensunwerten lebens (the liberation by destruction of a life not worth living)* of 1920,<sup>26</sup> build the ethics-medical-judicial platform, that few years later could become the theoretical support of the euthanasia program, for example of the mental patients [147] foreseen by the standard regulations of that which was the national socialist regime.

Under such optics, therefore, the VIS is a non-derogable eugenic measure, as far as it is socially justified, that is to say, with a trend to foster the general health of the community.

The second perspective, the centripetal or individual, conversely, considers that the interruption of survival would not be something else but the ultimate and best affirmation of the absolute and unconditional freedom of the subject. Freedom of the individual, to be able to dispose, as a gift to his above mentioned freedom, also and above all his own life, without intromissions of external character, as assessment of moral, judicial, religious or social order.

Euthanasia, [148-157] in such process, in the same way that the difference, *rectius (better said)* equality, intrinsic to the effect,<sup>27</sup> already outlined between a State eugenic selection, and a liberal eugenic selection. This comes to be presented, not as an instrument of the State's coercive selection, but that it becomes a right claimed by the individual as far as owner of himself,<sup>28</sup> although if not for this, less judicially problematic[160].

In a determined pathologic circumstance,<sup>29</sup> more or less severe, [163] the individual that considers that has lost all dignity after the judgement (arbitrary) of the lack of quality of his own life,<sup>30</sup> tries to legitimize its own VIS not as a mere rejection of the medical

treatment,<sup>31</sup> as over the basis of its own exclusive, absolute –that is to say deprived of its ties– and unquestionable determination<sup>32</sup>

Thus In the already mentioned individualistic optic, the euthanasia's act in which the VIS is verified, is in the assumption of the continuity of the exercise of the own right to health, a measure “auto-eugenic” that the person takes over himself in so far as he tends to eliminate not only the suffering, but the sufferer –that is to say himself–,<sup>33</sup> as it happens fundamentally in all eugenic praxis.

We cannot ignore the considerations of Plato, [167] of Aristotle, [168] of San Agustín,<sup>34</sup> regarding this issue, that from a point of view exclusively rational, show the ethical and judicial illegitimacy of all suicidal acts, without excluding euthanasia. It is good to have in mind that, in fact, such type of act is contrary to reason, for what, as Kant teaches, it attempts against the thinking ability of the same liberty, abusing, disposing of the person: «that defenders of that, claim that men are a free agents [...]. For what is referred to the body, he can dispose of it in many ways. For example, having cut and abscess or cutting a limb or disregarding a wound; regarding the body, it is up to him to do freely all those things to be useful and advisable to him: shouldn't therefore also have the power to take his own life, when such a thing would seem to be the most advantageous and advisable thing? [...]. We are able to dispose of our own body, in view of the preservation of our person; who, nevertheless, takes his life does not preserve with that his person: he disposes then of his person and not of his status, that is to say he deprives himself of his own person. This is contrary to the highest of the duties towards oneself, because the condition of all the other duties is suppressed» [170, pp. 170-171].

Definitely, if there exist clear and relevant differences, as authorized observers,<sup>35</sup> between the highlighted two mentioned models of VIS, it is also true for what is referred to the effects that is to say, the selection of lives considered by the community or by the individual as not worth of living. There are not distinguishable between

them, due to the violation of the right to life, which is the logic and chronologic basis of that right to health, either social or personal, that is intended for tutelage.

If a life to be submitted to VIS is considered not worthy, it means to already face a process of denial of the being. It is the ontological basis, that, as such, cannot but always cause a denial of human dignity, precisely that same human dignity, that, as in a paradox, it is considered to safeguard it turning to the VIS.

To understand better the sense of all this, we should think of the dramatic pages of the narrative of Albert Camus with the meaningful title: *The happy death*.

When Mersault, widely remunerated by this, was ready to kill who had contracted him for necessity, that is to say the old Zagreus –whose life was considered not in quality to continue, that is to say not worthy of being lived–,<sup>36</sup> trembles. On his behalf Zagreus, tired, sick, deprived of his legs, this way encourages him, justifying his VIS «I only suppress half a man; I pray that it should not be taken into consideration» [172, p. 13].

Zagreus was only considered as half a man, in order to diminish the (in) moral relevance of his suppression. That means substantially to diminish his humanity, definitely, dehumanize him, and in consequence to cancel his nature of a moral entity. Such is always intangible, even without understanding, precisely, that such operation constitutes a direct violation of human dignity as far as, with Abraham Heschel's words: «the moral cancelation leads to the physical extermination» [159. P. 41].

### 3. The right to health

What is the right to health (RTH)? What range does it have? What corresponding duties does the tutelage of the right to health impose? Does it precede or follow the right to life?



These are some of the questions that can be asked about the right to health, in order to understand its essence, its origin, its function and its purpose.

In this place, it cannot be thoroughly answered all the above mentioned, or any other possible questions regarding this matter. It can briefly highlight a series of essential reflections about the right to health, in order to better understand how it can nowadays be distorted between the *ontological* dimension marked by the eugenic vision, as it has been seen above, and the *deontological* dimension of the person's dignity (which is still to be considered).

Before all ulterior reflection, it seems appropriate to consider briefly, the normative and jurisprudential scenario.

In 1946. The World Health Organization (WHO) tried to, maybe in an attempted neo-encyclopedic, to provide and make sacred the definition of health, universally establishing that it is «*A state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity*» [173].

Therefore, according to the WHO, health is a result of a complex process, not only personal, but also that it extends even up to the social well-being.

On its behalf, the European Union Charter of Fundamental Rights [174], recognizes and fosters the right to health in its Article 35, in accordance with the legislations and the practices of each State in particular.<sup>37</sup>

Finally, in the first section of Article 32 of the Italian Constitution, expressly foresees that «the Republic fosters health as a fundamental right of the individual».

In this sense, it is also necessary to keep in mind the contribution of jurisprudence, at least the constitutional one,<sup>38</sup> that has had means to be expressed in various occasions about the right to health. [175-176].

For the Constitutional Court the WHO is «recognized and guaranteed by Article 32 of the Constitution as a primary and fundamental right that imposes full and exhaustive tutelage»<sup>39</sup>

From the rebuilding that the RTH performs of the Constitutional Court, we can gather the three constitutive elements that determine it. 1) It is articulated in various subjective judicial situations, depending on the nature and the type of protection that the constitutional regulation ensures for the well-being of the integrity and the physical and psychological balance of the person. 2) It is an *erga omnes* (for everybody) right directly guaranteed by the Constitution, and thus feasible and directly fostered by the legitimated subjects, related to the authors of the illegal behaviors. 3) Concretely confers the right to medical treatment of which, the determining of the instruments, the times and the means depend on the legislator.

Finally, the RTH seems to be formed in a bipolar mode (negative and positive) both in horizontal as in vertical sense. The horizontal negative, is the one through which, each one of the associates has the right to protect his psychophysical integrity to be harmed by another associate. The horizontal positive, by which after an injury, the legitimate subject can take action to foster all that has been taken from him, with the violation of his own psychophysical integrity. The vertical negative, is the one by which the citizen cannot be forced to receive by the State, medical treatments against his will, and in some way violating his person, that is to say his dignity. The vertical positive, is the one that the citizen may pretend from the State, the tutelage of his own right to health, not only as a principal, but also and above all, concretely, with the legitimate pretention to access medical treatment guaranteed by the regulations, and offer by the health system.

Being established the foregone, in strictly juridical character; nevertheless, it is necessary yet, to clarify what should be understood by health, avoiding at the same time to fall into the utopia of the definition of health provided by the WHO.<sup>40</sup> In addition, in the particularistic eudemonism in which, it would end up in, considering that, it would be health only that it would make a subject happy, but as such, it could not be considered an authentic ethical-judicial reflection on health, in so far as in a Kantian way destructive of all moral.<sup>41</sup>

In a historical and judicial context, in which the person's value has been substantially established as a fundament of all reflection of the right. It is necessary to avoid paternalism on one side and to guarantee the self-determination of the subject on the other side,<sup>42</sup> nevertheless avoiding on one side the non-accountability of the physician, and the ethical-judicial subjectiveness on the other.

Nevertheless, we must reconcile science and the physician's conscience with the will and the right to self-determination of the patient. We cannot stop to recognize that the patient's life can never be considered an object of availability, neither on behalf of the physician, nor on behalf of the patient itself, (especially if it is collectively or individually considered as a life not worth living).<sup>43</sup> The intrinsic logic of the life-health relationship cannot be inverted.

Health, as Hans-Georg Gadamer has reminded us, it is not something measurable.<sup>44</sup> «It is not precisely to feel, but a being there, a being in the world, being together with other men». [181, p. 122] Consequently, the right to health cannot be opposed to, or executing a violation to the right to life, being this last one the logical, chronological and above all axiological fundament, of the same right to health.

The right to health cannot be considered as the right to dispose of our own or somebody else life. If you begin to define life based on that above all, in a substantially arbitrary way (that is to say submitted to the mere will of the legislator, the physician, the patient or of a sum composed of typical elements of an equally arguable contractual bioethics), [182] it is considered worthy or unworthy.

To avoid, so many paternalistic abuses by the physician on the patient or counter-paternalistic of the patient on the deontological autonomy of the physician, as well as the pursuit of eugenic purposes or the degradation of life as a mere attachment to efficient performances, achieving to make the distinction between human being persons and human being non-persons.<sup>45</sup> It is necessary to correctly interpret, according to its essential and substantial rela-

tionship, the right to health and the right to life. The foregone meaning, not any more as the right to life in the optics of the right to health, but exactly the opposite, that is to say the right to health in the optics of the right to life. For example: it can there exist a property without usufruct, but there cannot exist a usufruct without property, equally it can exist a life without health, but not health without life.

#### **4. The dignity of a person**

«It is true that the new eugenic, even if it is oriented to the well-being of an individual, could have negative consequences over the others, as for example over the disabled»: [185, p. 246]. Carlo Alberto Defanti himself recognizes that, explicitly demonstrating the dangerous ambiguity of all eugenic selection, and implicitly, that the search for perfection through the eugenic selection, [186] is always a risk for a person's dignity.

Nevertheless, human dignity, dormant up to the moment, it becomes obvious, in the manifest and suffering double sense.

The eugenic, practiced as a fostering of the right to health through the PGD, the VIP, and the VIS, represents the most direct violation of the dignity (of the person) for at least five orders of reason.

In the first place: the physician's nature is the first dimension to be misrepresented, because, in the optics of the eugenic selection, hidden behind the exercise of the right to health, he loses its own dignity as soon as he is deprived of his own autonomy of science and conscience. He is reduced to a mere executer of the State or the patient's will, without taking into account the ethical and juridical objectivity of health and of life of which he cannot dispose of. As it has been seen, he does it neither directly, nor indirectly with the patient's consent.

Behold in what sense Karl Jaspers has had the form to specify, «The modern patient does not want to be treated in a personal

way. He goes to a clinic the same way as to a business, to be attended the best way possible, by an impersonal apparatus» [187, p. 47]

The physician and medicine, in this logic, are harmed in their own dignity, because they are reduced to one of the many gear systems in which the consumer and commercial mind are shown. The Hippocratic model, is substituted by a new model that oscillates between what is technocratic and what is commercial, that have come to equate «the health organization to the enterprise figure; and the image, on the other hand, inherited from the Anglo-sax culture, of the patient, as a consuming citizen» [188, p. 75].

The physician-patient relationship is no longer human, but contractual. The relationship between the patient and death is no longer natural, but artificial. The relationship between the physician and death is no longer antithetic, but synthetic, or better said, *catalytic*, highlighting the fair and punctual worries of Hans Jonas when he writes that «the patient must be absolutely sure that his position does not become his executioner, and that no decision will ever authorize him to become such» [6, p. 170].

In the second place: a man's dignity is not something that is acquired or it degrades according to circumstances, the phases of life, the functions and the developed or lost capabilities; but it is the distinctive feature of man's being, which distinguishes him from the rest of the reality being.

A man's dignity is that which makes a man human, not simply avoiding to be treated as a thing, or to be treated in the measure of other creatures,<sup>47</sup> because that would not be sufficient to understand in what sense the person has his own dignity.

The person's dignity is given for being an entity provided with knowledge,<sup>48</sup> that is the organ, *implicit*, [191] which allows us to distinguish between good and evil, not according to an individual whim, but in an absolute sense,<sup>49</sup> that is to say, according to the truth, or else according to the single effective guarantee of the human relations.<sup>50</sup>

Precisely, dignity is the truth about the essence of a person. It cannot be considered the person itself available, not even with his consent, as Kant teaches: «Humanity in itself is a dignity, because man cannot be treated by no one as a simple medium, but must be treated at the same time as an end, and precisely in that, consists his dignity» [194, pp. 333-334].

In the third place: from all this, it is derived that, precisely, the concept of a person which as such, [195-197] «is not the most wonderful object in the world», [198, p. 130] as Emmanuel Mounier teaches.

Therefore, under this perspective, the person or his life cannot become unworthy or not useful,<sup>51</sup> because the person is formed by, besides by its conscience and by the unavailability, and above all by the non-replaceability.

Moreover, John Harris has established the “principle of replaceability”, that based on which it is «morally wrong to introduce in the world avoidable sufferings, and that suffering is avoidable when an individual that is, or will be, disabled could be substituted by a healthy individual» assuming that the replaceability of individual does not present problems [200, p. 127].

On the other hand, as Romano Guardini has well explained, «the person is essentially unrepeatable (Einmaligkeit) “and men are «a qualitative singularity (Einzigkeit)»», [201, pp. 36-37] that is to say, this man is the one who is here in an unrepeatable manner.

In the fourth place: the exercise of the right to health with an explicit or an implicit eugenic purpose, is not an expression of liberty anymore, but exactly the opposite, and as such, also offensive for a person’s dignity.

Freedom, in fact, does not consist of absolute discretion or of free will, that is to say, it is disconnected from any consideration and/or principle of ethical or juridical character, but it is linked to act or behave according to what is right, meaning, within the limits of good and evil.

It was not by a chance, when Hegel well recognized that «when it is heard of people saying that freedom in general, consists in being able to do whatever somebody wants, such claim can only come from somebody who completely lacks of intellectual training» [202, p. 103].

Lastly, the right to health exerted in order to reach collective or individual objectives, either coercive or consensual, of eugenic character, constitutes a harm to a person's dignity. Also to the law itself, because it reduces the law to a mere instrument of will formalization, deprived of all argument, susceptible to any opinion, dispensing of its truth, that is, of justice.

Piero Calamandrei whose considerations in this line of thinking are reinforced, and for whom «there exists the case where the inexpert and the amateur (which is even worse) philosophers, should come out and claim that rightful law consists only in granting to everybody their own comfort» [203, p.69].

If however, Calamandrei's criticism would not be right, as the current bio-juridical praxis up to here tragically represented, saying yes to everything. The previous sentence meaning leads to accept the end of law and therefore of all rights, including obviously the right to health, because, as Albert Camus precisely noted, «saying yes to everything, implies saying yes to homicide» [204, p. 89].

## 5. Conclusions

Thus, the omnipotent and omnipresent technology, would risk distorting or perverting the human being, the law, the right to health, medicine, and the person's own dignity.

In fact, not only Nicolai Berdyaev has pointed out precisely, «the power mechanism atrophies men, and wants to capture them to its image and resemblance», but society as a whole is also captured, also the culture as a whole is captured, because it establishes a true and self «culture of disposal» [205, p. 35].<sup>52</sup>

Under these conditions, it is not about abolishing technology or the mechanisms of power. as Georges Bernanos has observed, «it has to do with highlighting man, that is to say to reconstitute to him the faith in the freedom of his spirit, jointly to the conscience of his dignity [...] before anything else and above all it is necessary to re-spiritualize men. In order to do this, it is already time to mobilize, fast and at any cost, all the forces of spirit» [207, p. 35].

## Bibliography references

<sup>1</sup> “The age of technology produces conditions in which nothing of what has emerged in the past can survive K. Jaspers, *Piccola scuola del pensiero filosofico*” [2, p. 34]

<sup>2</sup> “There is no other relationship between man and nature, all the unions set, complex and fragile, that man had patiently waded, poetic, magical, mythical, symbolic, disappears: it only remains the technical mediation that overcomes and becomes total”: J Ellul, *Il Sistema tecnico* [7, p. 56].

<sup>3</sup> “It is forbidden any form of discrimination particularly based on sex, race, color of skin or the ethnical or social origin, the genetic characteristics ...”.

<sup>4</sup> “Every form of discrimination related to a person by reason of his genetic patrimony is forbidden”.

<sup>5</sup> “The enjoyment of the rights and liberties recognized in this Convention must be ensured without any discrimination, in particular those based on sex, race, color, language, religion, political opinions or those of another kind, of national or social origin, belonging to a national minority, wealth, birth or any other condition”.

<sup>6</sup> Think of the biological banks, such as the Repository for Germinal Choice, which have obtained the Nobel prizes sperms; [21, pp. 79-80].

<sup>7</sup> This 40/2004 law states in its letter “b” on section 3 of its Article 13, the following: «Every form of selection of the embryos and the gametes with an eugenic purpose, the interventions that through the selection techniques, the manipulation or by means of artificial procedures, would be aimed to alter the genetic patrimony of the embryo or of the gametes, in order to predetermine the genetic characteristics of them with the exception of the interventions with diagnostic and therapeutic purposes, of which it is spoken in section 2 of the present Article, are forbidden».

<sup>8</sup> Think about the famous n. 151/2009 sentence of the Constitutional Court, which was the one with what, the prohibition stated in the second section of Article 14 of the 40/2004 law was declared as illegal. It has been issued specifically against the



production of more than three embryos, precisely in contrast with the scientific data, given the outcomes of very important and relevant international studies that precisely advise to produce and implant less than three embryos [37-41].

<sup>9</sup> For a confrontation with the two regulations, the one that has MAR as an issue, and the VIP issue, cf. [52]

<sup>10</sup> This way Harry Harris recognizes in *Diagnosi prenatale y aborto selettivo*: «In conventional medicine, diagnostic is made, to provide the conditions for the patient's treatment in the most efficient way, and in cases in which an incurable disease is diagnosed, at least it is searched the best way to improve as soon as possible his conditions. The pre-birth diagnostic objective of the genetic diseases conversely is exactly the opposite. The purpose of reaching and discovering if the fetus [or the embryo n.d.a.] presents some defined anomaly that unavoidable would lead to the birth of an abnormal baby, and in that case provoke abortion» [57, p. 3]

<sup>11</sup> «The criterion, based on which it is recognized a pathology or a negative characteristic in a way to justify an exclusion, appears as critical and ever changing, precisely due to the cultural dimension that is able to distinguish it. Let us think on the hypothesis of multifactorial pathologies where the genetic profile is not the determinant factor. The life perspective is sacrificed based on a merely probabilistic calculation» in A. Schuster, *La selective procreation* [58, p. 1411].

<sup>12</sup> The Constitutional Court in Ruling n. 229/2015 speaks about weakening when precisely clarifies that, even though the right of the embryo should weaken, it never reduces to such a point where it can be considered as any livestock (thing). «With the above cited ruling n.151 of 2009, this Court has already recognized, as a matter of fact, the Constitutional basis of the embryo's tutelage, related to the general precept of Article 2 of the Constitution; and if so is that considering susceptible of "weakening" (parallel to the conceived one tutelage: ruling n.27 of 1975), even though only in the case of conflict with other interests of similar constitutional importance (as the right to health of a woman) that, in terms of balance, they would result in the given the prevailing situations. In the specific situation under examination, the VULNUS (affectation) to the tutelage of the embryo's dignity (even though it is) sick, as it would derive from its suppression TAMQUAM RES (as a thing), nevertheless, it does not find justification, in terms of a counter weight, in the tutelage of another rival interest».

<sup>13</sup> «The pressing interventions of women, have affirmed the right to abortion as a necessary basis in order to guaranty the equality of gender between man and woman» [78, p. 19].

<sup>14</sup> «The court declares, that in the notion of private life it is also included the right to choose to have or not to have children, nevertheless specifying that the conventional standard or norm does not derive into a right for an abortion»: CEDU, Grand Chamber session, and 16/12/2010 n. 25579.

<sup>15</sup> Court of Lecco, 9/11/2009; Court of Brindisi 1/09/2009; Civil Cassation n. 25559/2011.

<sup>16</sup> Courts of Bari, 24/02/2014 n. 973; Court of Bologna, 14/08/2014.

<sup>17</sup> Civil Cassation n. 6735/2002; Civil Cassation n. 16123/2006; Civil Cassation n.10741/ 2009.

<sup>18</sup> On the issue, the problem of *WRONGFULL BIRTH* and *the one of WRONGFULL LIFE affect the issue*: in this sense, *EX PLURIMIS* (of many) cf. also Cassation SS.UU. n. 25767/2015, which denies the existence of that which can be considered the extreme and synthetic point of the eugenic praxis, that is to say the claim of the right to not-be born; cf. besides [79].

<sup>19</sup> «It is stated how the specific mention made by the legislator of the relevant anomalies or malformations of the one who is about to be born, it had turned wrong opening the way to the praxis that in fact perform typical situations of eugenic abortion» in A. Aprile, *Interruzione volontaria della gravidanza* [80, p. 1726].

<sup>20</sup> Cf. E. SGRECCIA: «It has to do, therefore, with the hypothesis through which under the name of «therapeutic abortion» cases of eugenic abortion are identified (malformation or fetus illness)» [81, p. 574].

<sup>21</sup> Cf. L. EUSEBI: «The eugenic optics undermines from the root up, the concept itself of democracy and, particularly, the principle of equality. The foregone stands in as much as it breaks the fundamental thesis according to which, the respect for human rights and, in particular, the right to life, depends exclusively in the living existence of an individual, and not about a judgement of his conditions. The risk is the one of the step to getting closer, covered up to now, of therapeutic character, related to sick individuals, to the use of genetic data, each time more easily found in an early stage, where to acquire predictive elements about the future health conditions in a specific individual, in order to perform a selection among the human beings (in a similar way to what happens in the zoo technical environment) to whom it might be or might not be allowed to continue in their existential process» [82, p. 44].

<sup>22</sup> «I don't know if it deserves more repression or more sarcasm the title of the law Project: "norms to regulate the voluntary interruption of survival", presented to Congress in the last legislature. That is because even in the extravaganza of the used acronym (VIS, a clear copy of the already consolidated VIP) helps us to understand the bio-politics essence of the issue about the end of the human life. The fact that it has been looking for to introduce the expression interruption of survival, to grade death, indicates the acclaimed incapacity of the bio-political paradigm of thinking life, as an *IN SE* (in itself)» in F.D'Agostino, *Bioetica e biopolitica* [3, p. 58].

<sup>23</sup> «It is a matter of quality of life in its terminal phases, and nobody can avoid that people could feel all that, as a threat to the integrity of their own personal identity, which is part of that we understand a a person's dignity» in N. Riva, *Diritti e procreazione assistita* [143, p. 58].

<sup>24</sup> «The lack of memory referred to the fact that the criterion of "the undignified life", theorized in 1922 by two illustrious German thinkers, later was the support to the euthanasian Nazi program, that from 1939-1941 carried out the killing of more than 70,000 mental patients»: Mantovani F. voice "Euthanasia", in *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica* [144, p. 994].

<sup>25</sup> Think in that sense in the words of the German physician Karl Brandt: «I think that the physicians of the future, will be capable to establish a rightful scientific basis for the theory of euthanasia, that the theologians will help, including it in their teaching, and finally the jurists, as a representative of the State's authority on the physician, shall grant him again to offer assistance to the humankind, including such unfortunate creatures» as it is referred by MARKER, R.L., STANTON, J.R., RE-CZNIK, M.E. *Euthanasia: a historical overview* [146, p. 273]. Translation by me.

<sup>26</sup> Even Hoche writes that the murder of people defined as human scum or empty peles of human beings, as the idiots in psychiatry or the chronic or terminal patients, «cannot be put in the same plane as other types of murder, but it is a legal and useful act», as it is referred by R.J., LIFTON, *I medici nazisti* [145, p. 71]

<sup>27</sup> «A moral point of view which does not give weight to the value of the outcomes as a whole cannot be right», T. NAGEL, *Questioni mortali. Le risposte della filosofia ai problemi della vita* [158, p. 184].

<sup>28</sup> «Life is something that I am. That that I have is mine. That that I am is not mine. Life does not belong to me». A. HESCHEL, *Chi e l'uomo?* [159, p. 62]

<sup>29</sup> The abuses harming psychiatric patients is increasing in the countries where the voluntary euthanasia has been legalized, which very soon has become involuntary; about the extensive literature on this regard, in the process of increasing cf. EX PLURIMIS (of many) [161-162]

<sup>30</sup> «The concept of quality of life, is certainly not of deontologic inspiration»: J.Y., GOFFI, *Pensare l'eutanasia* [164, pp. 93-94]

<sup>31</sup> Cf. Court of Modena 13/05/2008; Council of State n. 4460/2014; Cassation in criminal matters n. 37077/2008.

<sup>32</sup> This way ring out the words of Zaratustra de Nietzsche: «Here I praise my death, the free death that comes to me because I want it» [165, p.90].

<sup>33</sup> «In a certain condition it is improper to continue living any longer. To continue vegetating in a despicable dependence on the physicians and their practices, after the meaning of life has been lost, the right to life, should attract upon him, a deep despise in society [...]. To die with pride if no longer is possible to live with dignity. Death chosen by own will, death performed in the right moment, in clarity and joy, among children and witnesses». F. NIETZSCHE, *Il crepuscolo degli idoli ovvero come fare filosofia col martello* [166, pp. 107-108].

<sup>34</sup> «And rightfully in no place of the canonic sacred books, it can be found that it has been ordered or allowed to kill ourselves in order to reach immortality or else to avoid or free ourselves of evil. On the contrary, it has to be understood, that it has been prohibited for us, in that passage in which the Law says: Thou shall not kill. It must be highlighted that it does not add "to your fellow man", as when it prohibits false testimony: not to give false testimony against your fellow man. Nevertheless, if someone gives false testimony against himself, in cannot be considered immune to this crime, because who loves has received by himself the measure of love to his fellow man. It has been said precisely: "Thou shall love thy neighbor as thyself". Therefore, it is no less guilty of false testimony who testifies falsely about himself, than if he would have done it against his neighbor. In the commandment

in which it is prohibited false testimony, it is prohibited against the neighbor, and who does not interpret it rightfully, it could seem that it is not prohibited to present false testimony against himself. Hence, therefore, it must be understood that it is not legal to kill himself, because in the precept of not to kill, without any extension, nobody, not even the individual to whom the commandment is given, must be understood excluded. Of this matter, some people try to extend also the commandment to the wild and domestic beasts, in such a way that it would not be legal to kill any of them. Why is it then, that the herbs and all the vegetables that feed joining the soil with their roots, are not included? These beings also, even though do not have feelings, are considered living, and thus can also die, and consequently be murdered, if violence is used against them. Because of this the apostle also, speaking about seed, has said: that which you plant does not become alive if it does not die; and in the psalms, it has been written: It killed their vines with hail. However, not for this when it is heard saying not to kill, it must be understood that it is prohibited to cut a branch, and profess faith stupidly, to the mistake of the Manichean. Let us leave these delusional theories. Thus, when it is read not to kill, it must not be understood that it has been said of the fruit trees, because they have no feelings, nor the irrational animals, which fly, swim, walk, wriggle, because they are not linked to us by reason. It has not been given to them to have it jointly with us, and for this with a rightful commandment from the creator, their life and death has been subordinated to our usefulness. It is therefore to be understood by man, the saying thou shall not kill, therefore, not to somebody else nor to yourself. Who kills himself, in fact, kills a man»: S. AGUSTÍN, *La città di Dio* [169, pp. 41-42].

<sup>35</sup> «It is necessary to be clear. There is no relationship between these two cases. Today, those who stand by and defend medical euthanasia, so they believe, human dignity [...]. This being said, it is necessary to make the proper distinctions and say that, for as much as those theories pernicious, they have nothing to do with the motivations presented by the Nazis to eliminate the weak or the abnormal, dispensing their physical health»: L. ISRAËL, *Contro l'eutanasia* [171, p. 83].

<sup>36</sup> «Listen and look at me. They help me to do my physiological needs. Then, they clean and dry me. There is more, I pay a person to do this»: A. Camus, *La morte felice* [172, p. 41]

<sup>37</sup> «Every individual has the right to access to medical prevention and to get healthcare according to the conditions established by the national legislatures and praxis. In the definition and the performing of all the policies and activities of the nation, it is guaranteed a high level of human health protection».

<sup>38</sup> Constitutional Court ruling n.: 88/1979; 184/1986; 559/1987; 992/1988; 1011/1988; 307/1990; 282/2002; 338/2003.

<sup>39</sup> Constitutional Court n. 455/1990.

<sup>40</sup> «The right to health statement is loaded with ambiguity. It is, in fact, a kind of container formula, capable of opening law to a new dimension, which still has the need for specifications and of clarifications»; C. Bresciani, voice «Health», in *Bioethics and Sexology Encyclopedia* [177, pp. 1535-1536].

<sup>41</sup> «If you substitute eudemonia (the principle of happiness), for the eleutheromania (the principle of freedom, on which the internal legislation is supported), the consequence shall be the euthanasia (that is the joyful death) of every morale»: I. Kant, *La metafisica dei costumi* [178, p. 225].

<sup>42</sup> «In accordance with the progress towards paradigms of more complex and personalized health and cure, the search for the patients wellbeing, cannot forego the requirement of active inclusion of the patient himself, the consideration of his values and preferences, and the respect to his self-determination. A relationship model is imposed, that goes decisively that goes with a prevailing paternalistic attitude, to a sincere appreciation and promotion of the patient's autonomy»: S. Spinsanti, voice "Health", in Leone S, Privitera S. *Nuovo dizionario di bioetica* [179, pp. 1050-1051].

<sup>43</sup> «During the war, the mobilization of physicians to the front, and the progressive lack of medication, reduced for the public health officials, the possibilities of sterilized unworthy lives. Nevertheless, the preparations for the war had the effect of accelerating the plans to murder the useless mouths or the scum existences»: P. Fritzsche, *Vita e morte nel Terzo Reich* [180, p. 114].

<sup>44</sup> «Health cannot be seen [...]. It is not possible to measure health»: H.G. GADAMER, *Dove si nasconde la salute* [181, p. 117].

<sup>45</sup> Let us think about the functionalist perspective of Mary Ann Warren: «She claims that, in order for there to exist a person, an individual must possess at least one of the following attributes: conscience, reasoning, self-motivated activity, communication capabilities and self-knowledge. Warren follows Locke in the consideration that some human beings are not persons»: M. POTTS, *L'inizio e la fine della vita: verso la coerenza filosofica* [183, p. 216].

<sup>46</sup> «The concept of the right to a gradual life, if it is taken seriously, he is suitable for distinguishing the right to life itself. The right to life, if persists, corresponds to men by its nature, as far as a man. It is not granted to him in the established moment. Only this way it is a human right. Its meaning is derived to existence to life and to survival, precisely by itself. It is not linked to conditions of usefulness of health, or of a developed self-conscience. This right cannot be gradual, it cannot survive only partially either survives or not survives» E.W. BÖCKENFÖRDE, *Dignità umana e bioetica* [184, pp. 80-81].

<sup>47</sup> «Dignity is not something that every human being possesses, such as the nose, or the bellybutton [...]. To state that dignity can be attributed to human beings, contrary to animals, means once more to link it with those characteristics that distinguish a man from an animal, such as thinking, or the imagination, the sense of beauty, freedom, friendship and moral life, and not the simple presence of life» L. Kass, *La sfida della bioetica* [189, p. 345].

<sup>48</sup> «Therefore knowledge constitutes a person's dignity»: R. SPAEMANN, *Persone* [190, p. 164].

<sup>49</sup> «There is a difference between better and worse, between good and evil. This is a difference which is not only related to human individual needs that are involved

in a specific situation, but it expresses an absolute value judgement»: R. SPAEMANN, *Concetti morali fondamentali* [192, p. 33].

<sup>50</sup> «If there does not exist a transcendent truth, abiding by which man acquires his full identity, then, it does not exist any safe principal, that would guarantee fair relationships among men»: Giovanni Paolo II, *Lettera Enciclica Centesimus annus* [193, n. 44].

<sup>51</sup> «The handicapped person has been immediately considered useless»: M. BENASAYAG, *La salute ad ogni costo* [199, p. 20].

<sup>52</sup> As Pope Francis states “This «culture of disposability” tends to become common thinking, which infects everybody. Human life, and the person, are not perceived anymore as a primary value to be respected and tutored, especially if it is poor or handicapped, if it is not useful any longer –as the one who is about to be born, or is useless already– as an elderly person» [206].

## Bibliography

1. Guardini, R. *La fine dell'epoca moderna*. Brescia: Morcelliana; 1993.
2. Jaspers, K. *Piccola scuola del pensiero filosofico*. Milano: SE; 1998.
3. D'Agostino, F. *Bioetica e biopolitica. Ventuno voci fondamentali*. Torino: Giappichelli; 2011.
4. Jonas, H. *Il principio di responsabilità*. Torino: Einaudi; 2002.
5. Schiavone, A. *L'uomo e il suo destino*. En: Monti, D (curator). *Che cosa vuol dire morire*. Torino: Einaudi; 2010.
6. Jonas H. *Perché la tecnica moderna è oggetto dell'etica*. En: *Tecnica, medicina ed etica*. Torino: Einaudi; 1997.
7. Ellul, J. *Il sistema tecnico*. Milano: Jaca Book; 2009.
8. Wendell Holmes, O. *Opinioni dissenzienti* Milano: Giuffrè; 1975.
9. United States Supreme Court. *Buck v. Bell* (1927), N. 292 (access of 6.4.2017, in: <http://caselaw.findlaw.com/us-supreme-court/274/200.html>)
10. Fiori, A. *La selezione eugenetica individuale e di massa*. *Medicina e Morale* 2005; 1: 11-18.
11. Poggi, F. *I figli degli uomini. Considerazioni concettuali ed etiche sull'eugenetica umana*. *Ragion Pratica* 2010; 34: 235-266.
12. Savulescu, J., Kahane, G. *The moral obligation to create children with the best chance of the best life*. *Bioethics* 2009; 5: 274-290.
13. Tagliatela, E. *Lebensunwerte leben. Biopolitica e strage eugenetica*. *Il Punto* 2002; 40: 131-141.
14. Testart, J. *Sur l'eugenisme, suite et fin*. *Esprit* 1994; 10: 175-182.
15. Pollo, S. *Voce "Eugenetic"*. En: *Dizionario di bioetica*. Bari; Laterza: 2002.
16. Galton, F. *Hereditary genius*. London: MacMillan & Co.; 1892.
17. Montinari, M.R. *Voce "Eugenetica"*. En: *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica*. Napoli: Esi; 2012.

18. Serra, A. Voce "Eugenica". In: Leone, S., Privitera, S. Nuovo dizionario di bioetica. Roma: Città Nuova; 2004.
19. Gambino, G. Voce "Eugenetica". In: Philosophical Encyclopedia. Milano: Bompiani; 2006.
20. Vitale, A.R. Escursioni biogiuridiche in tema di maternità surrogata. *Medicina e Morale* 2016; 2: 167-186.
21. Sandel, M. Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica. Milano: V&P; 2008.
22. Centini, M. La sindrome di prometeo. L'uomo crea l'uomo: dalla mitologia alle biotecnologie. Milano: Rusconi; 1999.
23. Riva, N. Diritti e procreazione assistita. *Sociologia del diritto* 2010; 1: 39-64.
24. Campiglio, C. La procreazione medicalmente assistita nel quadro internazionale e transnazionale. En: Aa.V.v. Trattato di biodiritto. Il Governo del corpo, ii. Milano: Giuffrè; 2011.
25. Dolcini, E. La procreazione medicalmente assistita: profili penalistici. En: Aa.V.v. Trattato di biodiritto. Il Governo del corpo, ii. Milano; Giuffrè: 2011.
26. Poli, L. La diagnosi genetica pre-impianto al vaglio della European Court dei Diritti dell'Uomo. *Rivista di diritto internazionale* 2013; 1: 119-134.
27. Vallini, A. La diagnosi e selezione preimpianto: da illecito penale a questione deontologica. Eterogenesi dei fini di un legislatore irragionevole. *Rivista italiana di medicina legale e del diritto in campo sanitario* 2011; 6: 1405-1430.
28. De Marinis, G. Il ruolo della giurisprudenza nell'evoluzione della disciplina in tema di procreazione medicalmente assistita. *Responsabilità civile e previdenza* 2014; 5: 1716-1736.
29. Sanfilippo, P. La riscrittura giurisprudenziale della legge 40/2004: un caso singolare di eterogenesi dei fini. *Rivista italiana di diritto e procedura penale* 2015; 2: 851-879.
30. Santosuosso, F. La legge n. 40/2004 dopo gli interventi della Consulta. *Iustitia* 2010; 2: 175-185.
31. Tar del Lazio, n. 398/2008 (Access of 6.4.2017, inn: <http://www.federalismi.it/nv14/articolo-documento.cfm?artid=9126>).
32. Cedu Costa e Pavan c. Italia, August 28, 2012. Access of 6.4.2017, in: <http://hudoc.echr.coe.int/>
33. Corte Costituzionale n. 162/2014 (Access of 6.4.2017, in: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>).
34. Corte Costituzionale n. 96/2015 (Access of 6.4.2017, in: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>).
35. Corte Costituzionale n. 229/2015 (Access of 6.4.2017, in: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>).
36. Vallini, A. Ancora sulla selezione preimpianto: incostituzionale la fattispecie di selezione embrionale per finalità eugenetiche, ma non quella di embrionicidio. *Diritto penale contemporaneo* 2015; 21 dicembre: 1-4.
37. Aa.V.v. Effect of age on decisions about the numbers of embryos to transfer in assisted conception: a prospective study. *The Lancet* 2012; 1: 1-7.

38. A.A. V.V. Elective single-embryo transfer versus double-embryo transfer in vitro fertilization. *New England Journal of Medicine* 2004; 351: 2392-2402.
39. A.A.V.V. Preferences of subfertile women regarding elective single embryo transfer: additional in vitro fertilization cycles are acceptable, lower pregnancy rates are not. *Fertility and sterility* 2007; 4: 1006-1009.
40. A.A.V.V. Multiple birth resulting from ovarian stimulation for subfertility treatment. *The Lancet* 2005; 4: 1-10.
41. BERGH, C. Single embryo transfer: a mini-review. *Human Reproduction* 2005; 2: 323-327.
42. GAZZONI, F. Osservazioni non solo giuridiche sulla tutela del concepito e sulla fecondazione artificiale. *Diritto di famiglia* 2005; 1: 168-210.
43. BANCHETTI, S. Procreazione medicalmente assistita, diagnosi preimpianto e (fantasmi dell') eugenetica. *Ragiusan* 2006; 23: 280-291.
44. BELLINA, M. Il divieto di diagnosi preimpianto: profili penali. *Famiglia e diritto* 2007; 12: 1156-1161.
45. COSTA, G. Diagnosi genetica preimpianto e selezione della prole. *Bioetica* 2004; 4: 634-645.
46. GILDA, F. Fecondazione in vitro e diagnosi preimpianto dopo la decisione della Corte Costituzionale. *Bioetica* 2009; 3: 717-738.
47. DI PIETRO, M.L., GIULI, A., SERRA, A. La diagnosi preimpianto. *Medicina e Morale* 2004; 3: 469-500.
48. FRATI, P., MONTANARI, VERGALL, O G., DI LUCA, N. La diagnosi genetica preimpianto tra libertà della coppia e tutela della vita prenatale. *Rivista Italiana di Medicina Legale* 2007; 4-5: 693-992.
49. GOLSER, K. La diagnosi prenatale e preimpianto ed il Magistero della Chiesa Cattolica. *Medicina e Morale* 1999; 2: 301-320.
50. SUAUDEAU, J. La diagnosi preimplantatoria: Lo stato dell'arte scientifico e gli interrogativi etici, Part I. *Medicina e Morale* 2007; 3: 491-531.
51. SUAUDEAU, J. La diagnosi preimplantatoria: Lo stato dell'arte scientifico e gli interrogativi etici, Part II. *Medicina e Morale* 2007; 4: 717-751.
52. VITALE, A.R. Note biogiuridiche sulla recenté sentenza della CEDU su PMA, IVG e DGP. *Medicina e Morale* 2012; 5: 763-781.
53. A.A.V.V. Voce "Diagnosi prenatale e postatale". In: *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica*. Napoli; ESI: 2011.
54. CASINI, C., CASINI, M., DI PIETRO, M.L. La legge 40/2004 e la diagnosi genetica preimpianto nelle decisioni di Cagliari e di Firenze. *Medicina e Morale* 2008; 1: 35-67.
55. ARIANO, C. Diagnosi preimpianto: analisi della giurisprudenza italiana e delle linee guida alla legge 40/2004. En: Palazzani L (curator). *Genius. La consulenza tra genetica e diritto*, Roma; Edizioni Studium: 2011.
56. CORDIANO, A. Procreazione medicalmente assistita e diagnosi preimpianto: a proposito di una recente sentenza del Tar Lazio. *Familia* 2008; 3: 21-54.



57. HARRIS, H. Diagnosi prenatale e aborto selettivo. Questioni biologiche, etiche e sociali. Torino; Einaudi: 1978.
58. SCHUSTER, A. La procreazione selettiva. En: Trattato di biodiritto. Il Governo del corpo, II. Milano; Giuffrè: 2011.
59. TESTART, J. La procreazione medicalmente assistita. Milano; Il Saggiatore: 1996.
60. TESTART, J. Il mondo verso una nuova eugenetica. Vita e Pensiero 2004; 1: 71-76.
61. HABERMAS, J. Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale. Torino; Einaudi; 2010.
62. SAVULESCU, J. Procreative beneficence: why we should select the best children. *Bioethics* 2001; 5-6: 413-426.
63. ATIGHETCHI, D. Le leggi sull'aborto in alcuni Stati islamici. *Medicina e Morale* 1998; 5: 969-988.
64. BACCARINI, F. L'aborto nel cinema. *Studia bioetica* 2008; 1: 155-160.
65. BLANGIARDO, G.C. L'aborto oggi dopo trent'anni dall'avvio della legge 194. *Studia bioethica* 2008; 1: 93-102.
66. CANTELMÌ, T. Aborto volontario e salute mentale della donna. *Studia bioetica* 2008; 1: 142-147.
67. EUSEBI, L. La legge sull'aborto: problemi e prospettive. *Iustitia* 1996; 3: 239-294.
68. SPAZIANTE, E. L'aborto nel mondo. *Medicina e Morale* 1998; 2: 313-368.
69. AGNOLI, F. Storia dell'aborto. Verona; Fede & Cultura: 2008.
70. A.A.V.V. Mamme che piangono. Il dolore che resta dopo un aborto. Verona; Fede & Cultura: 2012.
71. A.A.V.V. Contraccezione e aborto. Città di Castello; Gribaudo: 2004.
72. MORRESI, A, ROCCELLA, E. La favola dell'aborto facile. Miti e realtà della pillola RU486. Milano; FrancoAngeli: 2010.
73. MORI, M. Manuale di bioetica. Firenze; Le Lettere: 2011.
74. A.A.V.V. Introduzione alla bioetica. Napoli; Liguori Editore: 1992.
75. D'AGOSTINO, F. Introduzione alla biopolitica. Roma; Aracne: 2009.
76. BALDINI, G. Il nascituro e la soggettività giuridica. *Diritto di famiglia* 2000; 1: 334 y ss.
77. CORTE COSTITUZIONALE n. 27/1975 (Access of 6.4.2017, in: <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>)
78. MORI, M. Aborto e morale. Capire un nuovo diritto. Torino; Einaudi: 2008.
79. IANNONE, R. Responsabilità medica per omessa o tardiva diagnosi di malformazioni fetali. *Giustizia civile* 2013; 12: 711 y ss.
80. APRILE, A. Interruzione volontaria della gravidanza: casistica medico-legale, in Trattato di biodiritto. Il Governo del corpo, II. Milano; Giuffrè: 2011.
81. SGRECCIA, E. Manuale di bioetica. I. Fondamenti ed etica biomedici. Milano; V&P: 2007.
82. EUSEBI, L. Voce "Aborto". En: Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica. Napoli: Esi; 2009.

83. CAMUS, A. Il mito di Sisifo. Milano; Bompiani: 2009.
84. VERONESI, U. Il diritto di non soffrire. Cure palliative, testamento biologico, eutanasia. Milano: Mondadori; 2011.
85. VERONESI, U. Il diritto di morire. Milano: Mondadori; 2006.
86. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico, 24 ottobre 2008.
87. CRICETI, G. Il diritto di rifiutare le cure. Critica delle distinzioni irrilevanti. Europa e diritto privato 2011; 3: 681 y ss.
88. BALESTRA, L. L'autodeterminazione nel fine vita. Rivista trimestrale di procedura civile 2011; 4: 1009 y ss.
89. AA.V.V. Tra autonomia professionale e autonomia del paziente. Diritto di famiglia 2010; 3: 1391 y ss.
90. CAPELLI, C. Punti fermi, questioni aperte e dilemmi in tema di rifiuto di cure: la prospettiva civilistica. Diritto di famiglia 2010; 3: 1311 y ss.
91. BARNI, M. La autolegittimazione dell'attività medica e la volontà del paziente. Responsabilità civile e previdenza 2009; 10: 2170 y ss.
92. GUARNERI, A. Profili giuridici della fine della vita umana. Responsabilità civile e previdenza 2009; 9: 1707 y ss.
93. FERRATO, A. Il rifiuto alle cure e la responsabilità del sanitario: il caso Nuvoli. Responsabilità civile e previdenza 2009; 5: 1148 y ss.
94. COCCO, G. Un punto sul diritto di libertà di rifiutare terapie mediche anche salva vita. Responsabilità civile e previdenza 2009; 3: 585 y ss.
95. PAGLIANI, G. Trattamenti sanitari, fine vita e amministrazione di sostegno. Giurisprudenza di merito 2009; 8: 1776 y ss.
96. BOLOGNA, E. Il diritto e le decisioni di fine vita nella tradizione giuridica occidentale. Diritto di famiglia 2009; 1: 450 y ss.
97. TARUFFO, A. Rifiuto di cure e doveri del medico. Rivista italiana di diritto e procedura penale 2008; 1: 437 y ss.
98. SIMEOLI, D. Il rifiuto di cure: la volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace. Giustizia civile 2008; 8: 1727 y ss.
99. LOMBARDI, A. Direttive anticipate, testamento biologico ed amministrazione di sostegno. Giurisprudenza di merito 2008; 10: 2518 y ss.
100. CAPELLI, C. Il diritto del paziente di rifiutare e il dovere del medico di non perseverare. Cassazione penale 2008; 5: 1807 y ss.
101. VIGNAO', F. Decisioni mediche di fine vita e attivismo giudiziale. Rivista italiana di diritto e procedura penale 2008; 4: 1594 y ss.
102. DELLA BELLA, A. L'integrità fisica: un diritto illimitatamente disponibile da parte del titolare? Rivista italiana di diritto e procedura penale 2004; 4: 1393 y ss.
103. INTRONA, F. Il suicidio è un omicidio ruotato di 180°? Rivista italiana di medicina legale 2002; 2: 576 y ss.
104. VALLINI, A. Il diritto di rifiutare le cure e i suoi risvolti. Rivista italiana di medicina legale 2014; 2: 495 y ss.
105. DELLA ROCCA, P. Capacità di volere e rifiuto delle cure. Europa e diritto privato 2014; 2: 387 y ss.

106. FUCCI, S. Rilevanza giuridica del rifiuto delle cure da parte del paziente. *Bioetica* 2000; 1: 123-144.
107. ZADCOLA, G. Rifiuto delle cure e diritto di morire. *Medicina e Morale* 2007; 1: 91-99.
108. A.A.V.V. Killing us softly: the dangers of legalizing assisted suicide. *Disability and health journal* 2010; 3: 16-30.
109. BOGNETTI, G. La legge olandese su eutanasia e suicidio assistito. *Corriere giuridico* 2001; 6: 705-706.
110. KEOWN, J. No right to assisted suicide. *Cambridge law journal* 2002; 1: 8-10.
111. BIFULCO, R. Esiste un diritto al suicidio assistito nella CEDU? *Quaderni costituzionali* 2003; 1: 166-167.
112. RIPKE, R. Why not commercial assistance for suicide? *Bioethics* 2015; 7: 516-522.
113. VÁZQUEZ, R. Ancora su suicidio assistito ed eutanasia. Il consenso in pazienti competenti e incompetenti. *Ragion pratica* 2000; 14: 197-207.
114. POSSENTI, V. Annotazioni sul suicidio e l'indisponibilità della vita. *Rivista quadrimestrale di bioetica* 2009; 9: 30-36.
115. CANESTRARI, S. Le diverse tipologie di eutanasia: una legislazione possibile. *Rivista italiana di medicina legale* 2003; 5: 451 y ss.
116. CASSANO, G. È lecito il diritto all'eutanasia? *Famiglia* 2002; 1: 241 y ss.
117. VISENTIN, D. La legge olandese sull'eutanasia: un esempio da seguire? *Diritto di famiglia* 2002; 3: 663 y ss.
118. CASSANO, G. L'eutanasia. *Diritto di famiglia* 2002; 3: 618 y ss.
119. A.A.V.V. Eutanasia, giudici e diritto penale. *Cassazione penale* 2003; 4: 1369 y ss.
120. FORTUNA, E. Il consenso informato e l'eutanasia nella casistica giudiziaria di Stati Uniti, Europa e Italia. *Rivista italiana di medicina legale* 2008; 5: 991 y ss.
121. A.A.V.V. Prima della morte. I diritti civili dei malati terminali. *Politica del diritto* 2002; 3: 361-523.
122. ALAGNA, R. Eutanasia e diritto penale in Germania. *Rivista italiana di medicina legale* 2012; 3: 873 y ss.
123. BARON, C. Decisioni di vita o di morte. Giudici vs. legislatori come fonti del diritto in bioetica. *Ragionpratica* 2002; 19: 131-147.
124. BECCHI, P. L'imperialismo giudiziario. Note controcorrente sul caso Englaro. *RIFD* 2009; 3: 379 y ss.
125. A.A.V.V. Eutanasia e dignità del morire. *Medicina e Morale* 2001; 4: 729-739.
126. D'AGOSTINO, F. Diritto e eutanasia. *Bioetica* 1999; 1: 94-108.
127. D'AGOSTINO, F. Eutanasia: non è di una legge che abbiamo bisogno. *Archivio giuridico* 2001; 4: 461 y ss.
128. DALLA TORRE, G. Qualche considerazione su eutanasia e principi costituzionali. *Legalità e giustizia* 2003; 1: 238 y ss.
129. DEFANTI, C.A. Uno stimolo al dibattito per una buona morte. *Bioetica* 2001; 2: 253 y ss.

130. EUSEBI, L. L'eutanasia come problema biogiuridico. *Ragion pratica* 2002; 19: 99-114.
131. GAZZONI, F. Sancho Panza in Cassazione. *Diritto di famiglia* 2008; 2: 107 y ss.
132. MORI, M. Dal vitalismo medico alla moralità dell'eutanasia. *Bioetica* 1999; 1: 109 y ss.
133. POCAR, V. L'eutanasia come libertà. *Diritti dell'uomo* 2002; 1: 32-35.
134. A.A.V.V. Infanticide, moral status and moral reasons: the importance of context. *Journal of medical ethics* 2013; 39: 289-292.
135. DI NUCCI, E. Killing fetuses and killing newborns. *Journal of medical ethics* 2013; 39: 19-20.
136. GEORGE, R. Infanticide and madness. *Journal of medical ethics* 2013; 39: 299-301.
137. GIUBILINI, A., MINERVA, F. After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of medical ethics* 2012; 10: 1-4.
138. KODISH, E. Paediatric ethics: a repudiation of the Groningen protocol. *The Lancet* 2008; 371: 892-893.
139. SAVULESCU, J. Abortion, infanticide and allowing babies to die 40 years on. *Journal of medical ethics* 2013; 39: 257-259.
140. SINGER, P. Discussing infanticide. *Journal of medical ethics* 2013; 39: 260 y ss.
141. TOOLEY, M. Philosophy, critical thinking and 'after-birth abortion: why should the baby live? *Journal of medical ethics* 2013; 39: 266-272.
142. VERHAGEN, E. The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt? *Journal of medical ethics* 2013; 39: 293-295.
143. NERI, D. Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone. Bari; Laterza: 1995.
144. MANTOVANI, F. Voce "Eutanasia". En: *Enciclopedia di bioetica e scienza giuridica*. Napoli; ESI: 2012.
145. LIFTON, R.J. I medici nazisti. Milano; Bur: 2002.
146. MARKER, R.L., STANTON, J.R., RECZNIK, M.E. Euthanasia: a historical overview. *Maryland journal of contemporary legal issues* 1991; 2: 270-280.
147. RICCIARDI VON PLATEN, A. Il nazismo e l'eutanasia dei malati di mente. Firenze; Le Lettere: 2000.
148. A.A.V.V. Eutanasia. Il senso del vivere e del morire umano. Bologna; EDB: 1987.
149. A.A.V.V. Quando morire? Bioetica e diritto nel dibattito sull'eutanasia. Padova; Gregoriana Libreria Editrice: 1996.
150. AMATO, S. Eutanasie. Il diritto di fronte alla fine della vita. Torino; Giappichelli: 2011.
151. ARAMINI, M. L'eutanasia. Commento giuridico-etico della nuova legge olandese. Milano; Giuffrè: 2003.
152. BOMPIANI, A. Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia, Bologna; EDB: 2008.

153. DE SEPTIS, E. Eutanasia. Tra bioetica e diritto. Padova; Marcianum Press: 2007.
154. HUMPHRY, D. Liberi di morire. Le ragioni dell'eutanasia. Milano; Eleuthera: 2007.
155. LAGROTTA, I. L'eutanasia nei profili costituzionali. Bari; Cacucci Editore: 2005.
156. PESSINA, A. Eutanasia. Della morte e di altre cose. Siena; Cantagalli: 2007.
157. TRIPODINA, C. Il diritto nell'età della tecnica. Napoli; Jovene: 2004.
158. NAGEL, T. Questioni mortali. Le risposte della filosofia ai problemi della vita. Milano; Il Saggiatore: 2015.
159. HESCHEL, A. Chi è l'uomo? Milano; SE: 2005.
160. LETELLIER, P. L'eutanasia. Aspetti etici e umani. Bologna; Council of Europe publishing: 2004.
161. A.A V.V. Euthanasia and assisted suicide of patients with psychiatric disorders in the Netherlands 2011 to 2014. JAMA Psychiatry 2016; 10 febbraio: 2-7.
162. JOCHEMSEN, H., KEOWN, J. Voluntary euthanasia under control? Journal of medical ethics 1999; 25: 16-21.
163. A.A. V.V. Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands., New England Journal of Medicine 2002; 21:1638-1644.
164. GOFFI, J.Y. Pensare l'eutanasia. Torino: Einaudi; 2006.
165. NIETZSCHE, F. Così parlò Zarathustra. Milano: Fabbri Editori; 1996.
166. NIETZSCHE, F. Il crepuscolo degli idoli ovvero come fare filosofia col martello. Milano; Adelphi: 2008.
167. PLATONE. Le leggi. Milano: Bur; 2007.
168. ARISTOTELE. Etica nicomachea. Milano; Bompiani: 2000.
169. S. AGOSTINO. La città di Dio. Roma: Città Nuova; 2000.
170. KANT, I. Lezioni di etica. Bari: Laterza; 2004.
171. ISRAËL, L. Contro l'eutanasia. Un grande medico, laico e non credente, ci spiega perché non possiamo accettare l'eutanasia. Torino: Lindau; 2007.
172. CAMUS, A. La morte felice. Milano: Bur; 2008.
173. ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ. Accesso del 6.4.2017, En: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>
174. ODDENINO ,A. Profili internazionali ed europei del diritto alla salute, in Trattato di biodiritto. Milano: Giuffrè; 2010.
175. TERESI, I. La tutela della salute nelle decisioni della Corte Costituzionale. Rassegna di diritto civile 1998; 1: 114-150.
176. FERRARA, R. Il diritto alla salute: i principi costituzionali. En: A.A V.V. Trattato di biodiritto. Milano; Giuffrè: 2010.
177. BRESCIANI, C. Voce "Salute". In: Enciclopedia di bioetica e sessuologia. Torino; ElleDiCi: 2004.
178. KANT, I. La metafisica dei costumi. Bari; Laterza: 1973.
179. SPINSANTI, S. Voce "Salute". In: LEONE, S., PRIVITERA, S. NUOVO dizionario di bioetica. Roma; Città Nuova: 2004.

180. FRITZSCHE, P. Vita e morte nel Terzo Reich. Bari; Laterza: 2010.
181. GADAMER, H.G. Dove si nasconde la salute. Milano; Cortina Raffaello Editore: 1994.
182. VITALE, A.R. Rischi di un'epistemologia contrattualista in bioetica. *Medicina e Morale* 2013; 6: 1159-1167.
183. POTTS, M. L'inizio e la fine della vita: verso la coerenza filosofica. En: De MATTEI, R (curador). *Finis Vitae*. Catanzaro; Rubbettino: 2007.
184. BÖCKENFÖRDE, E.W. Dignità umana e bioetica. Brescia; Morcelliana: 2010.
185. DEFANTI, C.A. Eugenetica: un tabù contemporaneo. Torino: Codice Edizioni; 2012.
186. BRAMBILLA, G. Il mito dell'uomo perfetto. Le origini culturali della mentalità eugenetica. Morolo: If Press; 2009.
187. JASPERS, K. Il medico nell'età della tecnica. Milano: Raffaello Cortina Editore; 1991.
188. PESSINA, A. Eutanasia. Della morte e di altre cose. Siena: Cantagalli; 2007.
189. KASS, L. La sfida della bioetica. Torino: Lindau; 2007.
190. SPAEMANN, R. Persone. Sulla differenza tra qualcosa e qualcuno. Bari: Laterza; 2007.
191. MCINERNY, R. Conoscenza morale implicita. Soveria Mannelli: Rubbettino; 2006.
192. SPAEMANN, R. Concetti morali fondamentali. Casale Monferrato: Piemme; 1993.
193. GIOVANNI, PAOLO II. Lettera Enciclica "Centesimus annus"; 1 maggio 1991.
194. KANT, I. La metafisica dei costumi Bari: Laterza; 1973.
195. BAUZON, S. La persona biogiuridica. Torino: Giappichelli; 2005.
196. PALAZZANI, L. Il concetto di persona tra bioetica e diritto. Torino; Giappichelli: 1996.
197. POSSENTI, V. Il principio-persona. Roma: Armando Editore; 2006.
198. MOUNIER, E. Il personalismo. Roma: AVE; 2006.
199. BENASAYAG, M. La salute ad ogni costo. Medicina e biopotere. Milano: V&P; 2010.
200. HARRIS, J. Wonderwoman e superman. Manipolazione e genetica e futuro dell'uomo. Milano: Baldini & Castoldi; 1997.
201. GUARDINI, R. Persona e personalità. Brescia: Morcelliana; 2006.
202. HEGEL, G.W.F. Lineamenti di filosofia del diritto; Milano: Rusconi; 1996.
203. CALAMANDREI, P. Fede nel diritto. Bari: Laterza; 2009.
204. CAMUS, A. L'uomo in rivolta. Milano: Bompiani; 2009.
205. BERDJAEV, N. L'uomo e la tecnica. Rapallo: Il Ramo; 2005.
206. FRANCESCO. Udienza generale, 5 giugno 2013.
207. BERNANOS, G. Rivoluzione e libertà. Milano: Borla; 1970.

# El programa de eliminación de la filariasis linfática en Bangladesh: ¿un modelo exportable?

## The lymphatic filariasis elimination program in Bangladesh: an exportable model?

*Elena Mancini*

### Resumen

En 1971, al final de la sangrienta guerra de separación de Pakistán, Bangladesh aparecía como un país sin esperanza. El elevadísimo crecimiento demográfico –uno de los mayores del mundo– las calamidades naturales como aluviones y tifones, la grave y difundida pobreza –con un porcentaje de la población por debajo del umbral de la pobreza, en torno al 30%– la situación política interna, con inestabilidad social y conflictos étnicos latentes, hacían el pronóstico más que verosímil. A distancia de 40 años, BGD ha logrado desmentir en gran parte tal previsión, consiguiendo éxitos en el desarrollo económico, en la salud pública y en la transformación social. El control de la tasa de fertilidad, la lucha contra el “*BIG KILLER*” (gran asesino) como la TBC<sup>1</sup> y la diarrea infantil, el mejoramiento de las condiciones higiénicas y la instalación de clínicas territoriales de salud de primera asistencia (*community-clinic*), campañas sanitarias eficaces, la lucha contra enfermedades en-

---

Consejo Nacional de las Investigaciones, Instituto de Tecnologías Biomédicas (Uos de Roma).

Título original: Il programma di eliminazione della filariasi linfatica in Bangladesh: un modello esportabile? Publicado en la Revista *Medicina e Morale* 2017/4 pp. 495-511. La traducción no ha sido revisada por la autora.

Recibido el 30 de enero de 2019. Aceptado el 12 de febrero de 2019.

démicas; han sido obtenidas gracias al uso coordinado de las medidas de salud de los programas internacionales. Resultados, estos, conseguidos a través de una política sanitaria basada en una proficua colaboración entre el Ministerio de Salud Nacional (Ministry of Health and Family Welfare), ONG, organismos internacionales de salud, instituciones y fundaciones internacionales. BGD ha conseguido así la meta de la casi total eliminación de las enfermedades endémicas por descuido en el país (leishmaniasis visceral, filariasis linfática, dengue, lepra, parasitosis intestinales infecciones por helmintos). El artículo valora los factores que han caracterizado el éxito en el programa de eliminación de la filariasis linfática. Del análisis de tales factores ha derivado un posible modelo de *GOVERNANCE* (gestión) para la lucha contra las enfermedades por descuido en regiones endémicas comparables en el perfil geo-político.

*Palabras clave:* filariasis linfática, Bangladesh, acercamiento basado en la comunidad, acercamiento de capacidad, equidad, Declaración de Alma Ata.

## 1. Introducción

Bangladesh ha suscitado un creciente interés en los economistas y los expertos de política de salud, en cuanto que, siendo un país hasta hace pocos años extremadamente pobre, y muy pobre aún, ha sido capaz de conseguir importantísimos resultados en el campo de la salud y de realizar una notable transformación social. De hecho, junto a un lento pero constante crecimiento económico –con efectos positivos en las condiciones de vida, aunque todavía no en todas las franjas de la población– ha conseguido notables resultados en el plano de la asistencia sanitaria y de la escolarización, al grado de hacer próximo el alcance de objetivos clave de los *Millennium Development Goals* (*objetivos de desarrollo del milenio*) [1, p. 1734]. Ha sido observado, por ejemplo, cómo ahora el país «goza



de una mayor expectativa de vida, de la más baja tasa de fertilidad y de mortalidad infantil entre los países del Asia meridional, no obstante que el gasto sanitario en su conjunto es inferior al de países limítrofes» [2, p. 1631].

Un ulterior y notable éxito está representado por la casi total eliminación de las enfermedades tropicales endémicas, a través de un programa nacional que se ha desarrollado aprovechando la presencia difundida en el territorio de organizaciones no gubernamentales dotadas de una consolidada experiencia en la educación de salud y en el contacto directo con las comunidades locales. La eficacia de las políticas sanitarias implementadas se debe en gran parte al hecho de haber llevado a cabo una correcta valoración epidemiológica preliminar orientada a establecer la prevalencia de las patologías endémicas en cada distrito sanitario, con el fin de permitir una colocación racional de fármacos, dispositivos médicos, servicios y recursos humanos. El programa de eliminación ha empleado además personal con experiencia en la vastísima red de las organizaciones no gubernamentales (cerca de 23,000) [3] —constituido por médicos, paramédicos y voluntarios con formación sanitaria de base— también para la recolección de datos epidemiológicos, la distribución en masa de fármacos (*Mass Drug Administration-MDA*), la educación en salud, el *case management* (manejo de casos) y el *screening* (criba) post tratamiento [4]. En las siguientes páginas será examinado en particular el programa de eliminación de la filariasis linfática, que actualmente está en la fase de vigilancia epidemiológica que ha seguido a la interrupción del tratamiento farmacológico de masa (MDA) [5], por indicación de la Organización Mundial de la Salud [6].

## **2. El Programa Global de Eliminación de la Filariasis Linfática**

Recientes estimaciones evalúan en 68 millones las personas afectadas por filariasis linfática en el mundo (40 millones presentan las

manifestaciones crónicas de la enfermedad: entre las cuales aparecen principalmente hidrocele y linfedema) [7, p. 538]. La enfermedad está presente en Asia, en África sub sahariana, en Sudamérica y en Oceanía. En Asia, la India es el país mayormente endémico, seguido por Indonesia, Nigeria, Bangladesh, Myanmar. Datos de 2013 [8, p. 414] de la Organización Mundial de la Salud relativos a Bangladesh estimaban en 49'660,000 las personas con necesidad de tratamiento farmacológico, dato que actualmente, gracias al éxito del programa de eliminación, se ajusta a 3'211,000 [9, p. 445].

La filariasis linfática es una enfermedad parasitaria causada por nematodos (gusanos) pertenecientes a la especie *Wuchereria bancrofti* (filariasis de Bancroft), *Brugia malayi* y *Brugia Timori* (filariasis brugianas). El vector de la infección humana es el mosquito que inocula las larvas del parásito durante la picadura: éstas entran en el punto de inoculación y migran a lo largo de los vasos linfáticos. Por tanto, se asientan en los vasos linfáticos y en las linfoglándulas donde se convierten en gusanos adultos en un lapso de 6 a 12 meses.

La transmisión de persona a persona es causada por la ingestión de las larvas por parte del insecto de un sujeto en cuyo torrente sanguíneo están presentes las larvas (microfilarias) y por la transmisión a un ulterior individuo durante una posterior alimentación hemática. La infección lleva a la microfilaremia, condición en la que no se evidencian manifestaciones clínicas. Estas son debidas a la progresiva obstrucción de los vasos linfáticos causada por el desarrollo de las microfilarias en gusanos adultos, con consiguientes edemas, ascitis, hidrocele, linfedema: manifestaciones que pueden aparecer también después de años de la infección originaria. La hipertrofia de los tejidos subcutáneos, en particular en las extremidades inferiores (linfedema/elefantiasis) y del escroto en el hombre (hidrocele), tiene efectos gravemente invalidantes. La deformidad de las extremidades, debida a la anormal hinchazón de las piernas y de los pies (motivo por el cual la enfermedad es conocida también como elefantiasis) una vez alcanzado un cierto grado de severidad,

tiende a persistir también después del tratamiento farmacológico, haciendo la invalidez difícilmente reversible.

La filariasis causa además dolor intenso y recurrente, reducción de la deambulación, infecciones bacterianas secundarias y fiebre; el sufrimiento psicológico, con el consiguiente compromiso de la capacidad laboral, limitación en las actividades cotidianas, interrupción de la asistencia a la escuela. Las deformidades de las extremidades son además motivo de estigmatización, aislamiento social y, para las mujeres, reducción de las perspectivas matrimoniales. Se estima que la productividad de las personas afectadas pueda reducirse hasta el 88% [10, pp. 1 y ss.].<sup>2</sup>

La Asamblea General de la Organización Mundial de la Salud lanzaba ya en 1997 una *Resolución* sobre la eliminación de la filariasis linfática con la cual pedía a los países miembros adoptar programas específicos de acción. La resolución en particular comprometía a los países a:

- obtener ventaja de los avances en el conocimiento de la filariasis linfática y de la reciente oportunidad de vencer a la enfermedad realizando planes nacionales de eliminación y medidas de monitoreo y de valoración de la eficacia de tales actividades;
- potenciar los programas locales e integrar la acción con las actividades sanitarias y las intervenciones ya en acto en el territorio, a fin de efectuar medidas fácilmente realizables, sostenibles y culturalmente aceptables. Llevar a cabo, donde sea posible, también el control de los vectores de medidas para el mejoramiento de las condiciones higiénico-sanitarias;
- potenciar la formación, la investigación, el diagnóstico de laboratorio, el desarrollo de competencias específicas sobre la enfermedad y de análisis de los datos con el fin de mejorar la práctica clínica y las capacidades organizativas;
- movilizar la participación de las comunidades afectadas por la enfermedad y el sostenimiento de las organizaciones no gubernamentales y de todos los actores relevantes [11].

En el 2000 la Organización Mundial de la Salud, dando seguimiento a la *Resolución*, lanzaba el Programa Mundial de eliminación de la filariasis linfática [12]. El programa ha sido llevado adelante gracias a una *partnership* (*asociación*) entre la Organización Mundial de la Salud, el Banco Mundial, compañías farmacéuticas, organizaciones no gubernamentales, representantes de los gobiernos locales. La característica innovadora del programa ha sido la de adoptar un modelo basado en la colaboración directa de los gobiernos locales: todos los países miembros de la Alianza han elegido a un grupo de representantes con diferentes *expertise* (*áreas de especialidad*) y capaces de reflexionar sobre las posiciones peculiares de cada país.

El enfoque adoptado, basado en un modelo de *governance* (*gestión*) “desde el vértice” lleva a considerar el programa global de eliminación de la filariasis linfática, un programa así llamado “vertical”. La literatura más reciente ha evidenciado con claridad los límites de los programas verticales, como la discontinuidad del tratamiento, focalización exclusiva en una sola enfermedad con ineficiente empleo de recursos para intervenciones de sistema, descuidada valoración epidemiológica y vigilancia post tratamiento, falta de integración y coordinación de las actividades con programas mayormente financiados con riesgo de duplicación de intervenciones y de recursos, e incluso falsificación de resultados con el fin de satisfacer las expectativas de los donantes [13]. La realización de programas así llamados «horizontales», por otra parte, requiere sistemas sanitarios con servicios de buena calidad y propagados en el territorio y sobre todo la presencia de un porcentaje de operadores de salud especializados –estimada por la Organización Mundial de la Salud en torno a 23 unidades de personal por cada 10,000 habitantes [14]– que representan condiciones con frecuencia difícilmente realizables en los países en vías de desarrollo, entre los cuales en particular está Bangladesh, que se encuentra en el umbral de 6 unidades de personal médico y paramédico por cada 10,000 habitantes. El uso de personal, que ya son funcionarios de las ONG’s y de vo-

luntarios pertenecientes a las comunidades locales en Bangladesh –como también sucede en otros países en vías de desarrollo– está dirigido precisamente a proveer a tal carencia de servicios y de personal sanitario [3, p. 2012 y ss.]. No obstante, por tanto, que el programa global de eliminación de la filariasis sea considerado un programa “vertical”, una de sus fortalezas ha sido ciertamente el éxito en la participación de las organizaciones presentes en el territorio y el contacto con las comunidades locales, según un modelo homologable al acercamiento *community-driven* (*impulsado por la comunidad*).

### **3. El programa de eliminación de la filariasis linfática en Bangladesh**

El gobierno de Bangladesh se ha adherido al programa global de eliminación de la filariasis linfática predisponiendo su propio plan nacional para la eliminación de la enfermedad antes del final del 2015 [15]. El programa nacional se ha desarrollado en torno a tres directivas principales:

- suministro en masa de fármacos;
- control de la tasa de morbilidad a nivel de las comunidades locales;
- campañas de sensibilización y educación de salud.

En la realización de los tres puntos del programa nacional han sido experimentadas medidas preventivas (control de los vectores de infección), el *case-management* (diagnóstico y tratamiento caso por caso), el suministro de fármacos de dosis única para toda la población de las áreas endémicas (quimioterapia preventiva) y, en fin, campañas de información y de educación sanitaria. No todas las medidas han demostrado una satisfactoria relación costo/eficacia, como, por ejemplo, el control de los vectores de infección, cuya concreta realización en términos económicos y organizativos se encuentra, en gran parte, con la dificultad de integrar la prevención

ambiental a las medidas ya existentes para el control de los vectores de la malaria en las zonas endémicas para ambas enfermedades [3; 16].<sup>3</sup> Análogamente, el diagnóstico y el tratamiento caso por caso, si bien eficaces en el plano clínico, se han demostrado difícilmente sostenibles en el plano económico, dado que la individualización de los enfermos habría requerido, aun limitándose a los distritos endémicos, un *screening* (*cribado*) de población realizado en millones de individuos [4, p. 14 y ss.]. El verdadero punto de quiebre en el control, primero, y en la eliminación de la enfermedad, después, ha sido el desarrollo de tratamientos de quimioterapia preventiva a una dosis. La distribución de fármacos por parte de voluntarios locales en las sedes de trabajo y de instrucción, los lugares de culto, los locales, los mercados e incluso puerta por puerta se ha vuelto, en consecuencia, la estrategia electiva, con un nivel de cobertura y de efectiva ingesta de los fármacos que en 2010 había ya alcanzado entre el 77 y el 90 por ciento de la población en base a las diversas estimaciones [15, p. 18].

A los 15 años del inicio del programa, la penetración de la infección por filariasis linfática está por debajo del umbral de riesgo de difusión en la población [5]. Bangladesh ha completado también los dos ulteriores suministros agregados de fármacos necesarios para satisfacer los criterios de valoración del riesgo de trasmisión (*Transmission Assessment Survey* TAS) [17, p. 453]. Después de estos éxitos, el país ha efectuado la valoración post tratamiento, realizado con base en cuanto está dispuesto por las líneas guía de la Organización Mundial de la Salud [6]. El objetivo actual del programa de eliminación de la filariasis linfática es el de establecer un mecanismo de vigilancia epidemiológica que permita su desenvolvimiento en el ámbito de las actividades ordinarias previstas por el sistema de salud nacional.

#### **4. El acercamiento *community-driven* (impulsado por la comunidad)**

El acercamiento *community-driven* (*impulsado por la comunidad*) ha demostrado ser una estrategia particularmente eficaz en el control de

las enfermedades tropicales por descuido, incluida la filariasis linfática. Los resultados de un estudio realizado en Ghana y en Kenya, por ejemplo, han mostrado que el suministro de fármacos a través del contacto directo con las comunidades locales ha alcanzado un nivel del 75% al 88%, umbral que es considerado suficiente para encaminar a los países hacia la eliminación de la enfermedad [18, p. 235].

La eficacia del acercamiento *community-driven* (*impulsado por la comunidad*) está dada por la capacidad de hacer todo el programa de tratamiento (prevención, diagnóstico, suministro de fármacos, vigilancia epidemiológica) comprensible y culturalmente aceptable, objetivo obtenido principalmente a través de la inclusión de la comunidad misma, a la cual es requerido indicar entre sus propios componentes las personas consideradas capaces de asumir el encargo de ocuparse del retiro y distribución de los fármacos y del control de su toma correcta.<sup>4</sup> El lanzamiento del programa inicia con la información respecto de la enfermedad y con la discusión con los integrantes de la comunidad en relación con todos los aspectos del programa, incluidos los donadores de los fármacos, la contribución del gobierno, el rol de los organismos de salud locales y las eventuales formas de incentivo para los voluntarios [18]. La población de la comunidad tiene modo, además, de indicar las modalidades de distribución de fármacos que mejor se adaptan a los ritmos de vida y de trabajo, a los roles sociales y a las prácticas religiosas del pueblo [20].

Los voluntarios elegidos por la comunidad reciben una formación sanitaria de base que asegura las competencias necesarias para la selección de los enfermos, para el suministro de los fármacos y para la individualización de eventuales efectos adversos hasta el registro y transmisión de los datos clínicos al personal de salud. El gobierno y las organizaciones no gubernamentales han formado y activamente sostenido a los voluntarios de las comunidades locales en función de la organización y gestión de la asistencia sanitaria de base, entre las cuales están las campañas de los años 70 para la va-

cunación contra la viruela, las intervenciones en el territorio para la difusión de la terapia de rehidratación contra la diarrea infantil y posteriormente las campañas de educación sexual y reproductiva [3, p. 2014; 21].

Otro elemento central del acercamiento *community-driven* (*impulsado por la comunidad*) es el rol reconocido a la participación directa de la comunidad local también respecto al tratamiento. Ésta es animada a efectuar su propio monitoreo de los resultados del suministro de los fármacos y a informar al personal sanitario sobre eventuales problemas encontrados, lo que ha favorecido ciertamente la difusión a amplia escala hasta cubrir todo el territorio nacional [3, p. 2013].

La mayor contribución en términos de personal empleado para la asistencia de salud, la prevención y la educación en las comunidades locales es ciertamente atribuible a las organizaciones no gubernamentales y en particular a la BRAC,<sup>5</sup> la principal ONG del país. La experiencia de los voluntarios de las ONG's ha sido de hecho determinante sobre todo en el contacto con las comunidades residentes en zonas rurales difícilmente alcanzables, privadas de infraestructura y de servicios, favoreciendo la aceptación cultural de los tratamientos y de las medidas de profilaxis y prevención. Una ulterior característica positiva es la capacidad de efectuar una frecuente y constante visita a domicilio a los enfermos, que ha asegurado, además de una efectiva cobertura sanitaria, también la verificación de la ingesta de fármacos y del correcto uso de los dispositivos sanitarios, de las preparaciones y del instrumental para el control de los vectores de infección.

La experiencia madurada desde los años 70 ha demostrado, además, la importancia motivacional para el personal empleado, representada por haber recibido una adecuada formación y por la presencia de una constante supervisión, mientras permanece controvertida la posibilidad o no de prever una compensación económica o incentivo material para los voluntarios en cuanto una retribución,



aunque sea mínima, porque es difícilmente sostenible desde el punto de vista económico para los países de bajo rendimiento.

La motivación y la formación de los voluntarios se ha demostrado esencial para los fines de la eficacia del acercamiento *community-driven* (*impulsado por la comunidad*). A modo de ejemplo, un reciente estudio con datos referentes a Uganda y a Nigeria, ha relacionado la extrema dificultad encontrada al contrastar en modo eficaz la difusión de la esquistosomiasis además del costo elevado del tratamiento (praziquantel), que limita fuertemente su disponibilidad [22]; con la escasa inversión en la formación de voluntarios por parte de los gobiernos. Un elemento para la adecuada inversión de recursos en la formación del personal médico y en la educación sanitaria de la población está representado por la prácticamente exclusiva ocupación de ellos en las actividades que proyectan, la consecución de objetivos a corto plazo a fin de corresponder a los requerimientos de los donadores de fármacos y de ayudas económicas.

Concluyendo, se puede afirmar que el acercamiento *community-driven* (*impulsado por la comunidad*) presenta diversos elementos fuertemente positivos, sobre todo en cuanto que, además de asegurar una efectiva y eficaz cobertura farmacológica de la población, también en las áreas más remotas, se ha demostrado capaz de incluir a las comunidades activando los recursos de las personas y de los grupos familiares en el uso de las medidas de prevención, en la gestión de la enfermedad, y en el motivar y adoptar hábitos y comportamientos de profilaxis cotidiana, realizando una primera forma de *empowerment* (*empoderamiento*) de las franjas más vulnerables de la población [23].

## 5. Las clínicas locales

Otro factor clave del éxito del acercamiento *community-driven* (*impulsado por la comunidad*) ha sido la construcción de referencias sanita-

rias locales –las así llamadas *community-clinic* (*clínicas comunitarias*)– capaces de ofrecer asistencia de base a la población<sup>6</sup> y un más amplio acceso a fármacos y cuidados primarios [24]. Las *community-clinic* (clínicas comunitarias), si bien construidas a partir de 2000/2001 como parte del servicio público de salud, por un largo periodo han sido adecuadamente financiadas y han sido escasamente usadas en la distribución de fármacos. La actual política sanitaria ha reconocido su rol y ha previsto un financiamiento específico para el potenciamiento de la red de las clínicas locales al grado de asegurar la presencia de una clínica cada 6,000 habitantes [24; 25].

Un aspecto que se ha revelado significativo para contribuir a la eficacia de las clínicas comunitarias en términos de prevención, de *compliance* (*complacencia*) de la población y de contención de las patologías de mayor penetración es la calidad percibida de los servicios y de las relaciones en las terapias por parte de los usuarios: «La experiencia de Bangladesh, como la de China, de Nepal y de los otros países aporta una evidencia sustancial del hecho que la calidad percibida de los servicios de salud tiene un notable impacto en el nivel de uso. El insuficiente empleo de las instalaciones sanitarias de primera asistencia y del recurso a los voluntarios es debido a la desafección y a la percepción de una escasa calidad de la atención [...]» [26, p.2]. «Un factor que contribuye en medida significativa a la percepción de una calidad adecuada de la asistencia, además de una eficiente organización de los servicios, son las habilidades relacionales y la capacidad de atención del personal empleado, sobre todo en las intervenciones que abarcan aspectos de la vida privada particularmente delicados como la sexualidad y la reproducción» [26, p. 13].

Por cuanto concierne más directamente al tema de nuestro discurso, amerita, en fin, observar que en 2001 –como acción del programa de eliminación de la filariasis linfática– ha sido construido en *Nilphamari*, uno de los distritos sanitarios con mayor penetración de la enfermedad, un hospital especializado capaz de tratar cientos de enfermos cada año.

## 6. Equidad y capacitación

Como observa Amartya Sen [27], el mensaje que se puede obtener de la experiencia de Bangladesh es muy importante para los países comparables desde el punto de vista socio-político y que sufren una condición de pobreza devastante. Sen identifica algunos factores determinantes del proceso de transformación social que ha contribuido enormemente al neto mejoramiento de las condiciones de vida y de salud de la población, entre los cuales, en primer lugar, está la reducción de la inequidad de género en algunos ámbitos fundamentales. La escolarización de las niñas y de las muchachas, con una tasa de frecuencia actualmente superior a la masculina, la participación difundida de las mujeres en las actividades productivas (entre las cuales está en primer lugar la industria textil y de la confección), junto a campañas eficaces para la salud reproductiva y para la planificación familiar, han tenido ciertamente un impacto significativo en la reducción de las desigualdades de género, con consecuencias positivas en la salud y en la calidad de vida de toda la comunidad. Un ulterior factor que ha caracterizado en modo peculiar el proceso de desarrollo de Bangladesh ha sido la adopción de un «modelo pragmático y pluralista» [28] que ha permitido integrar al interior de los programas comunes, sector público, sector privado, organizaciones no gubernamentales, previendo instrumentos de regulación e intervenciones en el territorio muy diversificadas entre sí. El mismo Amartya Sen, en fin, pone en evidencia la importancia de haber realizado un acercamiento innovador dirigido al contacto con el territorio (“*community-driven*” (*impulsado por la comunidad*)).

De acuerdo con nuestro análisis, el segundo y el tercer factor presentan un particular interés en cuanto que están más directamente relacionados con el éxito obtenido en el control de las enfermedades, entre las cuales la filariasis linfática. Siguiendo una sugerencia del mismo Amartya Sen, nos parece poder afirmar que los resultados conseguidos en Bangladesh puedan ser interpretados en

la óptica del modelo dirigido a la capacitación. Tal modelo –poniéndose como alternativa a la impostación formal de la tradición contractualista, dirigido a la distribución equitativa de bienes y a la tutela de los derechos– dirige el objetivo de la acción política a la realización de condiciones económicas, culturales y sociales que permitan a las personas realizar concretamente “aquello que son y aquello que son capaces de hacer”. «La idea de capacitación (definida como la posibilidad de alcanzar una válida combinación de aquello que constituye el funcionamiento de un ser humano o bien aquello que una persona es capaz de ser y de hacer) puede ser de mucha ayuda en la comprensión de los aspectos conexos al rol jugado por la oportunidad en el ejercer las libertades y los derechos humanos. A decir verdad, el concepto de oportunidad es invocado frecuentemente sin darle ninguna elaboración significativa; por este motivo la idea de capacitación puede sernos de ayuda para aclarar mejor su significado. Por ejemplo, interpretar la oportunidad en términos de capacitación nos permite distinguir en modo adecuado: *i*) el caso de una persona que es efectivamente capaz de hacer las cosas que consideraría de valor hacer, de la situación y *ii*) de una persona que posee simplemente los medios, los instrumentos o tiene el permiso de perseguir aquello que le gustaría hacer (su habilidad efectiva de perseguir tal objetivo puede depender de muchas circunstancias contingentes)» [29, p. 153].

Tal modelo parece describir en modo adecuado cuanto es realizado en Bangladesh por parte de algunas ONG's, que han configurado su acción, antes que sobre el directo y exclusivo sustento económico de las franjas pobres de la población, sobre el *empowerment* (*empoderamiento*) político y cultural –en particular de las mujeres– como medida de transformación social y para la equidad de género. Tales iniciativas han tenido en su conjunto un efecto sobre el desarrollo económico mayor y más duradero respecto de las acciones dirigidas exclusivamente al sostenimiento de las actividades productivas a través del instrumento del microcrédito, demostrando indirectamente la eficacia de las concepciones de política económica dirigi-

das al desarrollo humano además de al crecimiento.<sup>7</sup> Un ejemplo en este sentido está representado por las actividades de *Nijera Kori*, una de las pocas ONG's de Bangladesh que ha mantenido el compromiso original de la transformación social a través de lo que puede ser descrito como «un radical acercamiento dirigido a la capacitación: reforzar las capacidades individuales de las mujeres y de los hombres pobres, sus conocimientos, su consciencia crítica y de análisis de contexto a fin de desarrollar su competencia política en el pensar y actuar como ciudadanos. En consecuencia, mientras Sen ha puesto en evidencia cómo los derechos humanos puedan ser interpretados como afirmación de capacidades particulares, el acercamiento de NK puede ser entendido como dirigido al desarrollo de capacidades para poder reivindicar derechos humanos fundamentales» [31, p. 48].

El haber realizado las condiciones sociales y de *empowerment* (*empoderamiento*) político y cultural de las mujeres, ha hecho posible la adquisición de capacidades determinantes también respecto del mejoramiento de las condiciones de salud de la población, como es evidenciado por los resultados obtenidos por los programas de educación sanitaria, entre los cuales está en primer lugar el de instruir a las madres en el uso de la rehidratación para tratar los efectos de la diarrea infantil realizado por la ONG BRAC [1, p. 1741; 21, p. 2035], o las campañas de educación reproductiva promovidas por el gobierno: «los programas de planificación familiar han sido capaces de aumentar la aceptación social y de crear una cultura de la contracepción incluso en la áreas más pobres. A partir de los años 90 casi todas las mujeres han sido contactadas por lo menos una vez por la asistente familiar y más de un tercio han sido atendidas en casa cada seis meses. El haber asegurado el contacto directo ha sido particularmente importante en una época en la cual los condicionamientos culturales limitaban mucho la movilidad de las mujeres» [21, p. 2032].

Amerita concluir estas breves observaciones refiriendo un testimonio directo, particularmente significativo: «Las relaciones con

*Grameen Bank* (una ONG especializada en el microcrédito N.d.R.) estaban basadas en los préstamos. Aun si se te había muerto un familiar, debías pagar la mensualidad. Al momento del acuerdo para el préstamo, habían dicho claramente que incluso si se te hubiese muerto un hijo recientemente, debías pagar la cuota del préstamo. Si te parecían bien estas condiciones, podías obtener el préstamo. No se ocupaban de cómo podíamos cambiar de modo de pensar, de cómo podríamos mejorar. Con *Nijera Kori* no se trata de dinero. Ellos no nos dan dinero, sino consejos sobre cómo podemos mejorar nuestra vida, y sobre qué cosa podemos hacer para crear un futuro más positivo para nosotras mismas. Antes éramos ignorantes, ahora nos hemos vuelto sabias» [31, p. 62] E incluso: «Si mi marido me corre, si me amenaza diciendo que se quiere divorciar aun si yo quiero estar con él, yo voy al grupo de ayuda (*samity*). Ellos hacen algo por mí, estoy segura. [...] Si alguien va al grupo de ayuda (*samity*) de NK y les informa de casos como éstos, ellos protestan. Las personas que trabajan para *Grammen* no lo hacen. Ellos no vienen a ayudarte, las relaciones están basadas sólo en los préstamos» [31, p. 63].

## 7. Interpretación de los resultados y cuestiones éticas

¿Es posible obtener un modelo de *governance* (*gestión*) de las NTDs<sup>8</sup> de la experiencia de Bangladesh?

Ha sido observado que el éxito de Bangladesh parece demostrar que «es necesario comenzar con los problemas más relevantes y que pueden ser más fácilmente resueltos; extender las soluciones a fin de alcanzar a todos; agregar nuevas estrategias, una a la vez, en la medida en que los sujetos a los cuales son dirigidas sean conscientes de sus necesidades y de los medios que son oportunos para poderlas afrontar. Esta es la lección que se puede obtener de Bangladesh para todos los países. Los éxitos alimentan otros éxitos porque aportan renovada confianza, esperanza y determinación. Viceversa,

el deberse enfrentar al mismo tiempo con múltiples retos al interior de un programa que quiere ser exhaustivo puede tener como resultado una insuficiente cobertura de la población, desmotivación y un persuasivo sentido de derrota. Los logros concretos obtenidos en Bangladesh contra toda probabilidad están basados en la voluntad de afrontar un problema a la vez y con el compromiso de alcanzarlos todos. Si esto puede definirse un “programa vertical” entonces que así sea. Sin embargo, ejemplos de esfuerzos para el desarrollo que hayan conseguido un éxito de tan amplia escala no son tan frecuentes como para ignorar un acercamiento que indudablemente ha funcionado» [32, p. 1037].

De las reflexiones expuestas hasta aquí es quizá posible derivar un modelo teórico para la *governance* (*gestión*) de las intervenciones dirigidas a asegurar la cobertura sanitaria y la lucha contra las enfermedades por descuido y la pobreza. Nunca como el caso de Bangladesh se ha visto evidente cómo una contraposición eficaz contra las enfermedades por descuido pueda ser conseguida a través de un acercamiento socio-sanitario integral dirigido, por un lado, a eliminar los determinantes socio-económicos de las enfermedades y, por otro lado, a integrar los programas que tienen como objetivo la eliminación de patologías concretas. Bangladesh, en otras palabras, representa un ejemplo positivo de la revolución del acercamiento a la lucha contra las enfermedades por descuido, que ha llevado a la superación del modelo exclusivamente biomédico a favor del acercamiento dirigido a intervenciones capaces de modificar los determinantes socio-económicos de las enfermedades [33-34].

Queriendo proponer una lectura sobre un plano más estrictamente teórico, es posible identificar algunos criterios que parecen haber guiado, si bien implícitamente, la acción del gobierno y de las organizaciones locales en la lucha contra las enfermedades. En primer lugar, la decisión de elegir preliminarmente los problemas y de establecer su prioridad. Un factor innovador al respecto, como se ha mencionado, parece estar dado por el haber elegido como criterio

para establecer las prioridades el balance entre urgencia y resolutiveidad. Las mayores inversiones en términos de recursos económicos, humanos y técnicos, en otras palabras, han sido destinadas a los problemas que, con igual gravedad, muestran una mayor posibilidad de ser resueltos. Este criterio podría ser, con buenas razones, considerado una ampliación del principio de optimización de los recursos, no sólo económicos.

Una ulterior dirección que resulta evidente es la adopción de una política dirigida a la expansión gradual de los servicios sanitarios hacia todos los ciudadanos. Tal política parece haber aplicado el principio de universalidad de los tratamientos, a través de una impostación fuertemente pragmática, que ha preferido la consolidación de algunos resultados antes de extender el servicio a las zonas rurales más difícilmente alcanzables, como está demostrado por el proceso de realización de las *community-clinic* (*clínicas comunitarias*).

Un elemento que merece ser evidenciado, además, ha sido la atención a la reducción de las inequidades. Como lo mencionamos, la eficacia de tales intervenciones en el sustento a la pobreza y en la promoción del desarrollo económico en Bangladesh no es medible en términos de bienes económicos adquiridos, o de simple circulación de los capitales al interior del país, cuanto más bien, en el mejoramiento integral de las condiciones de vida de los ciudadanos, a la par del desarrollo económico con otras naciones del Asia meridional parangonables por cultura y características sociales y demográficas [35, p.3].

Una observación conclusiva, en fin, se hace respecto de la capacidad demostrada en las intervenciones realizadas en Bangladesh de proponer soluciones adecuadas no sólo a la naturaleza de los problemas, sino a la comprensión de los mismos y a la aceptabilidad cultural de las soluciones propuestas. Un ejemplo particularmente significativo, como se ha ilustrado en las páginas precedentes, está constituido por la modalidad de realización del acercamiento *community-driven* (*impulsado por la comunidad*) que ha visto una



fuerte participación por parte de la comunidad, tanto en la comprensión de los problemas como en la colaboración efectiva en los programas.

Una última consideración, por desgracia de signo inverso, es en cambio hecha sobre la escasísima transparencia de los mecanismos del poder político y de redistribución de los recursos públicos que caracteriza al país, el cual ha tenido por años y tiene todavía una elevada tasa de corrupción, colocándose en el 26° lugar entre los 176 países examinados por *Transparency International (Transparencia Internacional)* en 2016.<sup>9</sup> Una organización social caracterizada por una limitada movilidad social —a causa de un sistema de clases sociales derivadas de las tradicionales castas— unida a un ingreso en la economía de mercado que ha favorecido casi exclusivamente las clases sociales predominantes, de los mecanismos de gestión de los recursos públicos poco transparentes y, en fin, una escasa cultura democrática en la población, son algunos de los elementos más evidentes. No obstante tales límites, sin embargo, el país está actualmente en fase de transición epidemiológica de la prevalencia de enfermedades infecciosas y agudas hacia la prevalencia de patologías crónicas y degenerativas. Dicha transición y la creciente solicitud por parte de los ciudadanos de tratamientos y cuidados sanitarios, sobre todo en el contexto urbano, han llevado a la oferta en el mercado, de prestaciones pagadas, frecuentemente de escasa calidad y económicamente onerosas [36]. El nuevo desafío para Bangladesh es, por tanto, el de asegurar un fuerte incentivo a mecanismos capaces de asegurar transparencia y responsabilidad en las políticas sanitarias y en la gestión de las instituciones [37].<sup>10</sup>

## **8. Actualidad de los principios éticos de la Declaración de Alma Ata**

Cuanto hasta ahora se ha examinado puede ser interpretado como un ejemplo concreto de la actualidad y de la centralidad de algunos

principios éticos puestos como fundamento de las declaraciones internacionales sobre la cobertura sanitaria universal. Es significativo observar cómo tanto la *Declaración de Alma Ata sobre la asistencia sanitaria primaria* [39], como los más recientes pareceres de la Organización Mundial de la Salud sobre la cobertura sanitaria universal [40], reafirman con fuerza el rol que los principios éticos tienen en toda planificación de las prioridades de las intervenciones y en la programación de las actividades en el territorio. La filosofía sobre la cual se inspira la *Declaración de Alma Ata*, basada en una fuerte acentuación de la asistencia sanitaria como factor de justicia social, ha sido recientemente revalorada precisamente por la importancia atribuida a la participación de las comunidades locales en la definición misma de los objetivos y de las prioridades sanitarias, y por la previsoramente indicación de la necesidad de integrar los planos sanitarios con una acción más integral sobre los determinantes sociales de la salud [34]. A este respecto, la experiencia de Bangladesh es mencionada como ejemplo de buen funcionamiento de tal estrategia de intervención integrada: «La colaboración entre instituciones relativas a sectores diversos del de la salud, es generalmente considerada un aspecto no relevante de la asistencia sanitaria primaria, sobre todo porque tales sectores tienen sus prioridades y responsabilidades, y no consideran de su propia competencia las cuestiones sanitarias. [...] El mejoramiento de la salud de la población de países como Sri Lanka, Cuba, Costa Rica, y Bangladesh ha de atribuirse a la realización de obras públicas, al acceso a la educación, al desarrollo de la agricultura, al otorgamiento de microcréditos y a la creación de puestos de trabajo, así como a las iniciativas en el ámbito sanitario. Las políticas nacionales pueden facilitar tal colaboración, pero sólo la acción en el territorio puede lograr que las sinergias se realicen efectivamente» [34, 924].

Merece mencionar cómo la misma Organización Mundial de la Salud, recientemente ha reafirmado el rol que los principios éticos tienen en el orientar la acción de los programas para la realización

de la cobertura sanitaria universal. Tal cuadro de principios puede ser sintetizado como sigue:

— *disponibilidad*: todo recurso significativo (instrumental, programas, recursos humanos, materiales y productos) necesario para la erogación de prestaciones y servicios sanitarios debe estar disponible en cantidad suficiente para las necesidades de la población, y debe ser provisto lo más cerca posible de los usuarios;

— *accesibilidad*: los servicios de salud deben ser accesibles a todos aquellos que muestren tener necesidad. La accesibilidad debe abarcar el alcance físico, la disponibilidad de información, la equidad y la no discriminación;

— *sustentabilidad económica*: las prestaciones sanitarias deben ser económicamente sostenibles por la población, sobre todo en los países de bajo rédito, contextos en los cuales también una modesta contribución económica puede desanimar una solicitud de atención;

— *calidad*: todos los recursos significativos para la salud deben ser de calidad apropiada;

— *adecuación*: la organización de los servicios de salud debe tener en cuenta las peticiones de los individuos, y tomar en consideración las condiciones de salud, el ambiente y las características personales de los usuarios (edad, género, estilo de vida, etc.);

— *aceptabilidad*: las personas deben estar activamente incluidas en todas las fases del proceso de tratamiento a fin de poder tomar decisiones y mantener el control sobre las opciones que les atañen. Esto significa también que quien eroga los servicios de salud debe responder a las exigencias de las personas;

— *equidad*: la equidad en el acceso requiere que todas las personas puedan obtener los servicios de salud que necesitan sin sufrir por esto un inconveniente económico [40, p. 9].

Algunos objetivos alcanzados por Bangladesh son ciertamente coherentes con los principios éticos en los cuales se inspiran la *Declaración de Alma Ata* y el programa para la cobertura sanitaria universal

promovido por la Organización Mundial de la Salud. Ha de observarse cómo la realización práctica de tales principios requiere, como es evidente, intervenciones “de sistema” dirigidos a crear estructuras, a activar servicios y a formar *in loco* (en el lugar) personal dedicado. Leídos en esta perspectiva los éxitos en el ámbito sanitario obtenidos en Bangladesh, si bien absolutamente relevantes, aparecen más bien como la consecución de objetivos definidos dirigidos a grupos específicos y franjas de población, en la óptica pragmática y gradual evidenciada más arriba. El logro de tales objetivos ha tenido de hecho un impacto positivo en todo el grupo social, como se ha demostrado por los programas dirigidos a la educación sanitaria de las mujeres y a la salud materno infantil. Se trata, sin embargo, de intervenciones todavía no estructurales y sobre todo no orientadas a asegurar una efectiva equidad en el acceso a la asistencia sanitaria para todos los ciudadanos.

Existen además otros aspectos más directamente relacionados con el crecimiento económico y con la “transición epidemiológica” que crean nuevos riesgos de empobrecimiento y emergencias sanitarias para amplias franjas de población, sobre todo en las áreas urbanas. Este fenómeno de transformación social requiere la capacidad, por parte de las instituciones gubernamentales, de consolidar los resultados alcanzados, extendiéndolos al grado de incluir a “los más pobres entre los pobres” y, al mismo tiempo, hacer frente a la creciente demanda de cuidados para las enfermedades crónicas y degenerativas. Tales nuevas necesidades de atención han generado una oferta de servicios sanitarios privados, frecuentemente de escasa calidad y con costos económicos relevantes para muchos ciudadanos. Los éxitos obtenidos corren el riesgo de ser en parte banalizados por el surgimiento de nuevas formas de inequidad en el acceso a los tratamientos. Realizar concretamente cuanto es requerido por los principios de calidad de los servicios y de equidad en el acceso, representa para Bangladesh un reto ético y político más que nunca actual.

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> TBC es Tuberculosis (n.d.t.).

<sup>2</sup> Ver también la página dedicada a la filariasis linfática en la dirección [http://www.who.int/lymphatic\\_filariasis/disease/en](http://www.who.int/lymphatic_filariasis/disease/en).

<sup>3</sup> En áreas coendémicas para la malaria y para la filariasis, por ejemplo, ha sido realizado un único mapeo epidemiológico basado en el *screening* de población –dada la dificultad de contactar y llegar a las comunidades locales– y un uso único de instrumentos para el control de los vectores –sobre todo mosquiteros impregnados de insecticidas– y el suministro de una atenta dosis de fármacos usados en el tratamiento de ambas enfermedades) [3, p. 163]. Ver también D. Mupfasoni, A. Montresor, A. Mikhailov, J. King, *The Impact of Lymphatic Filariasis Mass Drug Administration Scaling Down on Soil-Transmitted Helminth Control in School-Age Children* [16].

<sup>4</sup> La misma Organización Mundial de la Salud, reconociendo el rol esencial representado por los voluntarios y por los trabajadores informales para la salud, ha lanzado un programa dirigido a individualizar estándares para la formación, valoración y reconocimiento de su trabajo. Cfr World Health Organization (WHO), *Global Strategy on Human Resources for Health* [19].

<sup>5</sup> BANGLADESH RURAL ADVANCEMENT COMMITTEE (Comité de Progreso Rural de Bangladesh) (n.d.t.).

<sup>6</sup> Como asistencia materno-infantil, salud reproductiva, vacunaciones, educación alimenticia y distribución de micronutrientes, educación sanitaria, control de las infecciones, primeros auxilios y recolección de datos sobre el estado de salud de la población y transmisión a las instituciones sanitarias de segundo y tercer nivel.

<sup>7</sup> Ver, por ejemplo, A. Sen, *Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia* [30].

<sup>8</sup> Neglected Tropical Diseases (enfermedades tropicales por descuido) (n.d.t.).

<sup>9</sup> Ver la relación en el sitio [https://www.transparency.org./news/feature/corruption\\_perceptions\\_index:2016](https://www.transparency.org./news/feature/corruption_perceptions_index:2016).

<sup>10</sup> Ver también el modelo de equidad para la cobertura sanitaria universal propuesto en la reciente relación del grupo de trabajo *ad hoc* de la Organización Mundial de la Salud [38].

## Bibliografía

1. CHOWDHURY, A.M., BHUIYA, A., CHOWDHURY, M.E., RASHEED, S., HUSSAIN, Z., CHEN, L.C. The Bangladesh paradox: exceptional health achievement despite economic poverty. *Lancet* 2013; 382 (9906): 1734-1745.

2. DAS P., HORTON, R. Bangladesh: innovating for health. *Lancet* 2013; 382 (9906): 1681-1682.

3. EL ARIFEEN, S., CHRISTOU, A., REICHENBACH, L., OSMAN, F.A., AZAD, K., ISLAM, K.S., AHMED, F., PERRY, H.B., PETERS, D.H. Community-based approaches and partnerships: innovations in health-service delivery in Bangladesh. *Lancet* 2013; 382 (9906): 2012-2026.
4. Ministry of Health & Family Welfare. Government of Bangladesh, Neglected tropical diseases in Bangladesh. USAID, 2010 ([http://pdf.usaid.gov/pdf\\_docs/pnady849.pdf](http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/pnady849.pdf)).
5. SHAMSUZZAMAN AKM., HAQ, R., KARIM, M.J., AZAD, M.B., MAHMOOD ASMS, KHAIR, A, *ET. AL.* The significant scale up and success of Transmission Assessment Surveys "TAS" for endgame surveillance of lymphatic filariasis in Bangladesh: One step closer to the elimination goal of 2020. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 2017; 11 (1): e0005340.
6. World Health Organization (WHO). Validation of Elimination of Lymphatic Filariasis as a Public Health Problem, 2017 (<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254377/1/9789241511957-eng.pdf?ua=1>).
7. NDEFFO-MBAH, M.L., GALVANI, A.P. Global elimination of lymphatic filariasis. *Lancet Infect Dis.* 2017; 17 (4): 358-359.
8. World Health Organization (WHO). Global programme to eliminate lymphatic filariasis: progress report, 2013, *Weekly epidemiological record*, 19 september 2014, 89th year, no. 38, 2014, 89.
9. World Health Organization (WHO). Global programme to eliminate lymphatic filariasis: progress report, 2015, *Weekly epidemiological record*, 30 September 2016, 91th year, no. 39, 2016, 91.
10. World Health Organization (WHO). Global Programme to Eliminate Lymphatic Filariasis, 2010 ([http://www.who.int/neglected\\_diseases/en](http://www.who.int/neglected_diseases/en)).
11. World Health Organization (WHO). Fiftieth World Health Assembly. Elimination of Lymphatic Filariasis as a Public Health Problem, *Risoluzione WHA 50. 29*, 13 maggio 1997.
12. World Health Organization (WHO). Global programme to eliminate lymphatic filariasis (GPELF), 2000 ([http://www.who.int/lymphatic\\_filariasis/elimination-programme/en/](http://www.who.int/lymphatic_filariasis/elimination-programme/en/)).
13. GYAPONG, J.O., GYAPONG, M., YELLU, N., ANAKWAH, K., AMOFAH, G., BOCKARIE, M., ADJEI, S. Integration of control of neglected tropical diseases into health-care systems: challenges and opportunities. *Lancet* 2010; 375 (9709): 160-165.
14. World Health Organization (WHO). Density of doctors, nurses and midwives in the 49 priority countries. In WHO. *Global Atlas of the Health Workforce*. 2010.
15. Ministry of Health & Family Welfare, Government of Bangladesh. A situation analysis: Neglected Tropical Diseases in Bangladesh, December 2010.
16. MUPFASONI, D., MONTRESOR, A., MIKHAILOV, A., KING, J. The Impact of Lymphatic Filariasis Mass Drug Administration Scaling Down on Soil-Transmitted Helminth Control in School-Age Children. Present Situation and Expected Impact from 2016 to 2020. *PLoS Neglected Tropical Diseases* 2016; 10 (12): e0005202.
17. World Health Organization (WHO). Global program to eliminate lymphatic filariasis: progress report, 2015, *Weekly epidemiological Report*, n. 39 2016.

18. AMAZIGO, U.V., LEAK, S.G., ZOURE, H.G., NJEPUOME, N., LUSAMBA-DIKASSA, P.S. Community-driven interventions can revolutionise control of neglected tropical diseases. *Trends in Parasitology* 2012; 28 (6): 231-238.
19. World Health Organization (WHO). Global Strategy on Human Resources for Health. *Workforce 2030*. 2016.
20. TAGLIAFERRI, E. Village health workers: il ruolo delle comunità locali nei programmi sanitari dei paesi poveri. *Saluteinternazionale.info* (<http://www.saluteinternazionale.info/2009/08/village-health-workers-il-ruolo-delle-comunita-locali-nei-programmi-sanitari-dei-paesi-poveri/?pdf=2754>).
21. ADAMS, A.M., RABBANI, A., AHMED, S., MAHMOOD, S.S., AL-SABIR, A., RASHID, S.F., EVANS, T.G. Explaining equity gains in child survival in Bangladesh: scale, speed, and selectivity in health and development. *Lancet* 2013; 382 (9909): 2027-2037.
22. KOLACZINSKI, J.H., KABATEREINE, N.B., ONAPA, A.W., NDYOMUGYENYI, R., KAKEMBO, ASL AND BROOKER, S. Neglected tropical diseases in Uganda: the prospect and challenge of integrated control. *Trends Parasitol* 2007; 23 (10-13): 485-493.
23. KATABARWA, M.N., RICHARDS, F.O. Jr. Community-directed health (CDH) workers enhance the performance and sustainability of CDH programmes: experience from ivermectin distribution in Uganda. *Annals of Tropical Medicine & Parasitology* 2001; 95 (3): 275-286.
24. World Health Organization (WHO). Community-clinic in Bangladesh: bringing health care to the doorsteps of rural people. 2017 (<http://www.searo.who.int/mediacentre/events/community-clinics-bangladesh-tory/en/>).
25. U.S. Agency for International Development. Community Clinic in Bangladesh Sets a New Standard of Care, 2014. Bangladesh Nutrition Profile ([http://www.usaid.gov/sites/default/files/documents/1864/USAIDBangladesh\\_NCP.pdf](http://www.usaid.gov/sites/default/files/documents/1864/USAIDBangladesh_NCP.pdf)).
26. KARIM, R.M., ABDULLAH, M.S., RAHMAN, A.M., ALAM, A.M. Identifying role of perceived quality and satisfaction on the utilization status of the community clinic services; Bangladesh context. *BMC Health Services Research* 2016; 16: 204.
27. SEN, A. What's happening in Bangladesh? *Lancet* 2014; Dec. 21.
28. AHMED, S.M., EVANS, T.G., STANDING, H., MAHMUD, S. Harnessing pluralism for better health in Bangladesh. *Lancet* 2013; 382: 1746-1755.
29. SEN, A. Human Rights and Capabilities. *Journal of Human Development* 2005; 6(2): 151-166.
30. SEN A. *Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia*. Milano: Mondadori; 2011.
31. KABEER, N., SULAIMAN, M. Assessing the Impact of Social Mobilization: Nijera Kori and the Construction of Collective Capabilities in Rural Bangladesh. *Journal of Human Development and Capabilities* 2015; 16 (1): 47-68.
32. ROHDE, J.E. Health in Bangladesh: lessons and challenges. *Lancet* 2014; 383 (9922): 1036-1037.
33. World Health Organization (WHO). Commission on Social Determinants of Health. *Closing gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*; 2008.

34. LAWN, J.E., ROHDE, J., RIFKIN, S., WERE, M., PAUL, V.K., CHOPRA M. Alma-Ata 30 years on: revolutionary, relevant, and time to revitalise. *Lancet* 2008; 372 (9642): 917-927.
35. DREZE, J., SEN, A. La crescita come strumento di sviluppo e non come fine in sé. *Italianieuropei* 1/2012 (<http://www.italianieuropei.it/italianieuropei-1-2012/item/2435-lacrescita-come-strumento-di-sviluppo-e-non-fine-in-se.html>).
36. AFSANA, K., WAHID, S.S. Health care for poor people in the urban slums of Bangladesh. *Lancet* 2013; 382 (9910): 2049-2051.
37. ADAMS, A.M., AHMED, T., EL ARIFEEN, S., EVANS, T.G., HUDA T., REICHENBACH, L; Lancet Bangladesh Team. Innovation for universal health coverage in Bangladesh: a call to action. *Lancet* 2013; 382 (9910): 2104-2111.
38. World Health Organization (WHO). Making fair choices on the path to universal health coverage; 2014.
39. Alma Ata Declaration on primary health care. Alma Ata; 1978.
40. World Health Organization (WHO). Universal Health Coverage: supporting country needs; 2012.



# The lymphatic filariasis elimination program in Bangladesh: an exportable model?

## El programa de eliminación de la filariasis linfática en Bangladesh: ¿un modelo exportable?

*Elena Mancini*

### Abstract

The lymphatic filariasis elimination program in Bangladesh: an exportable model?

In 1971, at the end of the bloodstained separation war with Pakistan, Bangladesh appeared as a country without hope. The intense population growth –one of the highest in the world– natural disasters such as flooding and typhoons, acute and diffuse poverty– with a percentage of population below poverty line of 30% –the internal political scenario, with social instability and underlying ethnic conflicts– made this situation less likely to improve. 40 years later, Bangladesh succeeded in disproving such prevision, *with a significant growth in economic development, public healthcare and social conditions. Birth control, countermeasures* against “big killers” such as (TBC)<sup>1</sup> tuberculosis and diarrhea in babies, improvement of hygienic conditions and the implementation of local emergency units (community-clinic), effective sanitary campaigns and prevention of endemic diseases have been accomplished

---

National Council for Research Biomedical Technologies Institute (UoS of Rome).  
Original Title: Il programa di eliminazione della filariasi linfatica in Bangladesh: un modelo esportabile? Published in the Magazine *Medicina e Morale* 2017/4 pp. 495-511. The author has not reviewed the translation.  
Received on January 30, 2018. Accepted on February 12, 2019.

thanks to the coordinated use of sanitary measures in international programs. Results obtained through a sanitary policy based on fruitful collaborations among the Ministry of Health and Family Welfare, NGOs, international health organizations, international institutions and foundations. This way Bangladesh achieved the result of an almost total elimination of neglected endemic disease in the country (visceral leishmaniosis, lymphatic filariasis, dengue, plague, and intestinal parasitizes helminth infections). The article analyses the factors contributing to the success of the Lymphatic Filariasis Elimination Program. The study of such factors permitted to identify a governance model for fighting neglected diseases in endemic regions with similar geo-political environments.

*Keywords:* lymphatic filariasis, Bangladesh, community based approach, capability approach, equity, Alma Ata Declaration.

## 1. Introduction

Bangladesh has provoked an increasing interest by economists, and by the experts on health policies, in as much as, being a country until few years ago extremely poor, an still very poor, has been capable to achieve very important results in the health field, and to accomplish a remarkable social transformation. In fact, jointly with a slow but constant economic growth –with positive effects in life conditions, even though not yet in all the population sections– has achieved remarkable results in the sanitary assistance area, and in schooling, up to the point to nearly reach the key objectives of the *Millennium Development Goals* [1, p. 1734]. It has been observed, for example, how the country now “enjoys a greater life expectancy, the lowest rate of fertility and infant mortality among the South Asian countries, notwithstanding that the health expense as a whole, be lesser than their surrounding countries” [2, p. 1531].

An ulterior and remarkable success is represented, by the almost complete elimination of the endemic tropical diseases, through a

national program, which has been developed taking advantage of the well-known presence in the land, of non-governmental organizations, provided of a consolidated experience in health education, and in the direct contact with the local communities. The effectiveness of the health policies that were implemented is due to in a large part, to the fact of having carried out a correct epidemiologic preliminary assessment, aimed to establish the prevalence of endemic pathologies in each sanitary district, in such a way to allow a rational collocation of drugs, medical devices, services and human resources. The elimination program has besides hired personnel with experience in very large network of the non-governmental organizations (around 23,000) [3] –constituted by physicians, paramedics and voluntary personnel with a health training base– also for the gathering of epidemiologic data, the mass drug distribution by the *Mass Drug Administration-MDA*, health education, the *Case Management* and post treatment *Screening* [4]. In the following pages, will be closely examined, the program about the elimination of the lymphatic filariasis, which actually is in an epidemiologic control phase, that has followed to the interruption of the mass drug treatment (MDA) [5], the foregone by an indication by the World Health Organization [6].

## **2. The Global Program of Elimination of the Lymphatic Filariasis**

Recent estimations asses in 68 million, the affected people by lymphatic filariasis in the world (40 million people present chronic manifestations of the disease: among which mainly appear hydrocele and lymphedema) [7, p. 538]. The disease is present in Asia, and Sub-Sahara Africa, in South America and in Oceania. In Asia, India is the mostly endemic country, followed by Indonesia, Nigeria, Bangladesh, and Myanmar. Data of 2013 [8, p. 414] of the World Health Organization related to Bangladesh, estimated in

49'660,000 people in need of drug treatment, datum which actually, thanks to the success of the elimination program, is adjusted to 3'211,000 [9, p. 445].

The lymphatic filariasis is a parasite disease caused by nematodes (worms), belonging to the *Wuchereria bancrofti* (filariasis of Bancroft), *Brugia malayi* and *Brugia Timori* (brugian filariasis) species. The vector of the human infection is the mosquito that injects the larvae of the parasite during the biting: these are introduced at the point of inoculation and migrate through the lymphatic vessels. Therefore, they settle in the lymphatic vessels and in the lymphatic glands where they become an adult worm in a period of 6 to 12 months.

The transmission from person to person is cause by the ingestion of the larvae by an insect that has bitten a subject in whose blood stream are present the larvae (microfilariae) and for the transmission to an ulterior individual during an afterwards blood feeding. The infection leads to microfilariae, a condition in which no clinical manifestations are evident. These, are caused by the progressive obstruction of the lymphatic vessels, caused by the development of the microfilariae in adult worms, with the consequent edema, ascites, hydrocele, lymphedema: manifestations that can also show up years after the first infection. The hypertrophy of the sub-skin tissues, especially in the lower limbs (lymphedema/elephantiasis), and of the scrotum in men (hydrocele), has serious disabling effects. The deformity in the limbs, due to the abnormal swelling of legs and feet (reason why the sickness, is also known as elephantiasis), one a certain degree of severity is reached, it tends to continue also after the drug treatment, making the disability hardly reversible.

Filariasis besides, causes an intense and recurrent pain, a reduction in walking, secondary bacteriological infections and fever, the psychological suffering with the consequent compromise of labor capabilities, limitation in day by day activities, and the interruption of assistance to school. The deformities of the limbs also are a motive for stigmatization, social isolation, and for women, a reduc-

tion in the marriage perspectives. It is estimated that the productivity of the affected persons, could be reduced up to 88% [10, pp. 1 and ss].<sup>2</sup>

Already in 1997, The General Assembly of the World Health Organization launched a *Resolution* about the elimination of the lymphatic filariasis, in which it asked the member countries, to adopt specific programs of action. The resolution especially committed countries to:

- take advantage of the advancement in the knowledge of the lymphatic filariasis, and of the recent opportunity to defeat the disease performing national plans for elimination, and monitoring measures and of assessment of the effectiveness of such activities;
- to promote local programs, and integrate the action with the sanitary activities and the interventions already acting in the area, in such a way as to carry out measures easily performable, sustainable and culturally acceptable. To carry on, wherever possible, also the control of the vectors, by means of measures taken for the improvement of the sanitary-hygienic conditions;
- to promote the formation, research, laboratory diagnostics, the development of specific competences about the sickness, and data analysis for the purpose of improving clinical practices and organizational capabilities;
- to give an impulse to the participation of the communities affected by the sickness, an support of the non-governmental organizations and of all the relevant participants [11].

In the year 2000, the World Health Organization, giving follow-up to the *Resolution* launched by the World Program of lymphatic filariasis elimination [12]. The program has been carried out thanks to a *PARTNERSHIP* between the World Health Organization, the World Bank, pharmaceutical companies, non-government organizations,

and local government's representatives. The innovating feature of the program has been to adopt a model based on direct collaboration of the local governments: all the countries members of the Alliance have chosen a group of representatives with different *EXPERTISE*, and capable of thinking about the peculiar positions of each country.

The adopted approach, based on a *Governance* model "from the vertex on" it leads to consider the elimination global program of the lymphatic filariasis, a program called "vertical". The most recent literature has shown with clarity the limits of the vertical programs, such as the treatment discontinuity, the exclusive focusing in a single illness with an inefficient use of resources, for the system's interventions. In addition, the careless epidemiologic assessment and posttreatment surveillance, lack of integration and coordination of the activities with programs mostly financed with a risk of intervention duplication and of resources, and even result's falsification for satisfying the donors' expectations [13]. The performing of programs so called "horizontal", on the other hand, requires health systems with good quality services, and spread out in the area, and above all the presence of a percentage of specialized health operators. The World Health Organization in around 23 personnel units per each 10,000 inhabitants [14] has estimated this that represent conditions very frequently hard to perform in developing countries, among which is Bangladesh in particular that is in the threshold of 6 units of medical and paramedic personnel per each 10,000 inhabitants. The use of personnel, who already are **officials of the NGO** has and of the voluntary people members of the local communities in Bangladesh, as it also happens in other developing countries, is aimed precisely to furnish to such lack of services and of sanitary personnel. [3, p. 2012 and ss.]. Therefore, nevertheless, that the global program of elimination of the filariasis is considered a "vertical" program, one of its strengths has been indeed, the success in the participation of the organizations present in the area, and the contact with local communities, in accordance with an equivalent model to the *Community-Driven* approximation.

### 3. The lymphatic filariasis elimination program in Bangladesh

The government of Bangladesh has joined the global program of elimination of the lymphatic filariasis postponing his own national plan for the elimination of the sickness, to before the end of 2015 [15]. The national program has been developed with respect to three main guidelines:

- Mass provision of drugs;
- Control of the morbidity rate at local communities levels;
- Sensitivity and health education campaigns

In the performing of the three points of the national program, preventive measures have been experimented (control of infection vectors), *the case-management* (diagnosis and treatment case by case), the provision of drugs of single dose, for all the population of the endemic areas (preventive chemotherapy) and, finally, information and sanitary education campaigns. Not all the measures have demonstrated a satisfactory ratio cost/efficiency. As an example of the previous statement, we have the infection vector control whose concrete performance in economic and organizational terms mostly is as follows: the difficulty to integrate the existing measures to the environmental prevention, in order to control the malaria vectors for both diseases in the endemic zones. [3; 16].<sup>3</sup> Equally, the diagnostic and the treatment case by case, in as much efficient in the clinical level, they have shown hardly sustainable in the economic level, given that, the individualization of the ill people would have required, even being limited to the endemic districts, a *SCREE-NING* of population performed in millions of individuals [4, p. 14 and ss.]. The true breaking point in the control, firstly, and in the elimination of the sickness, afterwards, has been the development of preventive chemotherapy treatment to a single dose. The drug distribution by local volunteers at the work and educational sites,

the worship sites, the establishments, the markets and even door by door. All the above together have become, consequently, the elective strategy with a level of coverage and of effective intake of the drugs that in 2010 had already reached between 77 and 90 percent of the population, on the basis of several assumptions and estimations. [15, p. 18].

Fifteen years after the beginning of the program, the penetration of the infection by lymphatic filariasis, is below the threshold of risk of diffusion throughout the population [5]. Bangladesh has also completed the two ulterior provision of necessary drugs added up, to satisfy the assessment criteria of the transmission risk (*Transmission Assessment Survey- TAS*) [17, p. 453]. After these successes, the country has carried out the post treatment assessment, performed based on whatever is disposed by the World Health Organization guidelines [6]. Today's objective for the program of elimination of the lymphatic filariasis is to establish an epidemiologic surveillance mechanism, that would allow its unfolding in the field of the ordinary activities foreseen by the National Health System.

#### **4. The *Community-Driven* approximation (promoted by the community)**

The *Community-Driven* approximation (*promoted by the community*) has demonstrated to be a particularly efficient strategy in the control of tropical diseases due to carelessness, the lymphatic filariasis included. The results of a study performed in Ghana and in Kenya, for example, have shown that the provision of drugs through direct contact with local communities, has reached a 75% to 88% level, a threshold considered sufficient to lead the countries towards the elimination of the disease [18, p. 235].

The efficiency of the *Community-Driven* approach is given by the capability of doing the entire treatment program (prevention, diagnosis, drug provision, epidemiologic surveillance) understandable and



culturally acceptable. This objective has been mainly achieved through the inclusion of the community itself. It is required for the community, to point out among its own components, the people considered capable of assuming the job of taking care of withdrawal and distribution of the drugs, and of the control of their correct intake.<sup>4</sup> The launching of the program begins with the information regarding the disease, and the discussion with the members of the community about all the aspects of the program, including the drug donors, the government contribution, the role of the local health organizations, and the eventual forms of incentive for the volunteers. [18] Furthermore, the community population of has a way, to indicate the drug distribution modalities, which suit better to the life and word rhythms, to the social roles, and to the religious practices of the town [20].

The volunteers chosen by the community receive a basic sanitary training that ensures the necessary competences for the selection of the sick people, for the provision of drugs, and for the transmission of clinical data to health personnel. The government and the non-governmental organizations have formed and actively supported the volunteers of the local communities as a function of the organization and management of the basis sanitary assistance. The support of the organization and management are based on the 70-decade campaigns for the vaccination against small pox, the interventions in the area for the diffusion of rehydration therapy against infant diarrhea, and afterwards the sexual and reproductive education campaigns [3, p. 2014; 21].

Another central element of the *Community-Driven* approach is the role acknowledgement to the direct participation of the local community, also with respect to the treatment. The community is encouraged to perform its own monitoring of the results of the drug provision, and to inform to the sanitary personnel about eventual problems found, which has indeed favored the spread out in a wide scale up to cover the national territory [3. P. 2013].

The larger contribution in terms of personnel hired for the health assistance, the prevention and the education in the local communities, is indeed attributable to the non-governmental organizations, especially the BRAC,<sup>5</sup> the main NGO of the country. The experience of the NGO's volunteers has been in fact, determinant especially in the contact with the communities living in rural zones highly difficult to reach, deprived of infrastructure and of services, favoring the cultural acceptance of the treatments, and prophylaxis and prevention measures. An ulterior positive characteristic is the capability to conduct a frequent and constant visit to the sick people's domicile that has ensured, in addition to an effective sanitary coverage, also the verification of the drug intake, and the proper use of sanitary devices, of the preparations and the instruments for the control of the infection vectors.

The experience, matured since the 70's, beside, has shown the motivational importance for the higher personnel, represented by having received a proper training, and by the presence of a constant supervision. Meanwhile, the possibility or not to foresee an economical compensation or a material incentive for the volunteers in so far a retribution, remains controversial, even though it is minimal, because it is hardly sustainable from the economic point of view, for countries of low output.

The motivation and the training of volunteers has demonstrated essential for the purposes of the efficiency in the *Community-Driven* approach. As an example, a recent study with data regarding Uganda and Nigeria has linked the extreme difficulty found when contrasting in an efficient way the spreading of schistosomiasis, plus the very high cost of treatment (praziquantel), which strongly limits its availability [22]. The above with a low investment by the governments, in the training of volunteers. A blocking element for the proper investment of resources in the training of medical personnel and in the sanitary education of the population is represented by the practically exclusive occupation by them, in the activities

that foresee the objective achievement in a short term, in a way to answer the requirements of drug donors and economic assistance.

To conclude, it can be claimed that the *Community-Driven* approach presents several highly positive elements. Besides ensuring an effective and efficient pharmacological coverage of the population, it has been shown capable of including even the most remote communities, activating the resources of people and of family groups, in the use of preventive measures, in the management of sicknesses, and in motivating and adopting habits and daily prophylaxis behavior. Thus, performing a first form of *Empowerment*, of the most vulnerable levels of the population [23].

## 5. The local clinics

Another key factor in the success of the *Community-Driven* approach has been the building of local sanitary references –the so-called *Community-Clinic*– capable to offer basic assistance to the population<sup>6</sup> and a wider access to drugs and to primary care [24]. The *community-clinics*, if so built beginning the 2000/2001 years, as a part of the public health service, have been properly financed for a long time, and they have been rarely used in the drug distribution. The current sanitary policy, has recognized its role, and has foreseen specific financing for the empowerment of the local clinic network, in a way to ensure the presence of a clinic for each 6,000 inhabitants [24; 25].

A feature that has been shown to be significant for the contribution to the efficiency of the community clinics, in terms of prevention, of *Compliance* of the population, and the contention of pathologies of higher penetration is the quality perceived in the services and the relationships in therapies by the users. «The experience of Bangladesh, as well as the one of China, of Nepal and the other countries, provides a substantial evidence of the fact that, the perceived quality in health services has a remarkable impact in the le-

vel of usage. The insufficient use of the sanitary facilities of primary assistance, and the resources to the volunteers, is due to the disaffection and to the perception of a low quality in the care [...]» [26. p. 2]. «A factor that contributes in a significant way to the perception of proper quality in the assistance, including an efficient organization of services, is the about the relationship skills and the capability of care of the hired personnel, especially in the interventions which cover aspects of the private life, particularly sensitive as the sexuality and the reproduction» [26, p. 13].

For what is concerned with the subject matter of our paper, it deserves to be noticed that in 2001, was built in Nilphamari, one of the sanitary districts with more penetration of the disease, a hospital capable of treating hundreds of sick people every year. This was an action of the elimination program of the lymphatic filariasis.

## **6. Equality and training**

As Amartya Sen observes [27], the message that can be obtained from the Bangladesh experience is very important for comparable countries, from the socio-political point of view, and that suffer a devastating poverty condition. Sen identifies some determining factors of the social transformation process that have enormously contributed, to the net improvement of the population's life and health conditions. In the first place, they have reduced the gender inequity in some fundamental areas. The schooling of girls and teenage girls, with a frequency rate currently above the male, the spreaded participation in productive activities, (among which in the first place the textile industry and clothing manufacturing) jointly with efficient campaigns for the reproductive health and family planning. These have certainly had a significant impact in the reduction of gender inequalities, with positive consequences to health and to the quality of life of all the community. An ulterior

factor that has characterized in a peculiar way the development process in Bangladesh has been the adoption of a «pragmatic and pluralistic model» [28]. This factor has allowed integrating to the inner part of the common programs, public and private sectors, and non-governmental organizations, preventive regulation instruments and interventions in the territory, wide spread among themselves. Amartya Sen himself, puts in evidence the importance of having done an innovated approach aimed to the contact with the *Community-Driven* territory.

According to our analysis, the second and third factor show a particular interest in as much they are more directly related to the success obtained in the diseases control, among which the lymphatic filariasis is. Following a suggestion from Amartya Sen himself, it seems to us that we can affirm that the results achieved in Bangladesh could be interpreted through the optics of the model aimed at training. Such model, setting it as an alternative to the formal imposition of the contractual tradition, aimed to the equal distribution of goods, and the tutelage of the rights. it sets the objective of the political action to the performing of economic, cultural, and social conditions, that would allow people to concretely perform «that what they are, and what they are capable to do». «The idea of training (defined as the possibility to reach a valid combination of that which constitutes a human being's functioning, or else that which a person is capable to be and to do) can be of great help in the understanding of the aspects related to the role played by the opportunity to perform the liberties and human rights. Truthfully, the concept of opportunity is frequently invoked, without giving it any significant elaboration; for this reason, the idea of training can be of great help, to clear out better its meaning. For example, to interpret the opportunity in terms of training, allows us to distinguish in a proper way. i) the case of a person who is effectively capable of doing the things that it would be considered of value doing from the situation; ii) of a person that simple possesses the means, the tools, or has the permission to pursue that which he would like

to do (its effective ability to pursue such objective, can depend on many contingent circumstances)» [29, p. 153].

Such model seems to describe in a proper form how much is done in Bangladesh, by some NGO's, which have set their action, previously to the direct and exclusive economic support of the poor levels of the population. About the *Empowerment* both political and cultural, particularly among women, as a measure of social transformation, and for the equity of gender. Such initiatives have had altogether a larger and more lasting effect over the economic development, with respect to the actions exclusively aimed to the support of the productive activities by means of the microcredit. By this, indirectly showing the effectiveness of the concepts of economic policy, directed to human development, besides growth.<sup>7</sup> An example related to this matter, is represented by the activities of *Nijera Kori*, one of the few Bangladesh NGO's, which has kept the original commitment of social transformation by through what can be described as «a radical approach aimed at training». This means to reinforce the individual capabilities of poor men and women; to improve and enhance their critical awareness and situation analysis; and find ways to develop their political competence, in thinking and acting as citizens. Therefore, «while Sen has stated openly, how the human rights could be interpreted as an assertion of particular or personal capabilities, the NK approach can be understood as specially oriented towards the development of capabilities, in order to be able to vindicate fundamental human rights» [31, p. 48].

By having achieved better social conditions for women, and the political and cultural *Empowerment* of women, they had made possible the acquiring of driving capabilities, also with respect to the improvement of health conditions of the population. As an example of this last one, are the results obtained by the sanitary education programs, among which, firstly there is, to give instructions to mothers on the use of rehydration, as a means to treat the infant diarrhea, performed by the NGO BRAC [1, p. 1741; 21, p. 2035], or the reproductive education campaigns, promoted by the gover-

nment. «The family planning programs have been capable to increase social acceptance, and have been able to create a contraception culture, even in the poorest areas». Starting at the early 90's, almost all women have been contacted at least once by the family assistant, and almost one third have been taken care of at home, every six months. «Having secured the direct contact has been particularly important at a time when the cultural constraints limited much the mobility of women» [21, p. 2032].

It is worth to conclude these brief observations by stating a particularly significant direct testimony. «The relations with *Grameen Bank* (an NGO specialized in micro-credit), were based in loans. Even if a relative had passed away, you were accountable to pay the monthly payments. At the time of the agreement for the loan, they had clearly stated, that even if a child would have recently died, you were accountable to pay the loan's quota. If these conditions were agreeable for you, you would be able to get the loan. Nobody took care of how we could be able to change the way of thinking, of how we could improve ourselves. With *Nijera Kori*, it is not about money. They do not give us money, but advice about how we can improve our life and about what we can do to create a better more positive future for ourselves. Before, we were ignorant, now we have become wise women» [31, p. 62]. Even if «my husband kicks me out from home, if he threatens me saying that he wants to get a divorce, even if I still want to be with him, I go to the support group (*samity*). They can do something for me I am sure. [...] If somebody goes to the support group (*samity*) of NK, and informs them of cases like these, they protest. The people who work for *Grammen* do not do that. They do not come to help you; the relationships are solely based on the loans» [31, p. 63]

## 7. Interpretation of results and ethical issues

Is it possible to obtain a *Governance* of the NTD's<sup>8</sup> from the Bangladesh experience?

It has been observed that the success of Bangladesh seems to demonstrate that «it is necessary to begin with the most relevant problems, which can be more easily solved. To enhance the solutions in a way to reach everybody. To add new strategies, one at a time, in the extent necessary in which the subjects to whom they are aimed, be aware of their needs, and the means that are necessary to be able to address them. This is the lesson that can be obtained from Bangladesh for all the countries. Successes feed other successes because they provide renew trust, hope and determination. Vice versa, by having to confront at the same time multiple challenges to the inner part of a program that wants to be thorough, can have as a result an insufficient coverage of the population, demotivation and a persuasive sense of defeat. The concrete achievements obtained in Bangladesh against every probability, are based on the will to address one problem at a time, with the commitment to reach them all. If this can be defined as, “a vertical program” then so be it. Nevertheless, examples of efforts for the development, that would have achieved a success in such a wide scale, are not as frequent as to ignore an approach that undoubtedly has worked» [32, p. 1037].

From the reflections exposed up to here, is maybe possible to derive a theoretical model for the *governance* of the approaches aimed to ensure the sanitary coverage and the struggle against diseases caused by negligence and poverty. Never before, as in the case of Bangladesh, has it been shown evident, how an efficient counter position against illnesses for negligence, could be achieved through an integral socio-sanitary approach. This approach was aimed on one hand, to eliminate the socio-economic determinants of the illnesses, and on the other hand, to integrate all the programs that have as an objective the elimination of concrete pathologies. In other words, Bangladesh represents a positive example of the revolution in the approach to the struggle against illnesses by negligence. This has led to the overcoming of the exclusively biomedical model, in favor of the approach aimed at actions capable



to modify the socio-economic determinants of the illnesses [33-34].

By wanting to propose a reading on more strictly theoretical plane, it is possible to identify some criteria that have been guided, if implicitly, the government action and of the local organizations, in the struggle against illnesses. In the first place, the decision to preliminary choose the problems, and establish their priority. An innovating factor with respect to this issue, as it has been mentioned before, seems to be given by having chosen as a criterion to establish priorities, the balance between urgency and effectiveness. The majority of investments in terms of economic, human and technical resources, in other words, have been dedicated to the problems, which have the same severity, show a higher possibility to be solved. This criterion could be, under good reasons, considered an enhancement of the principle of resources optimization, and not only the economic ones.

An ulterior direction, which results evident, is the adoption of a policy aimed to the gradual expansion of the sanitary services towards all the citizens. Such policy seems to have applied the principle of universality of the treatments, through a highly pragmatic setting, that has preferred the consolidation of some results before extending the service to the rural zones, which are more difficult to reach, as the performance process of the *Community-Clinics* demonstrates it.

An element that deserves to be presented, furthermore, it has been the attention to the reduction of inequalities. As we mentioned before, the effectiveness of such approaches in support of poverty, and in the promotion of the economic development in Bangladesh, it is not measurable in terms of the acquired economic goods. It is also not measurable in terms of the simple flow of capital to the inner part of the country, or better stated, in the integral improvement of life conditions of the citizens, parallel to the economic development with other South Asian countries comparable by culture and by social and demographic characteristics [35, p.3].

In the end, a conclusive observation is made regarding the capability shown by the approaches performed in Bangladesh, to propose proper solutions not only to the nature of the problems, but also to the understanding of the same, and to the cultural acceptability of the solutions proposed. A particular significant example, of how it has been exposed in the preceding pages, is constituted by the modality of the performance of the *Community-Driven* approach, which has seen a strong participation by the community, both, in the understanding of the problems, as well as their effective collaboration in the programs.

On last consideration, unfortunately of an inverse sign, is instead in contrast made over the scarce transparency of the political power mechanisms, and of the re-distribution of public resources, which characterizes the country. The foregone has been gone for years, and it still has a high rate of corruption, positioning it in the 26<sup>th</sup> place among the 176 countries that were examined by *Transparency International* in 2016. It is a social organization characterized by a limited social mobility; this is caused by a social classes system, derived from the traditional castes, jointly with an income within the market economy, which has favored almost exclusively the predominant social classes. The scarcely transparent public resources management mechanisms, and lastly, a scarce democratic culture in the population, are some of the most evident elements. Notwithstanding such limits, nevertheless, the country is currently in an epidemiologic transition phase, of the prevalence of infectious and acute diseases, towards the prevalence of chronic and degenerative pathologies. Such transition, and the increasing requirements by a part of the citizens, regarding treatments and sanitary care, especially in the urban context, have led to an offer in the market, of paid benefits, frequently of low quality and economically very expensive [36]. The new challenge for Bangladesh is, therefore, to ensure a strong incentive to mechanisms capable of ensuring transparency, and responsibility in sanitary policies in the management of the institutions [37].<sup>10</sup>

## 8. Current status of the ethical principles in the Alma Ata Declaration

What has been examined up to now can be interpreted, as a concrete example of the current situation and the centrality of some ethical principles laid as a basis for the international declarations on the universal sanitary coverage. It is significant to observe how, both the *Alma Ata Declaration on primary sanitary assistance* [39], as well as the most recent agreement of the World Health Organization, on the universal sanitary coverage [40]. Both reaffirm strongly, the role that the ethical principles have in every planning of the priorities of the scopes, and in the programming of activities in the territory. The philosophy based on which *the Alma Ata Declaration* is inspired, is based on a strong accent on the sanitary assistance as a factor of social justice. This has recently been reassessed, precisely because of the importance conferred to the participation of the local communities. This participation has been mainly on the definition itself of the objectives and of the sanitary priorities, and by the farsighted indication of the necessity to integrate the sanitary levels, with an integral action on the social determinants of health [34]. In this regard, the experience of Bangladesh is mentioned as an example of the good functioning of such strategy of integrated approach. «The collaboration among institutions linked to various sectors of health, is usually considered a non-relevant aspect of the primary sanitary assistance. The foregone, especially because such sectors have their own priorities and responsibilities, and they do not consider the sanitary issues as matters of their own competence. [...] The improvement in health of the population in countries such as Sri Lanka, Cuba, Costa Rica, and Bangladesh must be attributed to the public works achievement, to the access to education, to the development of agriculture, to the granting of microcredits, and to the creation of jobs, as well as the initiatives in the sanitary field. The national policies can facilitate such collaboration, but

only the action in the territory, can achieve that the synergies be done effectively» [34, 924].

It is worthwhile to mention how the World Health Organization itself, has recently reaffirmed the role that the ethical principles in guiding the action of the programs for the performance of the universal sanitary coverage. Such frame of principles can be synthesized as follows:

- *Availability*: every significant resource (instrumental, programs, human resources, materials and products) necessary for the expenditure of benefits and sanitary services, must be available in sufficient quantity to cover the population's needs, and must be furnished the nearest possible to the users.
- *Accessibility*: the health services must be accessible to all those that would show to have a need. The accessibility must cover the physical scope, the availability of information, the equality and the non-discrimination.
- *Economical sustainability*: the sanitary benefits must be economically sustainable by the population, especially in countries of low income, context in which a modest economical contribution can also disappoint a request for attention.
- *Quality*: all the significant resources for health must be of a proper quality.
- *Adaptations*: the organization of health services has to take into account the petitions of individuals, and to take into consideration the health conditions, the environment and the personal characteristics of the users (age, gender, life style, etc.).
- *Acceptance*: People must be actively included in all the treatment process phases, in such a way as to be able to make decisions, and keep control over all the options concerning to them. This also means that he, who disburses the health services, must address people's demands.

- *Equity or Justice*: Equity in the access requires that all the people can get the health services they need, without suffering for this, an economical inconvenience [40, p. 9].

Some goals reached by Bangladesh, are indeed coherent with the ethical principles on which, *The Alma Ata Declaration*, and the program for a universal sanitary coverage promoted by The World Health Organization are inspired. We must observe how the practical execution of such principles requires, as it is evident, “system interventions” aimed to create structures, to activate services, and to form *in loco* (locally), dedicated personnel. Under this perspective, reading about Bangladesh achieved successes in the sanitary field, although they are relevant, they look more as the fulfilment of defined objectives aimed at specific groups and at population levels, through the pragmatic and gradual optics shown above. The achievement of such objectives has had, in fact, a positive impact in the entire social group, as the programs aimed at the sanitary education of women, and the ones oriented towards the jointly mother child health, have showed it. However, it still has to do with not yet structured operations and interventions, and above all, not yet oriented to ensure an effective equity in the access to sanitary assistance, for all the citizens.

Moreover, there exist other aspects, more directly related to economic growth and to the “epidemiologic transition” that create new risks of impoverishment and sanitary emergencies, for larger levels of population, especially in the urban areas. This social transformation phenomenon, requires from the government institutions, the capacity to consolidate the achieved results, spreading and enhancing them so that, to include “the poorest among the poor”, and at the same time, to address the ever increasing demand for care of chronic and degenerative diseases. Such new needs for attention and care have generated an offer of private sanitary care services, frequently of low quality, and with high and sometimes not affordable economic costs, for many citizens. The

success achieved, runs the risk of partially be reduced to banality, by the rise of new forms of inequity, in the access to medical treatments. To perform actually, whatever is necessary as required by the principles of quality in the services, and of equity in the access, represent to Bangladesh an ethical and political challenge, more than ever, present.

## Bibliography references

<sup>1</sup> TBC means Tuberculosis (Note of the Spanish translator)

<sup>2</sup> See also the page dedicated to Lymphatic Filariasis at: [http://www.who.int/lymphatic\\_filariasis/disease/en](http://www.who.int/lymphatic_filariasis/disease/en).

<sup>3</sup> For example, in co-endemic areas for malaria and filariasis, it has been performed a unique epidemiological mapping, based on the population screening. Given the difficulty to contact and reach the local communities, and of a unique use of instruments for controlling the vectors, were distributed, especially mosquito screens impregnated with pesticides, and careful dosage of drugs were provided, used in the treatment of both diseases [3, p.163]. See also D. MUPFASONI, A. MONTRESOR, A. MIKHAILOV, J. KING, and *The Impact of Lymphatic Filariasis Mass Drug Administration Scaling Down on Soil-Transmitted Helminth Control in School-Age Children* [16].

<sup>4</sup> The World Health Organization acknowledged the essential role represented by the volunteers and the informal workers for health, thus, has launched a program aimed to individualize standards for the training, assessment and recognition of their work. Cf. World Health Organization (WHO), *Global Strategy on Human Resources for Health* [19].

<sup>5</sup> BANGLADESH RURAL ADVANCEMENT COMMITTEE.

<sup>6</sup> Such as mother-child assistance, reproductive health, vaccinations, food education and distribution of micronutrients, sanitary education, infection's control, first-aid and data gathering on the health status of the population, and transmission to second and third level sanitary institutions.

<sup>7</sup> See for example A. SEN, *Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia* [30].

<sup>8</sup> Neglected Tropical Diseases

<sup>9</sup> See the relationship in the site [https://www.transparency.org/news/feature/corruption\\_perceptions\\_index\\_2016](https://www.transparency.org/news/feature/corruption_perceptions_index_2016).

<sup>10</sup> See also the equity model for the universal sanitary coverage, proposed in the recent listing of the ad hoc work group of the World Health Organization [38].

## Bibliography

1. CHOWDHURY, A.M., BHUIYA, A., CHOWDHURY, M.E., RASHEED, S., HUSSAIN, Z., CHEN, L.C. The Bangladesh paradox: exceptional health achievement despite economic poverty. *Lancet* 2013; 382 (9906): 1734-1745.
2. DAS, P., HORTON, R. Bangladesh: innovating for health. *Lancet* 2013; 382 (9906): 1681-1682.
3. EL ARIFEEN, S., CHRISTOU, A., REICHENBACH, L., OSMAN, F.A., AZAD, K., ISLAM, K.S., AHMED, F., PERRY, H.B., PETERS, D.H. Community-based approaches and partnerships: innovations in health-service delivery in Bangladesh. *Lancet* 2013; 382 (9906): 2012-2026.
4. MINISTRY OF HEALTH & FAMILY WELFARE. Government of Bangladesh, Neglected tropical diseases in Bangladesh. USAID, 2010 ([http://pdf.usaid.gov/pdf\\_docs/pnady849.pdf](http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/pnady849.pdf)).
5. SHAMSUZZAMAN, A.K.M., HAQ, R., KARIM, M.J., AZAD, M.B., MAHMOOD, A.S.M.S., KHAIR, A., ET AL. The significant scale up and success of Transmission Assessment Surveys "TAS" for endgame surveillance of lymphatic filariasis in Bangladesh: One step closer to the elimination goal of 2020. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 2017; 11 (1): e0005340.
6. World Health Organization (WHO). Validation of Elimination of Lymphatic Filariasis as a Public Health Problem, 2017 (<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254377/1/9789241511957-eng.pdf?ua=1>).
7. NDEFFO-MBAH, M.L., GALVANI, A.P. Global elimination of lymphatic filariasis. *Lancet Infect Dis.* 2017; 17 (4): 358-359.
8. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global programme to eliminate lymphatic filariasis: progress report, 2013, *Weekly epidemiological record*, 19 september 2014, 89th year, no. 38, 2014, 89.
9. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global programme to eliminate lymphatic filariasis: progress report, 2015, *Weekly epidemiological record*, 30 September 2016, 91th year, no. 39, 2016, 91.
10. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global Programme to Eliminate Lymphatic Filariasis, 2010 ([http://www.who.int/neglected\\_diseases/en](http://www.who.int/neglected_diseases/en)).
11. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Fiftieth World Health Assembly. Elimination of Lymphatic Filariasis as a Public Health Problem, *Risoluzione WHA50*. 29, 13 maggio 1997.
12. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global programme to eliminate lymphatic filariasis (GPELF), 2000 ([http://www.who.int/lymphatic\\_filariasis/elimination-programme/en/](http://www.who.int/lymphatic_filariasis/elimination-programme/en/)).
13. GYAPONG, J.O., GYAPONG, M., YELLU, N., ANAKWAH, K., AMOFAH, G., BOCKARIE, M., ADJEI, S. Integration of control of neglected tropical diseases into health-care systems: challenges and opportunities. *Lancet* 2010; 375 (9709): 160-165.
14. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Density of doctors, nurses and midwives in the 49 priority countries. In WHO. *Global Atlas of the Health Workforce*. 2010.

15. MINISTRY OF HEALTH & FAMILY WELFARE, Government of Bangladesh. A situation analysis: Neglected Tropical Diseases in Bangladesh, December 2010.
16. MUPFASONI, D., MONTRESOR, A., MIKHAILOV, A., KING, J. The Impact of Lymphatic Filariasis Mass Drug Administration Scaling Down on Soil-Transmitted Helminth Control in School-Age Children. Present Situation and Expected Impact from 2016 to 2020. *PLoS Neglected Tropical Diseases* 2016; 10 (12): e0005202.
17. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global program to eliminate lymphatic filariasis: progress report, 2015, *Weekly epidemiological Report*, n. 39 2016.
18. AMAZIGO, U.V., LEAK, S.G., ZOURE, H.G., NJEPUOME, N, LUSAMBA-DIKASSA, P.S. Community-driven interventions can revolutionise control of neglected tropical diseases. *Trends in Parasitology* 2012; 28 (6): 231-238.
19. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global Strategy on Human Resources for Health. Workforce 2030. 2016.
20. TAGLIAFERRI, E. Village health workers: il ruolo delle comunità locali nei programmi sanitari dei paesi poveri. *Saluteinternazionale.info* (<http://www.saluteinternazionale.info/2009/08/village-health-workers-il-ruolo-delle-comunita-locali-nei-programmi-sanitari-dei-paesi-poveri/?pdf=2754>).
21. ADAMS, A.M., RABBANI, A., AHMED, S., MAHMOOD, S.S., AL-SABIR, A., RASHID, S.F., EVANS, T.G. Explaining equity gains in child survival in Bangladesh: scale, speed, and selectivity in health and development. *Lancet* 2013; 382 (9909): 2027-2037.
22. KOLACZINSKI, J.H., KABATEREINE, N.B., ONAPA, A.W., NDYOMUGYENYI, R., KAKEMBO, A.S.L. AND BROOKER, S. Neglected tropical diseases in Uganda: the prospect and challenge of integrated control. *Trends Parasitol* 2007; 23 (10-13): 485-493.
23. KATABARWA, M.N., RICHARDS, F.O. Jr. Community-directed health (CDH) workers enhance the performance and sustainability of CDH programmes: experience from ivermectin distribution in Uganda. *Annals of Tropical Medicine & Parasitology* 2001; 95 (3): 275-286.
24. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Community-clinic in Bangladesh: bringing health care to the doorsteps of rural people. 2017 (<http://www.searo.who.int/mediacentre/events/community-clinics-bangladesh-tory/en/>).
25. U.S. Agency for International Development. Community Clinic in Bangladesh Sets a New Standard of Care, 2014. Bangladesh Nutrition Profile ([http://www.usaid.gov/sites/default/files/documents/1864/USAIDBangladesh\\_NCP.pdf](http://www.usaid.gov/sites/default/files/documents/1864/USAIDBangladesh_NCP.pdf)).
26. KARIM, R.M., ABDULLAH, M.S., RAHMAN, A.M., ALAM, A.M. Identifying role of perceived quality and satisfaction on the utilization status of the community clinic services; Bangladesh context. *BMC Health Services Research* 2016; 16: 204.
27. SEN, A. What's happening in Bangladesh? *Lancet* 2014; Dec. 21.
28. AHMED, S.M., EVAN,S T.G., STANDING, H., MAHMUD, S. Harnessing pluralism for better health in Bangladesh. *Lancet* 2013; 382: 1746-1755.
29. SEN, A. Human Rights and Capabilities. *Journal of Human Development* 2005; 6(2): 151-166.



30. SEN, A. Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia. Milano: Mondadori; 2011.
31. KABEER, N., SULAIMAN, M. Assessing the Impact of Social Mobilization: Nijera Kori and the Construction of Collective Capabilities in Rural Bangladesh. *Journal of Human Development and Capabilities* 2015; 16 (1): 47-68.
32. ROHDE, J.E. Health in Bangladesh: lessons and challenges. *Lancet* 2014; 383 (9922): 1036-1037.
33. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Commission on Social Determinants of Health. Closing gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health; 2008.
34. LAWN, J.E., ROHDE, J., RIFKIN, S., WERE, M., PAUL, V.K., Chopra M. Alma-Ata 30 years on: revolutionary, relevant, and time to revitalise. *Lancet* 2008; 372 (9642): 917-927.
35. DREZE, J., SEN, A. La crescita come strumento di sviluppo e non come fine in sé. *Italianieuropei* 1/2012 (<http://www.italianieuropei.it/italianieuropei-1-2012/item/2435-lacrescita-come-strumento-di-sviluppo-e-non-fine-in-se.html>).
36. AFSANA, K., WAHID, S.S. Health care for poor people in the urban slums of Bangladesh. *Lancet* 2013; 382 (9910): 2049-2051.
37. ADAMS, A.M., AHMED, T., EL ARIFEEN, S., EVANS, T.G., HUDA, T., REICHENBACH, L. Lancet Bangladesh Team. Innovation for universal health coverage in Bangladesh: a call to action. *Lancet* 2013; 382 (9910): 2104-2111.
38. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Making fair choices on the path to universal health coverage; 2014.
39. Alma Ata Declaration on primary health care. Alma Ata; 1978.
40. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Universal Health Coverage: supporting country needs; 2012.



**Comentarios al proyecto  
de Observación General No. 36, sobre  
el artículo 6, del Pacto Internacional  
de Derechos Civiles y Políticos,  
en materia de derecho a la vida**

**Comments on Human Rights  
Committee Draft General Comment  
No. 36 on article 6 of the International  
Covenant on Civil and Political Rights,  
on the right to life**

***Agustín A. Herrera Fragoso\**, *Antonio Casciano\*\**, *Carlos M. Guerra Galicia\*\*\**, *Sebastián Haddad Ríos\*\*\*\****

---

\* Licenciado, Maestro y Doctor en Derecho por el ICJ de Puebla, cursó la Especialidad en Derechos Humanos (Universidad Complutense de Madrid) y doctorado en Bioética y Biojurídica (Cátedra de la UNESCO Madrid, España), miembro de la ANMB.

\*\* Licenciado en Derecho y en Filosofía por la Universidad Federico II de Nápoles, Doctorado en Ética y Filosofía del Derecho por la Universidad de Salerno, Italia. Especialización en Bioética por la Universidad Católica del Sagrado Corazón de Jesús, Italia, y Master en Derechos Humanos por la Universidad de Navarra, España.

\*\*\* Neurólogo, especialista en Parkinson y Movimientos anormales, maestro en Bioética, Jefe del Departamento de Neurociencias Cognitivas y de la Clínica de Memoria y Cognición, Facultad de Psicología UASLP.

\*\*\*\* Médico Cirujano por la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Anáhuac México, cursando un “*elective clerkship*” clínico y de investigación en el Jackson Memorial Medical Center de la Escuela de Medicina de la Universidad de Miami.

Recibido el 30 de enero de 2019. Aceptado el 12 de febrero de 2019.

## Resumen

En julio de 2017, el Comité de Derechos Humanos realizó el proyecto de Observación General No. 36, sobre el artículo 6, del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos sobre el derecho humano a la vida. A partir de lo cual se envió un documento con un amplio comentario transdisciplinario sobre dicho derecho, enfocándolo desde las ciencias biológicas, antropología filosófica y biojurídica, conforme al *corpus iuris* de los derechos humanos; dando una estructura ontológica y deontológica acorde con la actual evidencia científica sobre el derecho a la vida humana; en particular en su inicio y final, desde una visión humana inclusiva y objetiva, a fin de que se tomara en cuenta dentro de los miembros del comité, para reformular posicionamientos que vulneran dicho derecho.

*Palabras clave:* Derechos Humanos, embrión humano, vida humana, cuidados paliativos, persona humana.

## Introducción

El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) surgió, junto con el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), para hacer frente a la falta de obligaciones en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Los Pactos fueron elaborados en una primera fase en el ámbito de la Comisión de los Derechos Humanos de la ONU y, luego, en el ámbito de la Tercera Comisión de la Asamblea General.

Los Estados que han ratificado el PIDCP tienen que nombrar a los 18 miembros del Comité de Derechos Humanos. El Comité puede examinar las comunicaciones en las cuales un Estado Parte se queje del incumplimiento de otro Estado Parte respecto a una obligación contemplada en el Pacto. En este caso, el Comité puede promover investigaciones y proponer, con el consenso de los Estados intere-

sados en la queja, una comisión de conciliación *ad hoc* para llegar a una solución amistosa de la cuestión, sin perjuicio de las normas y las tutelas previstas en el Pacto.

El Protocolo facultativo, por su parte, prevé que el Comité pueda ejercer una serie de facultades, entre las cuales están: 1) examinar comunicaciones de los ciudadanos que asuman ser víctimas de violaciones cometidas por parte de un Estado Parte del mismo Protocolo, en orden al gozo de unos de los derechos contemplados en el Pacto; 2) **formular recomendaciones con carácter general en la materia de los derechos humanos**; 3) promover la adopción de medidas internacionales para que los Estados Parte garanticen la efectiva actuación de los derechos enunciados en el Pacto. En el ámbito de esta última competencia, puede inscribirse también la iniciativa actual del mismo Comité para llegar a una re-interpretación del contenido del artículo 6, mismo que establece la tutela del derecho a la vida humana, iniciativa que es objeto de las consideraciones críticas que aquí se establecen.

La interpretación de un tratado o de un acuerdo internacional consiste en la determinación del significado exacto que es necesario atribuir a las expresiones utilizadas por las partes en el texto, con vistas a solucionar los eventuales contrastes que pueden surgir en la fase aplicativa del tratado o del acuerdo. La interpretación de los tratados internacionales está en la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados, en los artículos 31, 32 y 33, normas que configuran la hermenéutica en esta materia.

No hay duda de que el fenómeno más relevante de la ciencia jurídica moderna, que ha generado la reflexión jus-filosófica en la base del movimiento constitucional del siglo XX, ha sido el desarrollo doctrinal y normativo de la teoría de los derechos fundamentales, desarrollo que ha favorecido poner en el centro la realidad jurídica de la persona humana, con su dignidad inviolable. Hemos asistido a la progresiva toma de conciencia acerca de la necesidad de estructurar los sistemas legales haciendo de la persona humana el fundamento y el fin de la vida social, cuya organización pacífica es el

solo objetivo que la ley puede tener. En la Declaración de 1948, sin embargo, no ha sido definida claramente la cuestión de la identificación exacta del sujeto al cual atribuir la titularidad de los derechos fundamentales que la misma contempla, aunque en el Preámbulo venga designado, de este modo, cada “miembro de la familia humana” y venga utilizada expresamente la locución “persona humana”. Si bien en el mismo artículo 1 se establezca que: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y dotados como están de razón y conciencia”, y en los artículos 2 y 3 se hable respectivamente de “persona” (como sujeto de derechos en general) y de “individuo” (como sujeto titular del derecho a la vida); sin embargo, no están bien claros los límites de lo atribuible de la dignidad de “persona”.

La esencia de los derechos fundamentales de la persona humana y, entre éstos, el derecho primario a la vida, consiste, desde siempre, en el hecho de que éstos no pueden venir atribuidos ni derogados por parte de ningún poder político, ya que no están fundados en un acto de la voluntad humana, sino más bien en la misma naturaleza y dignidad del hombre. Ya en la antigüedad pre-cristiana aparecía claro que la democracia puede existir solamente si la mayoría acepta algunas premisas básicas del ordenamiento social, entre las cuales están los principios de derecho; es decir, los derechos humanos inviolables que en esos principios encuentran su fundamento.

Hubo en el mundo hasta la mitad del siglo XX una sustancial homogeneidad legislativa en orden a la tutela de la vida humana, incluso de la del concebido no nacido, así que tanto en la esfera del derecho romano-germánico, cuanto en la de los sistemas de *common law*, el aborto y la eutanasia han sido sistemáticamente prohibidos ya que son considerados como delito.

Cuando, a lo largo del siglo XX, los pueblos latinoamericanos conquistaron la independencia del dominador español y constituyeron nuevos Estados, realizaron una convergencia de estas dos líneas de pensamiento en los textos de las nuevas Cartas fundamentales de aquellos pueblos, llegando a la creación de una perspectiva iné-

quita, universalista y propiamente latinoamericana, claramente fundada sobre la filosofía del derecho natural de inspiración tomista, escuela de pensamiento que se había difundido en aquellas regiones gracias a la reflexión y la obra de Bartolomé de las Casas, el cual, en contra de las violencias perpetradas por algunos de los conquistadores, propugnaba la idea de la liberación de la esclavitud de los indios, en razón de la común y natural pertenencia a la única familia humana.<sup>1</sup> Esta fue la base para fundar una visión del derecho natural completamente libre de cualquier implicación metafísica y únicamente fundada sobre una tradición jurídica, de inspiración aristotélica, que deducía los derechos y la misma ley natural de la racionalidad humana; visión que habría transitado en la Cartas fundamentales de los recién nacidos Estados latinoamericanos y que habría constituido el modelo esencial en la redacción del borrador primitivo de la Declaración Universal, cuyo núcleo dispositivo habría sido, de este modo, protegido de las ideologías tanto del individualismo libertario cuanto del colectivismo soviético.<sup>2</sup>

La realización humana integral, que es el bien de toda persona y de toda comunidad humana, unida y sincrónicamente consideradas, es el fin supremo de la ley. Tal realización humana integral pide el respeto de los principios primos de la ley natural, aquellos principios de la razón práctica llamados a dirigir nuestras acciones hacia las fuentes primarias del bien humano; bienes primarios son la vida, el conocimiento, la amistad, el matrimonio el mismo *bonum rationis*. En cuanto indemostrables y autoevidentes, estos bienes se conocen intuitivamente. Sin embargo, en el momento en el cual los conocimos mediante la intuición, su directiva aún no es moral, sino que se convierten en algo moralmente vinculante cuando, dirigidos por el principio que hace de la razón práctica un bien en sí mismo, que pide ser realizado, se considera lo que tenemos que elegir mirando a la dirección ofrecida por todos los principios que conciernen tanto el bien individual, cuanto el de los demás.<sup>3</sup>

En este sentido, deberíamos optar por aquellas soluciones cuya actuación aparece compatible con el objetivo de la realización hu-

mana integral, que, es el bien de toda persona, considerada como individuo y como comunidad. Nuestro “ser”, de hecho, es siempre un ser comunitario, un “ser-con”. El dato meramente empírico recibe un sentido más profundo mediante un análisis fenomenológico que muestre que la reflexión del yo sobre sí mismo comporta siempre el reconocimiento de la presencia de un otro, que es un *alter ego*, un “como yo”. Esto significa que la *relacionalidad* empírica, comprobada fenomenológicamente, se apoya sobre una paridad ontológica de las personas, que es la paridad en la realización de los bienes fundamentales, por la cual ningún hombre puede negar dignidad y valor a otro, sin negarse a sí mismo. La potencialidad en el gozo de estos bienes fundamenta la *dignidad personal ontológica* de los hombres. Sin embargo, la persona tiene íntegra conciencia de sí sólo como ente-en-relación. Tal relacionalidad no es el producto ni de la voluntad personal, ni de la imposición política, sino más bien es una determinación ontológica y por tanto es condición de la existencia humana.

El derecho, por su parte, reconoce estas *relaciones co-existenciales* bajo el modo de una regularidad y objetividad sincrónica y diacrónica, que es garantía del ser y del hacer de la persona. Tal objetiva regularidad de las relaciones jurídicas en sí, en su estructura esencial, es potencialmente universal. La *universalidad* a la cual el derecho aspira tiene que ver con lo que es “justo”; es decir, apropiado a la dignidad de cada ser humano, *in primis* el “vivir”. El *derecho a la vida* supone, de hecho, junto con la dignidad, la contingencia también del vivir efectivo del sujeto titular del mismo derecho, más allá de la posible amenaza a la misma vida. En este sentido, el derecho a la vida se configura como un especial tipo de derecho, que no nos atribuye el poder de disponer libremente de nuestra vida y que, sin embargo, aparece inseparable de la obligación de preservarla. Más allá del derecho a la vida, la persona posee una dignidad absoluta presente también cuando estén ausentes las condiciones en las cuales poder ejercer personalmente el derecho a la vida.



Por lo cual, el derecho fundamental a la vida, violado cada vez que un inocente viene intencionalmente matado por otro, está conectado con el valor de la dignidad humana y encuentra en ésta su condición de existencia y de ejercicio. El ataque en contra del derecho a la vida se arraiga *in primis* en una cultura que niega la distinción esencial entre el hombre y el animal, obedeciendo a una concepción evolucionista y biológica de la vida humana. Una segunda razón para rechazar el derecho de cada ser humano a la vida personal, se sienta en la reducción del hombre al conjunto de sus *performance* personales, ausentes en los embriones y en otros seres humanos que padecen condiciones graves de discapacidad. La posición actual y la reducción de la persona a su actividad consciente están conectadas con una tercera razón utilizada para negar el derecho a la vida: la introducción de una distinción entre ser humano y persona humana, atribuyendo en este sentido la dignidad “personal” exclusivamente a los seres humanos conscientes y capaces de actuar como personas y excluyendo a los embriones o fetos y a las personas que se encuentran en un estado permanente de inconsciencia. Otras negaciones de la universalidad de la dignidad humana y del derecho a la vida se basan en el desconocimiento de la existencia de la ley natural y de unos derechos fundamentales que están sentados en ella, aceptado como fuentes del derecho solamente las leyes positivas implementadas en los ordenamientos estatales.<sup>4</sup>

El antídoto en contra de esta mentalidad que niega el derecho a la vida de algunos seres humanos está en el reconocimiento público y jurídico de la dignidad personal de cada ser humano, desde la concepción hasta la muerte. Como, a lo largo de la historia, la abolición de la discriminación entre libres y esclavos, blancos y negros, hombres y mujeres, ha representado un paso adelante en las conquistas civiles de las naciones y de los Estados, en el mismo modo será necesario superar la discriminación entre los seres humanos nacidos y los concebidos, y superarla jurídicamente, porque la ley es también un medio de disuasión potente con una radical función

pedagógica y social. También es necesario ampliar este discurso a las personas cuyas condiciones de vida son tan precarias que parecería natural complacer sus deseos de muerte. El reto, pues, es primordialmente cultural: como el feto no puede considerarse un mero cuerpo viviente sin dignidad, en el mismo modo no puede considerarse como un ser impersonal un hombre que, debido a una patología u otras razones, esté en las condiciones de ya no poder explicar las funciones más sencillas y propias del vivir.

No es posible imaginarse un derecho que legitime una mentalidad que pretenda atribuir “cartas de dignidad” según las circunstancias y la calidad de la vida de los sujetos. Una de las principales conquistas de la modernidad ha consistido exactamente en el objetivo de limitar, por el medio de declaraciones solemnes, el arbitrio del poder político en orden al reconocimiento de la titularidad del derecho a la vida y de la dignidad personal. El poder público, entonces, tiene que limitarse a reconocer el derecho a la vida, no pudiendo absolutamente atribuir derechos en ámbitos que no le pertenecen directamente.

Del mismo modo, la elección de la eutanasia, que un marco regulatorio nacional acogiera como legítima y practicable, no parece admisible por el mismo principio de la indisponibilidad absoluta de la vida, en particular si nos referimos a sujetos que estén en una condición objetiva de fragilidad, debilidad y vulnerabilidad psicológica y física.

La libertad humana, de hecho, se puede entender tanto como *potestas absoluta*, que incluye el derecho de alienarse a sí mismo, cuanto como derecho del hombre, excluyendo en tal sentido dicha facultad auto-dispositiva. Hay un núcleo de derechos co-esenciales a la persona humana que no pueden ser alienados, ni violados, simplemente porque el hombre no dispone de ellos. Importante es remarcar la diferencia que hay entre *inviolabilidad* e *inalienabilidad*. La primera concierne a los demás, la segunda está dirigida hacia el titular del derecho, el cual no puede perder su derecho, aunque haya realizado actos que van en esta dirección (por ejemplo, vender sus

órganos), ni puede ser obligado a sacrificar o a renunciar a esa titularidad.<sup>5</sup> Se trata de defender la dignidad de la persona no sólo en contra de amenazas ajenas, sino también en contra de eventuales actos de autolesión, como en el caso de la elección de la eutanasia.

### **Antecedentes:**

**Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.** Entrada en vigor: 23 de marzo de 1976.

Preámbulo

Los Estados Partes en el presente Pacto,

Considerando que, conforme a los **principios enunciados en la Carta de las Naciones Unidas, la libertad, la justicia y la paz en el mundo** tienen por base el **reconocimiento de la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana y de sus derechos iguales e inalienables,**

**Reconociendo que estos derechos se derivan de la dignidad inherente a la persona humana,**

(...)

Considerando que la Carta de las Naciones Unidas impone a los Estados la obligación de **promover el respeto universal y efectivo de los derechos y libertades humanos,**

Comprendiendo que el individuo, por tener **deberes respecto de otros individuos y de la comunidad a que pertenece, tiene la obligación de esforzarse por la consecución y la observancia de los derechos reconocidos en este Pacto,**

Conviene en los artículos siguientes:

(...)

Art. 6:

1. El **derecho a la vida es inherente a la persona humana.** Este derecho estará protegido por la ley. **Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente.**

(...)

5. No se impondrá la pena de muerte por delitos cometidos por personas de **menos de 18 años de edad, ni se la aplicará a las mujeres en estado de gravidez.**

(...)

Destaca que, esta observación general sustituye a las observaciones generales anteriores No. 6 y 14:

16° periodo de sesiones (1982), Observación general N° 6, Derecho a la vida (artículo 6)

1. (...) Se trata del **derecho supremo respecto del cual no se autoriza suspensión alguna**, ni siquiera en situaciones excepcionales que pongan en peligro la vida de la nación (art. 4). (...) Se trata de un derecho que **no debe interpretarse en un sentido restrictivo.**

(...)

5. Además, **el Comité ha observado que el derecho a la vida ha sido con mucha frecuencia interpretado en forma excesivamente restrictiva. La expresión «el derecho a la vida es inherente a la persona humana», no puede entenderse de manera restrictiva y la protección de este derecho exige que los Estados adopten medidas positivas.** A este respecto, el Comité considera que sería oportuno que los Estados Partes tomaran todas las **medidas posibles para disminuir la mortalidad infantil y aumentar la esperanza de vida, en especial adoptando medidas para eliminar la malnutrición** y las epidemias.

(...)

23° periodo de sesiones (1984), Observación general N° 14, El derecho a la vida (artículo 6).

1. En su Observación general N° 6 (16), adoptada en su 378ª sesión, celebrada el 27 de julio de 1982, el Comité de Derechos Humanos hizo observar que el derecho a la vida enunciado en el primer párrafo del artículo 6 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos es el **derecho supremo respecto del cual no se permite suspensión alguna, ni siquiera en situaciones ex-**

cepcionales. Ese mismo derecho a la vida está también consagrado en el artículo 3 de la Declaración Universal de Derechos Humanos aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948. Es fundamental para todos los derechos humanos.

(...)

Como se aprecia, se realizarán comentarios y precisiones por lo que corresponde al punto 6.1 y 5.1, toda vez que tienen imprecisiones y falta de objetividad.

### Interpretación en materia de Derechos Humanos

a) *Convención de Viena, sobre el Derecho de los Tratados:*<sup>6</sup>

(...)

Interpretación de los tratados.

31. **Regla general de interpretación.** I. Un tratado deberá interpretarse de **buena fe** conforme al **sentido corriente que haya de atribuirse a los términos del tratado** en el contexto de estos y teniendo en cuenta su **objeto y fin**.

2. Para los efectos de la interpretación de un tratado. **El contexto comprenderá, además del texto, incluidos su preámbulo y anexos:**

a) todo acuerdo que se refiera al tratado y haya sido concertado entre todas las partes con motivo de la celebración del tratado;

b) todo instrumento formulado por una o más partes con motivo de la celebración del tratado y aceptado por las demás como instrumento referente al tratado;

3. Juntamente con el contexto, habrá de tenerse en cuenta:

a) todo acuerdo ulterior entre las partes acerca de la interpretación del tratado o de la aplicación de sus disposiciones:

b) toda práctica ulteriormente seguida en la aplicación del tratado por la cual conste el acuerdo de las partes acerca de la interpretación del tratado:

c) toda forma pertinente de derecho internacional aplicable en las relaciones entre las partes.

4. Se dará a un término un sentido especial si consta que tal fue la intención de las partes.

**32. Medios de interpretación complementarios.** Se podrán acudir a medios de interpretación complementarios, en particular a los **trabajos preparatorios del tratado y a las circunstancias de su celebración**, para confirmar el sentido resultante de la aplicación del artículo 31, o para determinar el sentido cuando la interpretación dada de conformidad con el artículo 31:

I) **deje ambiguo u oscuro el sentido;**

II) **conduzca a un resultado manifiestamente absurdo o irrazonable.**

*b) Convención Americana de Derechos Humanos:*<sup>7</sup>

Artículo 29. Normas de Interpretación. Ninguna disposición de la presente Convención puede ser interpretada en el sentido de: a) permitir a alguno de los Estados Partes, grupo o persona, **suprimir el goce y ejercicio de los derechos y libertades reconocidos en la Convención o limitarlos en mayor medida que la prevista en ella;** b) **limitar el goce y ejercicio de cualquier derecho** o libertad que pueda estar reconocido de acuerdo con las leyes de cualquiera de los Estados Partes o de acuerdo con otra convención en que sea parte uno de dichos Estados; c) **excluir otros derechos y garantías que son inherentes al ser humano** o que se derivan de la forma democrática representativa de gobierno, y d) excluir o limitar el efecto que puedan producir la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre y otros actos internacionales de la misma naturaleza. Artículo 30. Alcance de las Restricciones. Las restricciones permitidas, de acuerdo con esta Convención, al goce y ejercicio de los derechos y libertades reconocidas en la misma, no pueden ser aplicadas sino conforme a leyes que se dictaren por razones de interés general y con el propósito para el cual han sido establecidas.

c) *Convención Europea de Derechos Humanos:*<sup>8</sup>

Artículo 53. **Protección de los derechos humanos reconocidos.** Ninguna de las disposiciones del presente **Convenio se interpretará en el sentido de limitar o perjudicar aquellos derechos humanos y libertades fundamentales que podrían ser reconocidos conforme a las leyes de cualquier Alta Parte Contratante o en cualquier otro Convenio en el que ésta sea parte.**

Argumentos:

1. *Científicos*

Primero que nada, la vida no sólo se puede ver desde la parte jurídica (deontología); es un deber abordarla también desde la perspectiva científico-biológica (ontológica), toda vez que somos vivientes humanos, con diferencias propias con otras especies, derivadas de nuestra esencia y existencia:

En este particular, es propio acotar la realidad como lo señala la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante Corte IDH):

“Para efectos de la interpretación del artículo 4.1, la definición de persona está anclada a las menciones que se hacen en el tratado respecto a la “concepción” y al “ser humano”, términos cuyo alcance debe valorarse a partir de **la literatura científica.**”<sup>9</sup>

Con lo cual estamos totalmente de acuerdo, ya que muchas circunstancias se van transformando cuando la evidencia científica va develando la realidad, ya que la ciencia va estableciendo criterios sólidos, sin la posición de consenso, como se han establecido en algunas resoluciones (*caso Vo. Vs. Francia*,<sup>10</sup> *caso A, B y C vs. Irlanda*,<sup>11</sup> y la postura tomada en la sentencia del *Caso Artavia Murillo y otros (fecundación in vitro) vs. Costa rica*), ni la creencia sobre la base de concepciones intelectuales más o menos lógicas o ideologías subjetivas, sino sobre hechos contrastados experimentalmente y demostradas empíricamente.

Caso que erróneamente realizó la Corte IDH, en la resolución en el caso Artavia Murillo y otros vs. Costa Rica, en la que interpretó, entre otras cosas, el artículo 4.1 de la Convención Americana, donde se establece el derecho a la vida desde la concepción, por la cual determinó:<sup>12</sup>

**“la “concepción” en el sentido del artículo 4.1 tiene lugar desde el momento en que el embrión se implanta en el útero, razón por la cual antes de este evento no habría lugar a la aplicación del artículo 4 de la Convención.”**<sup>13</sup>

**“no es procedente otorgar el estatus de persona al embrión;”**<sup>14</sup> y

**“el embrión no puede ser entendido como persona para efectos del artículo 4.1 de la Convención Americana”.**<sup>15</sup>

Sin embargo, éstas afirmaciones causan ambigüedad e inconsistencias con relación a la ciencia y tecnología actual, ya que si bien es cierto en un supuesto acotado a la fecundación que se efectúa dentro del cuerpo de la mujer (fertilización intracorpórea), también lo es que actualmente se puede realizar extracorpóreamente, y el embrión, producto de alguna técnica de fertilización humana asistida, queda al arbitrio de terceros, mismos que al no contar con regulación alguna que delimite su actuar, pueden intervenir de forma arbitraria, como puede ser: manipular genéticamente, realizar escisiones, híbridos interespecíficos, clonación y otras intervenciones que permita la ciencia y tecnología que pueda afectar o destruir esa nueva realidad de la especie humana. Y en su esencia biológica, es uno más de los nuestros en su etapa más incipiente, y dada su naturaleza humana, nada debe impedirle tener un reconocimiento jurídico.

Ahora bien, el término concepción se utiliza desde tiempos inmemoriales en el lenguaje coloquial, y describe el momento en que inicia la vida de un ser humano; posteriormente el término pasó al lenguaje médico-científico. William Harvey<sup>16</sup> y Riesgo Le-Grand<sup>17</sup> previos al descubrimiento de la fertilización, se refieren al inicio de la gestación con este término.



El proceso de fertilización se describió con detalle en 1852; Nelson fue el primero que reportó haber visto espermias en un ovocito, en la especie de *Áscaris*.<sup>18</sup> En 1875 Richard Hertwig terminó de describir otros detalles de la fertilización, y aunque posterior a esto se siguió utilizando el término concepción, éste se desplazó por fertilización, que es técnicamente más específico, por lo que las referencias directas, en especial la definición de concepción en la literatura médico-científica del siglo XX son más bien escasas.

Pero en los artículos científicos posteriores al descubrimiento de la fertilización donde se compara concepción con fecundación, claramente los asocian. En 1876 el Dr. Ernst Haeckel afirmaba: “Mientras que debemos considerar al espermatozoide como una célula tan real como un óvulo y el proceso de la concepción como la fusión de ambos, debemos considerar la nueva célula resultante, como un organismo independiente y nuevo. La mezcla de ambas células es el germen del niño o nuevo organismo que ha sido concebido”. “El reconocimiento de que cada ser humano inicia su existencia individual como una simple célula es una sólida base para investigar la génesis del ser humano”.<sup>19</sup>

En 1980, Ricardo Cruz Coke así lo define: “Por tanto, la idea de la concepción de un ser humano está directa e inequívocamente relacionada con el comienzo de su vida. La concepción es un acto, un momento, donde se efectúa un proceso biológico denominado fecundación. La fecundación se define como la fertilización de un óvulo mediante un espermio. Es decir, la unión de un gameto masculino con otro femenino”.<sup>20</sup>

Este artículo escrito apenas 11 años después de la Convención Americana de Derechos Humanos refleja bien el pensamiento de la época. Igualmente se opina en publicaciones recientes: “Este proceso que se ha llamado fertilización, representa el inicio de la vida de un nuevo individuo humano”.<sup>21</sup>

La definición concepción es un término utilizado en la ciencia; tan sólo en la base de datos del PubMed<sup>22</sup> en los títulos de ar-

títulos médico-científicos, aparecen más de tres mil referencias, y no digamos sus términos derivados.

También es esclarecedor su significado etimológico del verbo concebir: “Unir dos o más entidades para crear una tercera distinta a las anteriores”.<sup>23</sup> La respuesta es evidente y demuestra de manera literal que la concepción se da al momento de la fecundación, pues en la implantación ya no se crea nada nuevo.

En general la bibliografía médica–científica establece como sinónimo concepción, fertilización y fecundación.<sup>24</sup>

Si buscamos inicio de vida humana en libros de embriología, todos coinciden en que el inicio es la fecundación; citamos de modo literal:

- “El desarrollo de un individuo comienza con la fecundación, fenómeno por el cual el espermatozoide del varón y el ovocito de la mujer se unen para dar origen a un nuevo organismo, el cigoto”.<sup>25</sup>
- “El embarazo humano comienza con la fusión de un huevo y un espermatozoide”.<sup>26</sup>
- “El desarrollo humano es un proceso continuo que se inicia cuando el ovocito de una mujer es fecundado por un espermatozoo del varón”.<sup>27</sup>
- “La fertilización es el momento que marca el inicio de una nueva vida”.<sup>28</sup>

Tal y como se enfatizó, nunca como en la actualidad se tiene más seguridad de que el embrión es un nuevo individuo de la especie a la cual pertenece, y para el caso es la humana.

Actualmente la embriología,<sup>29</sup> la genética, la epigenética, la proteómica y la biología del desarrollo nos muestran de forma irrefutable que desde la interacción de los gametos (singamia) nos encontramos ante una nueva realidad ontológica, un nuevo individuo de la especie humana<sup>30</sup> en desarrollo.<sup>31</sup> Sostener lo contrario no se soporta lo más mínimo desde un punto de vista científico y por lo

cual negar su humanidad al embrión humano, también lo sería para una semilla de una planta o un huevo de mamífero, mismos que en muchas ocasiones se encuentran protegidos por la normatividad desde ese mismo estadio, por lo cual sería ilógico desproteger al embrión humano y no reconocerle su derecho a la vida.

Tampoco se puede establecer que la vida humana empieza con la implantación en el útero, puesto que pueden presentarse embarazos extrauterinos (ováricos, tubáricos o peritoneales), o a través de técnicas *in vitro*,<sup>32</sup> con desarrollo embrionario varios días más allá de la fecha en que se da la implantación bajo condiciones normales *in vivo*, en la cual intervienen terceras personas, donde se deben brindar los medios adecuados para su desarrollo, previo a su implantación, hecho que confirma al embrión humano como una nueva corporeidad humana perfectamente identificable, y que no es parte del cuerpo de la mujer gestante,<sup>33</sup> develando el craso error científico de la resolución de la Corte IDH.

Recientemente, diversas investigaciones han establecido con evidencia científica reproducible y verificable la comunicación que existe entre la madre y el embrión que aún no se ha implantado; es decir, inmediatamente después de la fecundación durante los primeros tres días previos a la anidación. Esta comunicación se da a través de vesículas embrionarias que son captadas por el endometrio materno, demostrando que existe comunicación madre-embrión. Esta comunicación es parte de la independencia del embrión humano, confirmación de que cuenta con una individualidad identificable a nivel microscópico y molecular, y por lo tanto es un individuo diferente de la madre.<sup>34</sup> También se ha observado que el embrión –en su fase previa a la implantación–, modula a través de señales de alta especificidad la activación de genes en las trompas uterinas y en el endometrio materno (como el HOXA10),<sup>35</sup> lo que lo identifica con una capacidad como un regulador maestro de genes (*master regulator*), mostrando su capacidad de acciones y respuestas autónomas que ordenan instrucciones específicas al genoma de la madre,<sup>36</sup> así

como una modulación inmunológica que genera tolerancia del sistema inmune materno a la presencia del embrión *in utero*.<sup>37, 38.</sup>

La ciencia estipula teorías o hipótesis contrastables a nivel experimental o en algún nivel de la realidad empírica. Hace que la reproducibilidad de los experimentos (método) y sus resultados sean una constante, cuyos enunciados han resistido pruebas de refutación más severas o no han podido ser refutadas, corroborando sus enunciados en múltiples experimentos capaces de refutarlo. Enunciados *testables* “*Testability*” (*empirical hypothesis*) a nivel de la realidad empírica y reproducible.

Por otro lado, todavía nos encontramos en un momento donde la ciencia jurídica avanza con estándares decimonónicos en su análisis a través de peritajes y *amicus curiae*, que en muchos sentidos conlleva intereses de una ideología. En ese sentido y siguiendo los principios de exhaustividad y evolutivo, se tiene que corroborar con lo que la ciencia actual ya tiene cómo un estándar sólido y consolidado.

En esta línea, y toda vez que sobre el derecho a la vida en su inicio la Convención Americana es la más proteccionista, ya que establece su salvaguarda desde el momento de la concepción y de conformidad con las reglas de interpretación, primero se tiene que abordar qué se entiende con el término “**concepción**”, ya señalando líneas atrás, desde la bibliografía médica y biológica.

Es de aclarar que la Convención Americana no definió el término concepción; sin embargo, fue un tema ampliamente debatido. Los delegados de Brasil y Costa Rica proponían eliminar este punto del documento final, sin embargo el Presidente de la Convención, Sr. Gonzalo García Bustillos, en su calidad de representante de Venezuela, defendió el tema afirmando que: “en cuanto al derecho a la vida, desde el momento de la concepción del ser humano, no puede haber concesiones, y que juzga inaceptable una Convención que no consagre dicho principio”. Al final, el punto fue aceptado por mayoría sin modificaciones.<sup>39</sup>

El ciclo vital del *nasciturus* tiene un comienzo y un final definidos. Y cada uno requiere, a lo largo de su existencia, de diferente manera y con intensidad diferente, los nutrientes necesarios y la interacción con el medio en que se desarrolla.

Es un hecho conocido en todos los libros de biología del desarrollo, estudiados en las carreras de Ciencias de la Salud en todo el mundo, que el inicio de la vida humana se encuentra en la formación del cigoto; así lo encontramos en el libro de referencia en la materia de Moore y Persaud; “Cigoto: célula totipotente de gran especialización que constituye el inicio de todos los seres humanos, como individuos únicos. Contiene cromosomas y genes que se derivan de la madre y el padre”. O en otro libro de referencia obligatoria, el Carlson: “Todos los animales superiores comienzan sus vidas a partir de una sola célula, el óvulo fecundado (cigoto). El cigoto representa el punto inicial en la historia de la vida u ontogenia del individuo. En su sentido más amplio, la ontogenia se refiere a la duración total de la vida de un individuo”.

La simple lógica nos afirma que cada viviente es necesariamente individuo de la especie que le dio origen; por tanto, el ser que proviene de un hombre y una mujer humanos tiene que ser un ser humano. La ley ontogénica también apunta que en los organismos pluricelulares el inicio es unicelular y que el desarrollo siempre va de lo simple a lo complejo. Así, todo ser humano inicia de esta forma.

Cada ser vivo tiene una vida suya y propia, con un inicio y un final; y un desarrollo temporal en el que se completa, crece, se adapta a diversas circunstancias y transmite vida. Desde esta perspectiva, el inicio de la vida de un individuo se puede definir como un proceso constitutivo.<sup>40</sup>

El embrión temprano puede distinguirse por marcadores que además señalan el destino que seguirá. Además de las moléculas que interconectan las membranas de modo específico en las diferentes etapas, cada una de las células del embrión temprano posee una historia espacial y temporal como células diferentes de un úni-

co organismo. Es un crecimiento acompañado de diferenciación, y ese crecimiento orgánico es la función vital unitaria que hace de ese conjunto celular un organismo.

La condición del organismo supone un ser vivo que funciona de una manera organizada e integral, de manera que el todo es mayor que la suma de sus partes.<sup>41</sup> Desde el momento de la fecundación se desencadena una serie de procesos en el embrión que se caracterizan por su independencia y autonomía fisiológica; entre estos se incluye la expresión de genes que regulan el desarrollo armónico y dirigido de todo el desarrollo embrionario, que son absolutamente no dependientes de la madre.<sup>42</sup>

Austriaco integra las perspectivas filosóficas y biológicas en una definición del concepto: “Filosóficamente, un organismo puede ser definido como una sustancia viva completa, con su propio principio interno de movimiento y cambio, que la dirige hacia su perfección natural, y científicamente, como una unidad discreta de la materia viva que de sí misma sigue un camino de desarrollo robusto, que a su vez se manifiesta la auto-organización específica de sus especies”.<sup>43</sup> Goodwin<sup>44</sup> tiene una concepción similar. Con la fertilización y la formación del cigoto, la vida de un nuevo individuo en la especie humana comienza con un desarrollo continuo y predecible que termina en la formación completa del organismo. Dicho lo cual y de acuerdo con lo vertido con antelación, el cigoto dentro de su información genética ya es un organismo direccionado a desarrollarse dentro de sus características de su propia identidad, que en el caso de proceder de gametos humanos, es en consecuencia un organismo de la especie humana.

Tan es acertada esta aseveración que ya está siendo aplicada en la selección embrionaria para técnicas de reproducción asistida. Tres parámetros definen qué morfología se corresponde con el grado de viabilidad intrínseca del blastocisto *in vitro*; y se refieren, como es obvio, a la organización según los ejes diseñados con la polarización del cigoto: a) una cavitación iniciada en el día 4, que origina una cavidad excéntrica; b) la cavidad se expande y se alinea

con la región de la masa celular interna delimitada por una capa de trofoectodermo, y c) la morfología de la masa celular interna presenta un único foco. Por el contrario, el grado de viabilidad disminuye drásticamente si antes de la expansión se forman vacuolas y más aún si se forman focos degenerativos en esta zona.

Incluso, la “definición del secretoma embrionario humano tiene el potencial para expandir nuestro conocimiento de los procesos celulares embrionarios, incluyendo el complejo diálogo entre el desarrollo del embrión y su ambiente materno”.<sup>45</sup>

Si bien es cierto que se establecen definiciones sobre la misma realidad humana: embrión, feto, niño, adolescente, joven, adulto, etc., es sólo y exclusivamente para determinar un rango de desarrollo dentro del mismo individuo, pero es para establecer un parámetro de estudio, ya que la vida es un continuo, no puede haber un salto ontológico de pre-humano a humano, siempre somos los mismos, pero manifestando las condiciones propias de cada etapa de desarrollo, y para que dicho desarrollo sea lo más humano y congruente, se deberá ofrecer los medios más adecuados para su salud.

En este sentido y siguiendo el principio médico “*primum non nocere*” (primero no hacer daño), la medicina ha ampliado su ámbito de cuidado desde el claustro materno; actualmente la programación fetal y la teoría de Barker,<sup>46</sup> establecen que hay suficiente evidencia que avala el concepto de que: “la salud, que disfrutamos el resto de nuestra vida, está determinada, en gran medida, por las condiciones en las que nos desarrollamos dentro del claustro materno”. Donde “Programación” es la palabra clave para determinar: salud o enfermedad, durante nuestra estancia en el útero materno.<sup>47</sup>

Hay evidencias suficientes para considerar que la programación de la salud para el resto de la vida, se realiza de acuerdo a las condiciones en que se da nuestra estancia en el útero materno, siendo esto igual de importante que nuestra carga genética que determinara nuestro desempeño mental y físico del resto de la vida.<sup>48</sup> Actualmente,

incluso, se está viendo que se deben establecer una homologación de nutrientes en las placas de Petri para el desarrollo embrionario *in vitro*.

Ahora bien, sobre la viabilidad<sup>49</sup> (que tiene probabilidades de llevarse a cabo o de concretarse gracias a sus circunstancias o características) del ser humano, es circunstancial mientras se le otorguen los medios necesarios para su correcto desarrollo, salvo factores ajenos y naturales que la puedan condicionar (patología incompatible con la vida extrauterina), pero el intervenir por medio de un acto humano es un abuso en caso de que no sea racional y proporcional, en particular arbitrario, actualizándose el injusto legal del Pacto que nos ocupa.

Aún más, en medicina donde se salvaguarda la salud, la integridad personal y la vida de todas las personas se avanza en la medicina fetal, donde la introducción de ultrasonidos permiten ver al feto y considerarlo como un paciente.

Cómo ejemplo, se puede ver que desde 1963 se consigue con éxito la primera transfusión de sangre directamente al feto.<sup>50</sup> Fue la primera vez que se demostró que el feto era susceptible de diagnóstico y tratamiento y, por tanto, con derecho a ser considerado un paciente. En 1970, Scrimgeour introdujo el concepto de fetoscopia en la medicina prenatal.<sup>51</sup>

The Fetal Treatment Program at the University of California, dirigido por Harrison, Golbus y Filly, trabajó durante los años setenta para establecer las directrices que se debían tener en cuenta en todo procedimiento prenatal.<sup>52</sup>

En 1992, la Internacional Fetal Medicine and Surgery Society (IFMSS),<sup>53</sup> un foro para cirujanos, perinatólogos y otros profesionales de la salud, orientado a compartir experiencias de trabajo, se hace cargo de la revista *Fetal Diagnosis and Therapy*.

En la Revista *Journal of American Medical Association*, que lleva por título “The fetus as patient: Ethical issues”,<sup>54</sup> donde se sugiere una lista de 33 enfermedades congénitas susceptibles de tratamien-



to en la fase fetal, siete de la cuales se resolverían con cirugía intra-uterina.<sup>55</sup>

El manual de obstetricia *Williams Obstetrics* define al feto como paciente, con total derecho a ser tratado.<sup>56</sup>

En resumen, se define al feto como paciente, no en términos de viabilidad, sino como aquel individuo susceptible de observación científica cuyas dolencias son pasivas o susceptibles de diagnóstico y tratamiento.<sup>57</sup>

El avance de la ciencia revela una mejor atención desde el inicio de la vida humana; esto se actualiza con los estudios que se hacen ahora de los elementos bioquímicos que contienen las placas de Petri, buscando que los nutrientes sean los que necesita el embrión preimplantatorio, para el adecuado desarrollo en esa etapa de su existencia.

El negar lo que la evidencia científica revela, sobre un criterio idealista, es completamente falso y voluntarista. Con el adjetivo voluntarista nos referimos a la mentalidad de los que, con su conducta y con sus palabras, están gritando: esto es así porque lo digo yo, y además estoy orgulloso de carecer de argumentos racionales.

De lo anterior se desprende que el embrión y el feto humano es uno más de nuestra especie, *Homo sapiens*, en su situación más incipiente, mismo que merece el debido respeto y reconocimiento de su humanidad, es ilógico que ni siquiera se quiera cuidar como especie protegida que tienen otras especies en su mismo estadio de vida, como semillas, larvas o huevos, cuando el ser humano tiene un valor especial denominado dignidad humana.<sup>58</sup>

Por otro lado, en ninguna parte de la observación se ve el ampliar la protección de la vida humana; sin embargo, se minusvalora la vida humana del feto como un “producto” (párrafo 9<sup>59</sup>), cosificando a la realidad humana como si fuera una cosa o producto, e incluso dejando ambigüedad en los criterios, para desencadenar una posición eugenésica o de no permitir seguir con la vida a alguna persona con discapacidad.

El falaz argumento de provocar la eugenesia para tener una vida digna (párrafo 2<sup>60</sup>), o para evitar el sufrimiento o dolor de las mujeres para llegar a un embarazo a término (párrafo 9) o de no permitir que nazcan personas con discapacidad, por no tener una opción de vida digna, además de ser un mecanismo de defensa psicológica de quien lo aduce, tienen una premisa falsa. Las personas con discapacidad, *per se*, no nacen infelices, ni se hacen infelices por su discapacidad, especialmente si es genética. Es la predisposición psicológica adulta a que la sentencia de infelicidad se cumpla. Si se parte aun inconscientemente de ser infeliz, se acaban realizando actos que harán que, efectivamente, esa persona sea infeliz. Este hecho está bien constatado en toda la psicología del desarrollo infantil.<sup>61</sup> En cambio, la actitud de aceptación incondicional, esto es, amorosa, parte donde se hace todo lo que pueda para que seas feliz y con ello, apoya significativamente al desarrollo de una personalidad fuerte y madura de estas personas.

El que se elimine o discrimine una persona previo a su implantación, con síndrome de Down (trisomía 21), con síndrome de Turner<sup>62</sup> (monosomía X), o Klinefelter<sup>63</sup> (Trisomía XXY), donde la mayoría de los pacientes llevan una vida normal y productiva;<sup>64</sup> más aún, los humanistas Nicholas James Vujic y Hirotada Ootake, con el síndrome de tetra-amelia, nacieron sin piernas y brazos, y según la ideología de perfección, serían candidatos perfectos para el aborto; sin embargo y a *contrario sensu*, siguiendo la *lex artis ad hoc*, se deben de brindar los tratamientos y apoyos necesarios para su inclusión.

El querer fundamentar la muerte de estas personas en la primera etapa de su existencia, es otorgar un falso derecho, son mero ejercicio de la ley del más fuerte, que bien puede ser una mayoría de consensos, de expertos, parlamentaria democráticamente elegida o una decisión jurisdiccional de uno o unos cuantos. Es puro arbitrio de los que ostentan el poder, que sancionan su supuesto derecho a pisotear al más débil, que en este caso carece de toda po-

sibilidad de defensa. Representantes que no pueden ser la fuente última del bien y del mal.

El actual modelo social, considera que el problema no está en la persona con discapacidad, sino en los factores sociales que generan su exclusión. En la medida en que desaparecen las barreras que impiden a las personas con discapacidad llevar una vida autónoma y tener las mismas oportunidades que el resto de ciudadanos, la discapacidad deja de ser un factor de exclusión. Así entendida la discapacidad, deja de percibirse como una desgracia y se contempla como una manifestación más de la fragilidad humana que no debe impedir, en tanto sea posible, tener una vida plena. Aceptar el aborto por el riesgo de una futura discapacidad, supone la regresión a una concepción de la discapacidad anacrónica y, sobre todo, discriminatoria.

Sobre este criterio, en 2011 cinco agencias de Naciones Unidas<sup>65</sup> elaboraron conjuntamente un informe para denunciar la práctica de seleccionar el sexo de las personas que van a nacer mediante abortos selectivos, extendida en muchos países del mundo. En el mismo año, el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad hizo públicas unas consideraciones sobre el informe presentado por España acerca del grado de cumplimiento de la Convención, donde reprocha a España el tratamiento que hace de la discapacidad en la regulación vigente sobre el aborto. Sostiene que cada Estado es libre para establecer su propia regulación sobre el aborto, pero rechaza que una razón para considerar lícito el aborto sea la discapacidad.<sup>66</sup>

Aunado a lo anterior, los pocos diagnósticos fetales disponibles son tan caros que sólo los pueden usar algunas personas con un estándar económico desahogado. Como consecuencia, un número desproporcionado de niños con el síndrome de Down u otras patologías, nacen casi con seguridad en las familias menos pudientes, y el que los beneficios sólo vayan a parar a los hijos de los padres poderosos también puede ser una manipulación y un nuevo tipo de discriminación.

Y ya dentro de la esfera de la Unión Europea, no existe normativa comunitaria que, de modo explícito y concreto, se ocupe de la planificación de los bebés, más allá de la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, denominada Convención de Oviedo que, como es sabido, debe ser aprobada por los Parlamentos nacionales como presupuesto para su entrada en vigor a nivel interno.

Asimismo y en esa ampliación del derecho a la vida, evitando la muerte de cualquier miembro de la especie humana; cuando actualmente en muchos países del mundo, al embrión temprano, producto de la fertilización humana asistida o criopreservado, se está dando en adopción para que las personas infértiles apoyen su continuidad de vida y sea un niño o niña nacidos socialmente, respetando la naturaleza del embrión humano.

En Estados Unidos la primera donación (debería decir adopción, ya que sólo se donan las cosas) programada de embriones por una organización privada, dentro del programa Snowflakes, promovido por la Nightlight Christian Adoption, se realizó en 1997. En Australia, funciona desde hace más de dos décadas.<sup>67</sup>

En Nueva Zelanda se aprobó en 2005.<sup>68</sup> En España, fue la clínica Marqués de Barcelona, dirigida por la doctora López Teijón, la primera en ofrecer la adopción de embriones,<sup>69</sup> para solucionar el problema planteado por haber acumulado dicha clínica miles de embriones congelados.

En Estados Unidos, de acuerdo con los datos ofrecidos por el Centers for Disease Control and Prevention, en 2007, el 67% de las 430 clínicas de fertilidad que hay en ese país ofrecían la donación de embriones.

En cuanto al número de niños nacidos como consecuencia de esta práctica no parece ser muy elevado. Nightlight manifestaba en 2010 que había 480 familias donantes con 378 familias adoptantes. Los embriones donados congelados eran alrededor de 3075. En ese mismo año (2010), informaban que habían nacido ya 242 niños y que 19 familias adoptantes estaban actualmente esperando a

otros 24 niños.<sup>70</sup> Según Collard, hasta 2008, en Estados Unidos, se habían realizado menos de 200 ciclos de adopción de embriones, y hasta 2010, el último año en que hay datos fehacientes de ese país, se habían donado menos de 1000 embriones. En Inglaterra, entre 1992 y 2009 nacieron 1218 niños por donación de embriones, y en 2010, 269 mujeres la utilizaron.

El Comité Nacional de Bioética del Consejo de Ministros italiano emitió un documento titulado “L’adozione per la nascita”,<sup>71</sup> en el que valora éticamente la adopción de embriones, destacando los valores de solidaridad, generosidad y responsabilidad que deben caracterizarla.

El Informe del Comité Ético de la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva (ASRM) del año 2009<sup>72</sup> se manifiesta favorable a la donación de embriones al expresar su bondad ética para la construcción de familias, con lo que además están de acuerdo otros comités de Bioética.<sup>73</sup> Esta misma Sociedad también manifestaba “que la venta de embriones es por sí misma éticamente inaceptable”, pero puede ser lícita la donación altruista.

Fernando Pascual<sup>74</sup> manifiesta que la adopción de embriones puede ser una alternativa lícita para los que quieren y no pueden tener hijos, solamente a condición de que el proceso de adopción de un embrión congelado se realice como se hace en la adopción de niños sin padres. Si no fuera así, se podría facilitar la adopción de embriones por catálogo, cuestiones de raza, gustos, sexo, etc.

Hechos que el Comité omite, haciendo un acto regresivo, sobre este particular.

*Ninguna causa puede producir un efecto superior a sí misma* (o como se dice vulgarmente: lo menos no da lo más; nada da lo que no tiene). Lo que se da a entender claramente, es que el embrión ya es y tiene todo para ser, sólo hay que brindarle el medio ambiente apto para su desarrollo, mas no tiene transformación ontológica de algo a alguien; sólo tiene sus transformaciones morfológicas y biológicas de conformidad con su desarrollo y esencia.

En este recorrido y cómo se desprende de la evidencia científica, el embrión es un nuevo individuo de la especie humana, y, actualizado bajo el principio *agere sequitur esse* (el acto sigue al ser), se demuestra que el ser humano se va actualizando en su forma, pero no así en su esencia.

Es importante retomar que la biología nos demuestra que durante el proceso de formación de un ser humano, no existe ningún salto cualitativo, el cuerpo biológico siempre es el mismo desde sus inicios, lo único que va cambiando es el grado de desarrollo. Por otra parte, la antropología filosófica contemporánea afirma que lo humano del hombre es inseparable de su corporeidad, lo que quiere decir que no se puede separar la vida biológica de la vida humana. No podemos decir que estamos frente a un cuerpo de un ser de la especie humana, biológicamente hablando, pero que éste no es humano.

Por último, es importante precisar quienes<sup>75</sup> sostienen que el inicio de la vida humana viene a existir en un determinado momento posterior a la fertilización diciendo que:

- La anidación es acto determinante del comienzo de la vida, dado que un embrión no tiene ninguna posibilidad de supervivencia si la implantación no sucede.<sup>76</sup> Pero este no parece un argumento aceptable porque la implantación es un suceso en el tiempo del embrión para su desarrollo, mismo que puede ser de forma natural o derivado de técnicas de fertilización humana asistida, no el origen de la vida humana. Nadie puede discutir que la primera célula que surge de la fertilización y si proviene de la unión de gametos humanos, es de la especie humana.
- Para otros,<sup>77</sup> el individuo humano comienza a serlo después del día 14, porque sólo después de estos días se completa el proceso de la anidación y está formada la estría primitiva con sus sistemas de nutrición y protección imprescindibles para el posterior desarrollo del embrión y porque sólo a partir de

esta fecha se está seguro de que no se produzcan gemelos. Parece indicar que hasta momentos anteriores no habría suficiente vida porque sólo la estría primitiva permite que se formen órganos con funciones específicamente humanas. Para responder a esta corriente debemos notar que la estría primitiva forma parte de un proceso de desarrollo que comenzó con la fertilización.<sup>78</sup> Y porque “el hecho de que un individuo se vaya a dividir más adelante en otros dos individuos, que se vaya a duplicar, no obsta para que antes de dividirse sea único individuo”,<sup>79</sup> así, también no existe razón para retrasar hasta el día 14 la consideración del individuo que no vaya a dividirse. Sería generalizar excepciones y no tener en cuenta que la gemelación acontece en casos extraordinarios.

- Otros afirman<sup>80</sup> que no hay un individuo humano hasta que no esté configurado el sistema nervioso central y realice sus funciones. Así se hace depender el inicio de la vida de las funciones de estos órganos y porque el criterio científico de la muerte humana, admitido con carácter general, es la muerte cerebral. Estos autores llegan a la conclusión de que sólo aparece vida humana cuando estos órganos funcionan. Cabe decir, que la propia formación del sistema nervioso es una demostración de la continuidad del proceso del desarrollo humano y que el ser humano se define por lo que es y no por lo que puede hacer. También el hecho comprobable de la continuidad orgánica nos ayuda a entender cómo el ser humano a lo largo de su biografía cambia físicamente sin dejar de ser el mismo individuo.

Por tanto, con la fundada aportación de la ciencia, “hoy no hay argumentos para discutir la condición de la vida humana a partir del cigoto, simplemente porque no hay genes de primera, segunda, o tercera categoría para definir la vida en función de unos o de otros”.<sup>81</sup> El cigoto es un ser humano actual en la primera fase de su existencia.

Esta afirmación es importante a la hora de valorar la vida humana y su protección jurídica.

Es de tomar en cuenta lo que señalo Spaemann: La cuestión de a partir de qué momento es protegible la vida humana es el segundo tema a tratar. Y mi respuesta es la siguiente: No es plausible poner un límite en el que pueda decirse: aquí comienza a ser protegible. En este sentido, que todos aquellos que tratan de fijar tal comienzo llegan a resultados muy diferentes.<sup>82</sup> Unos afirman que desde la implantación (sentencia de Artavia Murillo y otros VS Costa Rica), otros dicen que desde el nacimiento (es el caso de Hoerster), otros establecen que sólo desde el momento en que el individuo alcanza la autoconciencia (es decir, un niño de dos años no tendría todavía derecho a la vida). El asunto de cuándo comienza la vida a ser protegible se plantea caprichosamente. Mi respuesta a esto es la que Kant da cuando dice: Por razones prácticas, se nos presenta como necesaria la idea de que la persona humana comienza desde la fertilización. No se trata de una tesis metafísica sobre la inmortalidad del alma, que empieza en ese momento –podría igualmente decirse que empieza más tarde– sino que la cuestión es la expresión de la ignorancia. Sólo podemos añadir que la persona humana se identifica con el ser humano mismo, por lo que, en el momento en que la vida comienza, comienza a ser protegible. Todo lo demás es arbitrariedad.

## 2. *Dignidad humana*

“Cuando seres humanos, en el estado más débil y más indefenso de su existencia son seleccionados, abandonados, asesinados o usados como puro “material biológico”, ¿cómo negar que son tratados no ya como un “alguien”, sino como “una cosa”, poniendo así en discusión el concepto mismo de dignidad humana?”<sup>83</sup>

El tema que nos ocupa, es la piedra angular entre el planteamiento del valor de la persona y los derechos fundamentales, don-



de se reconoce y da soporte a todos los instrumentos jurídicos en la materia.

“Si somos conscientes de que tenemos hambre, el hambre realmente empieza no con el llegar a tener conciencia de ella, sino con el hambre misma que primeramente era inconsciente, y que después se convierte en hambre consciente. Análogamente, todos nosotros decimos: “Yo fui concebido en tal fecha, y después nací en tal otra, en tal época y día”. Y los hijos preguntan a su madre: ¿Qué pasaba mientras me llevabas dentro? El pronombre personal “yo” se refiere no a un yo consciente, que en el claustro materno ninguno de nosotros tenía, sino a la vida incipiente del ser humano, que más tarde aprendería a decir “yo” y, a decir verdad, porque otros seres humanos le están diciendo “tú” antes de que pueda él mismo decir “yo”. Aun cuando ese ser no aprendiera nunca a decir “yo” por alguna invalidez, le pertenece el título de hijo, hija, de hermano o hermana en una familia humana, y así, en la familia de la Humanidad, que constituye una comunidad de personas. Únicamente existe un criterio fiable respecto a la personalidad humana: la pertenencia biológica a la familia humana”.<sup>854</sup>

Actualmente se puede decir lo mismo del embrión preimplantatorio, como es el caso de Noé Benton Markham, donde dieciséis meses antes de su nacimiento (16 de enero de 2007), su vida había sido amenazada por los vientos y la lluvia del huracán Katrina. “Atrapado en un hospital inundado de Nueva Orleans, Noé dependía del trabajo contra-reloj de siete agentes de la policía de conservación de Illinois y de tres agentes de la policía del Estado de Louisiana, que utilizaron barcas para rescatarlo y dejarlo fuera de peligro. Aunque muchos habitantes de Nueva Orleans perdieron trágicamente la vida durante el huracán Katrina y los días posteriores, el relato del rescate de Noé es una de las muchas historias de heroísmo en medio de ese desastre nacional”.<sup>85</sup> Noé tiene el honor de ser uno de los habitantes más jóvenes de Nueva Orleans que fueron rescatados del Katrina: cuando los agentes de policía entraron en el hospital donde estaba atrapado, Noé era un embrión congelado en

recipientes de nitrógeno líquido junto con otros cuatro mil embriones, análogamente se puede decir de muchos embriones crio-preservedos hasta 12 años antes.

Se es “alguien” y no meramente “algo”. “La dignidad humana es un valor supremo, irreductible y absoluto, propio de la condición personal. En efecto, *“dignitas est de absolute dictis”*, la dignidad corresponde a los que se afirma de manera absoluta, es decir, aquello que es principio o punto de partida por surgir desde sí mismo, por apoyarse en sí”.<sup>86</sup>

El ser que soy y que se auto revela como “digno”, como no instrumentalizable, permite que mi razón práctica descubra un imperativo categórico concreto como norma primaria para la vida moral. Este imperativo fue enunciado de manera explícita por primera vez por Emmanuel Kant; con gran agudeza nos expone lo siguiente:

“Suponiendo que hubiese algo cuya existencia en sí misma posea un valor absoluto, algo que como fin en sí mismo pudiera ser un fundamento de un posible imperativo categórico, esto es, de una ley práctica. Yo sostengo lo siguiente: el ser humano y en general todo ser racional existe como un fin en sí mismo, no simplemente como un medio para ser utilizado discrecionalmente por esta o aquella voluntad, sino que tanto en las acciones orientadas hacia sí mismo como en las dirigidas hacia otros seres racionales el ser humano ha de ser considerado siempre al mismo tiempo como un fin. Todos los objetos de la inclinación sólo poseen un valor condicionado, si no se dieran las inclinaciones y las necesidades sustentadas en ellas, su objeto quedaría sin valor alguno. Pero, en cuanto a fuentes de necesidades, las inclinaciones mismas distan tanto de albergar un valor absoluto para descartarlas por ellas mismas, que más bien ha de suponer el deseo universal de cualquier ser racional el estar totalmente libre de ellas”.<sup>87</sup>

Fijémonos en primer lugar en el embrión preimplantatorio o en el neonato. Lo que muchos dirían que sólo son personas potenciales. A saber, que un cigoto o un recién alumbrado podrán, o no, llegar a ser personas. Pero esto sólo puede querer decir dos cosas:

- a) O bien hay una diferencia cuantitativa entre el embrión o el neonato y la persona.
- b) O bien la diferencia es cualitativa.

Si la diferencia es cuantitativa, nos encontraríamos con que el ser persona sería una propiedad (accidental) del ser mismo del cigoto o del recién nacido. Eso no querría decir más que dicho ser tendría que ser más que persona “*pluspersona*” (podría proponerse este neologismo) ya que nada da lo que no tiene. Y si fuera *pluspersona* sería más que persona por lo que tendría *plusdignidad*, más que dignidad. *Ergo*, estarían reconociendo la dignidad de la propia vida humana desde su origen. Si la diferencia fuera cualitativa, estaríamos afirmando una clara diferencia entre dos realidades radicalmente distintas. Así el problema de que un embrión o un neonato llegaran a ser personas sería del mismo tipo que si nos planteáramos, por ejemplo, la posibilidad de que un tomate llegara a ser un vehículo u otra cosa; desde luego sería lógicamente imposible.

Sobre lo señalado, es de resaltar la Recomendación 1046 del Consejo de Europa afirma que “el embrión y el feto humanos deben ser tratados en todas las circunstancias con el respeto debido a la dignidad humana”.<sup>88</sup>

En este sentido, la Declaración Universal de Derechos Humanos enlaza los derechos inalienables con la dignidad intrínseca del hombre, al tiempo que el Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y el Pacto de Derechos Civiles y Políticos establecen que los derechos humanos derivan de la dignidad **inherente a la persona humana**.

En castellano, inherente significa para la Real Academia de la Lengua,<sup>89</sup> lo que por su naturaleza está de tal manera unido a otra cosa, que no se puede separar; e inherencia, es la unión de cosas inseparables por su naturaleza. En inglés tiene el mismo significado según “The Oxford English Dictionary”<sup>90</sup> el más prestigioso de habla inglesa. Mismo criterio que acontece con el francés.<sup>91</sup>

En esa tesitura, y siguiendo el principio evolutivo de Derechos Humanos, en la sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea, de 8 de octubre de 2011,<sup>92</sup> resaltó: “**sería un grave atentado contra la dignidad humana, que se reconoce presente en el embrión**”. Más recientemente, el 27 de agosto de 2015 la Gran Cámara de la Corte Europea de Derechos Humanos emitió su fallo en el caso Parrillo vs Italia (Pdto. núm. 46470/11), mismo que tras revisar sus pronunciamientos previos, recordó que **los embriones humanos no pueden ser reducidos a posesiones**.

“Recapitulando que el embrión humano es condición necesaria o *sine qua non* para la vida de un individuo humano adulto con una dignidad inherente.”

No obstante, nos indica Michael Kloepfer: “Si en realidad la cuestión de un bien constitucional al máximo nivel tiene sentido, entonces éste es la vida y no la dignidad del hombre”.<sup>93</sup> Sin embargo y como se ha descrito hasta ahora, y toda vez que es inherente, van de una forma consubstancial.

Por tanto, la temática específica de los derechos humanos estará en función de los valores constituidos en una comunidad histórica concreta y de los fines que ella misma pretende realizar, “siempre que se respete como principio ineludible la propia esencia de la dignidad de la persona humana como el fin de sí misma, de otra forma no podríamos hablar del ser humano sino de cualquier otra cosa, aun cuando justa y útil”.<sup>94</sup> Sobre este particular se reafirma lo señalado como dignidad ontológica, así mismo se coincide con Gómez Máximo, al señalar: “Con ello deseo manifestar que toda persona humana posee derechos por el hecho de serlo y estos deben ser reconocidos y garantizados por el Estado sin ninguna discriminación social, económica, jurídica, política, ideológica, cultural o sexual. Pero, al mismo tiempo, quiero destacar que esos derechos son fundamentales, es decir, que se encuentran vinculados con la idea de dignidad de la persona humana”.<sup>95</sup>

Sobre lo explicado, se intuye que se habla de una Dignidad objetiva, éste es el punto de partida; es decir, la dignidad inherente a la

persona humana. Por eso se trata de derechos inviolables. El empezar a discriminar por cuestiones cualitativas o cuantitativas, como es la capacidad, autonomía, sentir, conciencia, podemos establecer criterios que discriminan a las personas, ejemplos históricos y recientes sobran para ilustrar cómo a seres humanos adultos y capaces se les ha negado todo tipo de derechos y hasta la consideración de seres humanos, de personas o de normales. A los esclavos, los judíos, las mujeres, los pertenecientes a cierta religión o raza, los niños, etc., y actualmente se enfoca a los embriones, fetos, personas que tienen una discapacidad severa o en el así llamado estado vegetativo, se les niega por distintos motivos, el calificativo de normales o se tienden a considerar como cosas, de modo que no son calificados como titulares de derechos. Reflexión que el filósofo R. Spaeman nos precisa: “El alguien nunca será algo”<sup>96</sup>

### *3. Análisis jurídico*

El reconocimiento explícito de un derecho humano, y máxime el de la vida, es la actividad más noble que puede realizar un Estado, porque otorga esferas de protección a todas las personas y límites a los poderes públicos.

El presupuesto indispensable de todo derecho es la vida; es la base ontológica y condición de todos los demás derechos. Resulta que el Derecho en general y los derechos humanos en particular, suponen la integración normativa de las relaciones humanas dentro del contexto social, y en virtud de su contenido justo, supone integrar los tres aspectos o elementos que se complementan en la experiencia jurídica, esto es, el aspecto normativo (el Derecho como norma), el aspecto fáctico (el Derecho como hecho social) y el aspecto axiológico (el Derecho como justo). En este supuesto, crear normas sin el fin de justicia, irracionales y justificantes sólo de nuestro actuar, sin sentido de una vida acorde con nuestra naturaleza humana y sus fines, sería como volver a la época de las cavernas

donde imperaba la ley del más fuerte, teniendo que considerar cuatro ejes esenciales en toda reflexión jurídica: el derecho inalienable a la vida, toda vez que de ella depende el ejercicio de los demás derechos, la igualdad de todos los seres humanos en dignidad, su condición personal y desarrollo biológico adecuado a su estadio de su existencia, y su autonomía para reflexionar y decidir libremente. Todo aquello que conculque, límite o anule cualquiera de estos grandes pilares, debe evitarse o contrarrestarse eficazmente.

En este contexto y siguiendo la línea argumentativa y substancial del derecho a la vida, se pueden citar, entre otros, los siguientes instrumentos que forman el *corpus iuris* de los derechos humanos de conformidad con la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados de 1969, donde es de destacar y tomar en cuenta que el valor jurídico de dichos instrumentos y su sentido no puede deducirse sólo de la letra de la ley, sino también de la interpretación que de ella hacen los tribunales *ad hoc* y del efecto útil de la que disfrutan, en esta guisa, se contextualiza dicho derecho, y se marcan las pautas y obligaciones a los Estados Parte para respetarlos, promoverlos y protegerlos, tales como:

### **Declaración Universal de Derechos Humanos**

Artículo 3 “Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.”

### **Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP)**

#### Artículo 6

El derecho a la vida es inherente a la persona humana. Este derecho estará protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente.

El Convenio Europeo para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales.

El derecho de toda persona a la vida... (art. 2).

Para el Convenio de la Unión Europea.

Toda persona tiene derecho a la vida (art. 2-1).

Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre  
Artículo I... Todo ser humano tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Convención Americana sobre Derechos Humanos

Artículo 1 Para los efectos de esta Convención, persona es todo ser humano.

Artículo 4. Derecho a la vida

1. Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción.

Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente.

Sobre el artículo 4.1 de la Convención Americana, ya se precisó líneas atrás los errores ontológicos y científicos de la Corte IDH, en el caso *Artavia*, mismos que ya quedaron superados por los casos *Parrillo* y *Oliver Brüstle*, señalados con antelación, donde se actualiza el principio evolutivo y expansivo de los derechos humanos.

Es de destacar que incluso, la jurisprudencia constante y uniforme de la Corte IDH sobre el particular, se ha expresado en más de doce casos.<sup>97</sup> Incluso, en el año 2012 ha sido reiterada en dos ocasiones,<sup>98</sup> en específico, en dos casos ha estimado a los no nacidos como “hijos”<sup>99</sup> y “bebé”,<sup>100</sup>

Sobre el interés superior de la niñez y para aclarar su defensa y reconocimiento, la Corte IDH de forma expansiva establece el contenido y alcance de los derechos humanos<sup>101</sup> y de las obligaciones contenidos en la Convención Americana de Derechos Humanos (CADH), a la luz de otras normas jurídicas; excluir cualquier interpretación que conduzca a engrosar las limitaciones a los derechos humanos permitidas en la CADH,<sup>102</sup> y dotar de eficacia los mecanismos procesales e institucionales interamericanos de protección de los derechos humanos,<sup>103</sup> sobre éste particular la UNESCO realiza la Declaración de Mónaco: Reflexiones sobre la Bioética y los Derechos del Niño,<sup>104</sup> donde en su Anexo II, establece:

“Los orígenes del niño

- **Todo niño es un ser singular y nuevo.**

- Se debe velar por el **respeto de la dignidad del embrión constituido *in vitro*** para permitir la procreación en caso de esterilidad de la pareja o para evitar la transmisión de una enfermedad especialmente grave, y después por el de la del feto.

Cuando se utilizan datos genéticos y de medicina fetal se debe respetar el principio de no discriminación y no se debe tener por objetivo la reducción o la eliminación de la diversidad humana o de los azares inherentes a la vida.”

Estableciendo una expansión del derecho de la niñez desde la etapa embrionaria (*in vitro*), es importante resaltar, que la fertilización asistida en humanos empezó a tener efectos positivos tiempo después de la Declaración Universal, Pacto de Derechos Civiles y Políticos, Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, así como la Convención Americana y la Europea, esto se puede colegir con “el primer nacimiento de un bebe producto de la Fecundación *in vitro* (FIV) que ocurrió en Inglaterra en 1978” y “en Latinoamérica, el nacimiento del primer bebe producto de la Fecundación *in vitro* y la transferencia embrionaria fue reportado en 1984 en Argentina”,<sup>105</sup> por lo que “antes de la FIV no se contemplaba científicamente la posibilidad de realizar fertilizaciones fuera del cuerpo de la mujer”, supuestos que todavía no se habían actualizado.

Por otro lado y más actualmente dentro del contexto de los instrumentos de derechos humanos y de conformidad con el principio de precaución,<sup>106</sup> mismo que se cita en el proyecto (párrafo 65) y donde solo de forma limitativa lo aplica en el tema de medio ambiente; debiendo pronunciarse también para la vida humana y la salud, como en la declaración de Asilomar y más recientemente la conferencia Synthetic Biology 2.0, Berkeley, California, referente al “voto amplio de la comunidad” sobre las resoluciones en torno a la bioseguridad, que serán implementadas el 1 de enero de 2007,<sup>107</sup>



así mismo, se pueden citar los siguientes Instrumentos Internacionales de derechos humanos:

### **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.**

#### *Artículo 1*

El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

#### *Artículo 2*

a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.

b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad.

#### *Artículo 11*

No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

### **Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.**

Considerando que la UNESCO ha de desempeñar un papel en la definición de principios universales basados en valores éticos comunes que orienten los adelantos científicos y el desarrollo tecnológico y la transformación social, a fin de determinar los desafíos que surgen en el ámbito de la ciencia y la tecnología teniendo en cuenta la responsabilidad de las generaciones actuales para con las generaciones venideras, y que las cuestiones de bioética, que forzosamente tienen una dimensión internacional, se deben tratar como

un todo, basándose en los principios ya establecidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, y teniendo en cuenta no sólo el contexto científico actual, sino también su evolución futura.

Teniendo presente también que la identidad de una persona comprende dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales.

Considerando que es conveniente elaborar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuye a la justicia y la equidad y sirve el interés de la humanidad,

Disposiciones Generales

(...)

*Artículo 2. Objetivos*

Los objetivos de la presente Declaración son:

a) proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética;

b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;

c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;

(...)

g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras;

Principios

(...)

*Artículo 8. Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal*

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulne-

rabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.

*Artículo 16. Protección de las generaciones futuras*

Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética.

Ahora bien, sobre el interés superior de la niñez, la Convención Americana en su artículo 19. Derechos del Niño, establece: Todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requiere por parte de su familia, de la sociedad y del Estado. La Corte IDH, también señala que niñas y niños poseen los derechos que corresponden a todos los seres humanos –menores y adultos– y tienen además derechos especiales derivados de su condición, a los que corresponden deberes específicos de la familia, la sociedad y el Estado.<sup>108</sup>

La observación General 5, Medidas generales de aplicación de la Convención de los Derechos del Niño; señala la necesidad de una perspectiva basada en los derechos del niño para garantizar la aplicación de la Convención, sobre la base de los principios Generales identificados por este órgano: interés superior del niño, no discriminación, **derecho a la vida**, a la supervivencia y al desarrollo.

Por otro lado, destaca la omisión del comité en el pronunciamiento del art. 6.5 del Pacto, que establece: “No se impondrá la pena de muerte por delitos cometidos por personas de menos de 18 años de edad, ni se la aplicará a las mujeres en estado de gravidez, “mismo que se adminicula con el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales (PIDESC), en su artículo 10: “Se debe conceder especial protección a las madres durante un periodo de tiempo razonable antes y después del parto”.

En este instrumento internacional se da protección especial a la madre por su estado de gestación, para proteger de la mejor mane-

ra posible al *nasciturus* y la conformación de la familia, mismo que se confirma con el acta U.N. Doc. E/C.12/2000/4,<sup>109</sup> relativa a la aplicación de dicho Pacto, Observación General 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto), que en lo conducente establece:

**“II. Obligaciones de los Estados Partes... Obligaciones básicas... 44.** El Comité confirma asimismo que entre las obligaciones de prioridad comparables figuran las siguientes: a) Velar por la atención de la salud genésica, materna (prenatal y postnatal) e infantil; (...)”

Por su parte en los instrumentos de protección de la niñez, se pueden observar lo siguiente:

### **Declaración de los Derechos del Niño**

Reconociendo que el niño es un ser humano que por su condición necesita incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento, de una protección y cuidados especiales, y del reconocimiento expreso de sus derechos, los Estados miembros de la ONU quisieron plasmar los Derechos del Niño en una Declaración dedicada especial, expresa y exclusivamente a los niños, como el grupo de seres humanos más importante entre los hombres y mujeres del mundo, instando a los padres, a los hombres y mujeres individualmente y a las organizaciones particulares, autoridades locales y gobiernos nacionales a que reconozcan esos derechos y luchan por su observancia con medidas legislativas adoptadas progresivamente, proclamaron la Declaración de los Derechos del Niño, que protege la vida humana de los niños así:

(...) Considerando que el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento,  
(...)

## Convención sobre los Derechos del Niño

### *Preámbulo*

(...)

...*Teniendo presente* que, como se indica en la Declaración de los Derechos del Niño, “el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento.”

(...)

### *Artículo 1*

Para los efectos de la presente Convención, se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, (...).

### *Artículo 6*

1 Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho **intrínseco a la vida**.

2. Los Estados Partes garantizan en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño.

Por su parte el Convenio Europeo para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales en su artículo 2: “El derecho de toda persona a la vida...”.

En resumen, se puede desprender de los instrumentos internacionales referidos que:

1. El derecho a la vida está reconocido como un derecho fundamental de toda persona humana;
2. Es consustancial o inherente a toda persona humana;
3. Se puede tomar como análogo persona, individuo y ser humano;
4. En el caso de la niñez, se establece textualmente el reconocimiento jurídico desde antes del nacimiento, incidiendo para cualquier conflicto de derechos, prevalece su interés superior;
5. La Convención Americana es el único instrumento jurídico que amplía el espectro de protección desde la concepción, y
6. **Se prohíbe la privación arbitraria de la vida.**<sup>110</sup>

Resalta señalar que los tratados de Derechos Humanos son complementarios entre sí. Por ello la lectura debe ser unitaria, lo que permite llegar a la interpretación de cada derecho reconocido desde distintas perspectivas y con diferentes grados de acercamiento, aun cuando siempre dentro de un sistema global. De lo contrario estaríamos admitiendo la posibilidad de contradicciones entre los mismos tratados, o bien la dispar incidencia de ellos sobre los derechos y garantías constitucionales que vienen a perfeccionar o complementar.

En tanto que complementarios entre sí, los tratados se perfeccionan entre ellos mismos, en el sentido del reconocimiento más pleno y perfecto del derecho en cuestión en una circunstancia determinada.

“La regla de la complementariedad de los tratados entre sí y con el texto constitucional es de especial trascendencia.”<sup>111</sup>

Es de resaltar que sin lugar a dudas el derecho a la vida ocupa un lugar especial en la nómina de los derechos fundamentales de la persona humana. Aun cuando la doctrina afirma que todos los derechos humanos tienen igual valor,<sup>112</sup> al momento de examinar casos concretos de violaciones de este derecho, los órganos internacionales competentes no dudan en destacar el carácter específico del derecho a la vida.

En su Observación General sobre el artículo 6 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el *Comité de Derechos Humanos* lo calificó como:

“El derecho supremo respecto del cual no se autoriza suspensión alguna, ni siquiera en situaciones que pongan en peligro la vida de la nación”<sup>113</sup>

Desde entonces el Comité ha reiterado textualmente la frase: “El derecho a la vida es el más esencial de estos derechos”<sup>114</sup> Misma que también se señala en el proyecto.

Por su parte, la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH), de manera recurrente señala en sus sentencias vinculadas con este derecho, los parámetros de protección que deben adoptar los Estados Parte para hacerlo efectivo:

“Este Tribunal ha señalado que el derecho a la vida juega un papel fundamental en la Convención Americana, por ser el corolario esencial para la realización de los demás derechos. Los Estados tienen la obligación de garantizar la creación de las condiciones que se requieran para que no se produzcan violaciones de ese derecho inalienable y, en particular, el deber de impedir que sus agentes atenten contra él. El cumplimiento de las obligaciones impuestas por el artículo 4 de la Convención Americana, relacionado con el artículo 1.1 de la misma, no sólo presupone que ninguna persona sea privada de su vida arbitrariamente (obligación negativa), sino que además, a la luz de su obligación de garantizar el pleno y libre ejercicio de los derechos humanos, requiere que los Estados adopten todas las medidas apropiadas para proteger y preservar el derecho a la vida (obligación positiva). Esta protección activa del derecho a la vida por parte del Estado no sólo involucra a sus legisladores, sino a toda institución estatal...”<sup>115</sup>

La Corte IDH ha empleado un lenguaje más sutil y cuidadoso al abordar este tema, señalando:

“Si el debido proceso legal, con su conjunto de derechos y garantías, debe ser respetado en cualesquiera circunstancias, su observancia es aún más importante cuando se halle en juego el supremo bien que reconocen y protegen todas las declaraciones y tratados de derechos humanos: la vida humana”.<sup>116</sup>

De igual forma puntualiza que de la salvaguarda del derecho a la vida depende la realización de los demás derechos. “Al no respetarse el derecho a la vida, todos los demás derechos desaparecen, puesto que se extingue su titular”.<sup>117</sup>

“El derecho a la vida es un derecho humano fundamental, cuyo goce es un prerrequisito para el disfrute de todos los demás derechos humanos. De no ser respetado, todos los derechos carecen de sentido. En razón del carácter fundamental del derecho a la vida, no son admisibles enfoques restrictivos del mismo”,<sup>118</sup> y que “los Estados tienen la obligación de garantizar la creación de las

condiciones que se requieran para que no se produzcan violaciones de ese derecho inalienable”.<sup>119</sup>

De no ser respetado, todos los derechos carecen de sentido. En razón de dicho carácter, no son admisibles enfoques restrictivos del mismo. De conformidad con el artículo 27.2 de la Convención, este derecho forma parte del núcleo inderogable, ya que se encuentra consagrado como uno de los que no pueden ser suspendidos en casos de guerra, peligro público u otras amenazas a la independencia o seguridad de los Estados Partes.<sup>120</sup>

Asimismo, es reiterado el párrafo siguiente en el cuerpo de la jurisprudencia emitida por la propia Corte Interamericana de Derechos Humanos:

“En virtud de este papel fundamental que se le asigna en la Convención, los Estados tienen la obligación de garantizar la creación de las condiciones necesarias para que no se produzcan violaciones de ese derecho inalienable, así como el deber de impedir que sus agentes o particulares atenten contra el mismo. El objeto y propósito de la Convención, como instrumento para la protección del ser humano, requiere que el derecho a la vida sea interpretado y aplicado de manera que sus salvaguardas sean prácticas y efectivas (*effet utile*)”.<sup>121</sup>

Por otra parte, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) ha sido enfática en el reconocimiento del carácter especial del derecho a la vida. En una decisión adoptada en 1996 de manera expresa puntualiza:

(...) la Comisión Interamericana de Derechos Humanos debe destacar (...) que el derecho a la vida, entendido como un derecho fundamental de la persona humana consagrado en la Declaración Americana y en diversos instrumentos internacionales a escala regional y universal, tiene el status de jus-cogens.<sup>122</sup>

“El concepto de jus-cogens” agrega la CIDH “se deriva de un orden superior de normas establecidas en tiempos antiguos y que no pueden ser contravenidas por las leyes del hombre o de las naciones”.<sup>123</sup> Según la CIDH, en una decisión más reciente:



“El derecho a la vida es ampliamente reconocido como el derecho supremo del ser humano y *conditio sine qua non* para el goce de todos los demás derecho”.<sup>124</sup>

La interpretación de conformidad por el artículo 31.1 de la Convención de Viena, del citado artículo 6.1 del PIDCP, consiste en que “se respete... (la) vida” de su titular. Ese es el “objeto y fin” de dicha norma, lo que significa que ella fue establecida para que realmente alcanzara lo por ella perseguida y no para que quedara sin contenido.

En su segunda frase y luego de un punto seguido, “este derecho estará protegido por la ley”. Y que “nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente”, es decir, de conformidad a lo que se entendía por arbitrariedad en la fecha de la Convención y a lo se entiende aún ahora, es decir, que no sea un «acto o proceder contrario a la justicia, la razón o las leyes, dictado solo por la voluntad o el capricho”.<sup>125</sup>

### **Particularidades sobre los párrafos (9 y 10) inexactos, ambiguos o incongruentes con el artículo 6.**

#### *Parágrafo 9:*

“9. Aunque los Estados Partes pueden adoptar medidas destinadas a regular las interrupciones del embarazo, tales medidas no deben resultar en violación del derecho a la vida de una mujer embarazada ni de sus otros derechos en virtud del Pacto, incluida la prohibición de penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. Por lo tanto, las restricciones legales a la capacidad de las mujeres para solicitar el aborto no deben, entre otras cosas, poner en peligro sus vidas ni someterlas a sufrimientos físicos o mentales que violen el artículo 7.<sup>126</sup> Los Estados Partes deben proporcionar acceso seguro al aborto para proteger la vida y la integridad física. la salud de las mujeres embarazadas y en situaciones en las que llevar un embarazo a término causaría a la mu-

jer dolor o sufrimiento sustancial, sobre todo cuando el embarazo es el resultado de la violación o el incesto o cuando el feto sufre de un deterioro fatal. Los Estados Partes no pueden regular el embarazo o el aborto de manera contraria a su deber de garantizar que las mujeres no tengan que realizar abortos inseguros. [Por ejemplo, no deben tomar medidas tales como la criminalización de embarazos por parte de mujeres solteras o la aplicación de sanciones penales a las mujeres que se someten a un aborto o contra los médicos que las ayudan a hacerlo, cuando se espera que aumenten significativamente el recurso a abortos inseguros. Tampoco deberían los Estados Partes introducir requisitos humillantes o excesivamente onerosos para las mujeres que desean someterse al aborto. El deber de proteger las vidas de las mujeres contra los riesgos para la salud asociados con los abortos inseguros requiere que los Estados Partes garanticen el acceso de las mujeres y los hombres, y en particular los adolescentes, a la información y la educación sobre las opciones reproductivas ya una amplia gama de métodos anticonceptivos. Los Estados Partes también deben garantizar la disponibilidad de atención prenatal y post-aborto adecuada para las mujeres embarazadas.”

Al respecto, no se puede proponer que se realice el aborto, por determinadas circunstancias del feto y de una forma ambigua, que puede crear confusión y viola el principio de taxatividad penal.

Aunado con lo señalado previamente con las personas con discapacidad, este grupo (p. discapacidad) ha denunciado de manera reiterativa, que la selección contra embriones con discapacidad daña directamente tanto a pacientes no nacidos, como a los adultos y los ya nacidos. Esta comunidad ha calificado las medidas de diagnóstico prenatal y eliminación de pacientes, no sólo como medidas eugenésicas en general, sino que las ha denunciado como un genocidio genético.<sup>127</sup>

La propuesta actual promueve el aborto sólo para casos de “discapacidad severa”, este tipo de medidas suele ser un eufemismo que puede llevar a posturas cada vez más extremas que pueden terminar por aplicarse y aún de manera casi obligatoria, en todos los casos, de discapacidad mayor o menor en el no nacido, como lo mostró Wasserman en 2012, utilizando técnicas avanzadas para evitar su nacimiento.<sup>128</sup>

Por el contrario, es importante reafirmar que los pacientes con discapacidad contribuyen positivamente a la sociedad, a las familias, a sus amigos y aún a la economía. Contribuyen no por su discapacidad, sino “...porque junto con sus discapacidades vienen otras características de personalidad, talento y humanidad que vuelven a la gente discapacitada miembros plenos de la comunidad moral y humana”.<sup>129</sup>

Es importante mencionar que esta visión contra las personas con discapacidad vulnera la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en particular:

El artículo 10 afirma que: “Los Estados partes reafirman que todo ser humano tiene el derecho inherente a la vida y deberá tomar todas las medidas necesarias para asegurar el disfrute efectivo por personas con discapacidades con base en una equidad con otros”.

Artículo 25: “Los Estados partes reconocen que las personas con discapacidades tienen el derecho de disfrutar el mejor estándar de salud sin discriminación con base en su discapacidad”.

El *nasciturus*, en sus distintas etapas, (cigoto, embrión, feto), a pesar del grado de especialización celular y de órganos, es vulnerable, frágil y dependiente de otro para realizar sus funciones vitales, imposibilitado para ejercer plenamente su sensibilidad, intelección y locomoción, es decir, temporalmente discapacitado. (No se sabe si alguna de estas discapacidades perdurará en el tiempo o sólo se resolverá tras una maduración que conlleve tiempo). Por tanto, el

*nasciturus* se hace merecedor de una protección legal por parte del Estado dada su condición (temporal o permanente) de discapacidad.

Al respecto, hay que decir que actualmente se muestra como un *éndoxa*, como un lugar común, al menos legal, en los marcos jurídicos internacionales vigentes. Hay un auge y una ola “pro-personas con discapacidad” la cual, por muchos otros motivos, y que puede ser aprovechada para argumentar a favor de los derechos del *nasciturus*.

Sin embargo, ¿es pertinente considerar al *nasciturus* como discapacitado? Esto admite al menos dos enfoques. Uno estrictamente antropológico y otro jurídico. Respecto al terreno legal, la ley mexicana vigente (Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad, del 30 de mayo de 2011), siguiendo casi a pie juntillas las redacciones de la ONU, define a la persona con discapacidad como: “XXI. Persona con Discapacidad. Toda persona que por razón congénita o adquirida presenta una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás”. Bajo esta definición, efectivamente, el *nasciturus* es perfectamente una persona con discapacidad temporal (sensorial, mental, locomotriz, sin libertad para alimentarse o valerse por sí misma), por lo que puede acogerse a la protección que estos marcos ofrecen. Así vista, toda práctica eugenésica se convierte en una práctica formal de discriminación, máxime cuando el sujeto jurídico en cuestión es aún más vulnerable a causa de su edad y su imposibilidad de autonomía e independencia individual en los planos más básicos de la supervivencia.

Pero entremos, si se me permite al menos brevemente, al problema antropológico detrás del problema jurídico. Siguiendo muy de cerca el iuspositivismo crítico de Luigi Ferrajoli,<sup>130</sup> existe una cuádruple relación entre el Derecho y las “diferencias”: a) Hobbesiano, donde hay una indiferencia jurídica de las diferencias no se protegen ni se violan, simplemente se ignoran. b) diferenciación ju-

rídica de las diferencias. Unas se valorizan por sobre otros. c) homologación jurídica de las diferencias. Las diferencias se suprimen en aras de mantener una igualdad abstracta que las desconoce. d) valoración jurídica de las diferencias, donde las diferencias se protegen, se busca la «igualdad de derecho de todos a la afirmación y a la tutela de la propia identidad, en virtud del igual valor asociado a todas las diferencias que hacen de cada persona un individuo diverso de todos los otros y de cada individuo una persona como todas las demás.

El enfoque garantista de Ferrajoli se puede complementar así con la teoría levinasiana de la vulnerabilidad y apuntalar que debe haber una valoración jurídica de esta diferencia que acaece sobre el *nasciturus*. En efecto, la persona antes del nacimiento y mucho tiempo después es un organismo independiente pero sumamente frágil.<sup>131</sup> Su diferencia radicada en la vulnerabilidad, lo vuelve un sujeto específico del derecho, le debe asistir una garantía especial, ya que, en caso de potencial conflicto de derechos, su diferencia le vuelve la parte más débil, y por tanto, la parte privilegiada.

Para Levinas, la vulnerabilidad del otro es el anverso de la misma realidad cuyo reverso, para mí, es el imperativo cuya formulación negativa es no matar<sup>132</sup> y la afirmativa es, en hebreo, *hineni*, “heme aquí”, o sea, una responsabilidad permanente por hacer todo lo que esté de nuestra parte por hacer que el otro viva.

Por otro lado, el efecto bueno no se debe conseguir a través del malo; la presunta libertad -se actualiza con un componente de responsabilidad- de la madre no puede ser proclamada sin ambages, dado que afecta a un tercero o, al menos, a un valor como es la vida, distinto de los derechos, valores e intereses de la propia embarazada, entendiendo que lo no planeado se debe abordar con educación y apoyos sociales. Así mismo, las penas no deben ser criminalizadas, sino con perspectiva de justicia restaurativa y apoyo psicosocial.

“El vínculo natural del *nasciturus* con la madre, fundamenta una relación de especial naturaleza de la que no hay paralelo en ningún

otro comportamiento social”, el aborto, se debe entender como un fracaso social, familiar y de Estado; por su parte, el Parlamento Europeo y la Asamblea Consultiva del Consejo de Europa establecen que hay que erradicar el aborto.<sup>133</sup>

El aborto tiene consecuencias irreversibles, cuya dimensión social afecta a los cimientos de la coexistencia relacional. Pero tiene también una dimensión biológica por lo que debe ser considerado desde la biología, la medicina y la salud.

Donde las instituciones de procuración de justicia, salud y atención a víctimas deberán ser efectivas, en su actuación, para evitar toda consecuencia indeseable para la mujer, acompañamiento médico y psicológico integral.

Donde la Comisión de Población y Desarrollo<sup>134</sup> señaló:

“12...la reducción del recurso al aborto mediante el aumento y la mejora de los servicios de planificación familiar y, en los casos en que el aborto no sea ilegal, la capacitación y el equipamiento adecuados de los proveedores de servicios de salud y otras medidas para velar por que el aborto sea seguro y accesible, reconociendo que en ningún caso debe promoverse el aborto como método de planificación familiar o de prevención y tratamiento de las infecciones de transmisión sexual...”

Como alternativa a estas políticas, sería necesario llevar a cabo una serie de políticas sociales de protección a la maternidad, así como ayudas específicas a aquellas mujeres que tienen dificultades para llevar adelante la gestación y se ven abocadas, en contra de sus deseos, a tomar la decisión de abortar por abandono, falta de recursos o presiones que suponen una auténtica situación de violencia, aunado a la pericia en la persecución de los delitos. Así como del acceso a la justicia, donde realmente se sanciona al delincuente, dando el efecto útil de los derechos.

El objetivo es proteger “la vida, tanto de la mujer como del no nacido, así como el buen desarrollo del embarazo y la resolución

de conflictos”. Éste se lleva a cabo en un momento extraordinariamente delicado para la mujer embarazada: cuando ya ha manifestado su decisión de someterse a un aborto, bien porque parece que su vida corre peligro, o bien porque el embarazo ha sido resultado de una agresión sexual.

Por otro lado, conceptos como interrupción legal o voluntaria del embarazo, carecen de una definición o contenidos propios de una norma, dichos conceptos son un eufemismo, toda vez que al establecer el término interrupción (acción y efecto de interrumpir) e interrumpir es cortar la continuidad de algo en el tiempo,<sup>135</sup> que para el caso es una suspensión temporal del *proceso* que lleva el embarazo, y esto se actualiza con cualquier intervención intrauterina cómo es una cirugía de espalda bífida, megavejiga, transfusión intrauterina, etc., agregando la voluntad de la persona, misma que se debe encontrar mermada por el acto de violencia sexual que haya sufrido, re-victimizando a la mujer, por encontrarse en una situación muy vulnerable. De aquí se deriva una analogía con el aborto, sin embargo, no puede ser análoga una situación perfectamente identificable, en ese sentido crea una ambigüedad jurídica y totalmente distorsionado de la actual realidad médica, por otro lado, el aborto figura jurídica perfectamente identificada y que cumple con el principio de taxatividad legal en la mayoría de los países, debe contemplar las eximentes o excluyentes de responsabilidad proveniente de una agresión sexual, y tampoco puede poner al aborto como derecho toda vez que no existe como tal en ningún instrumento jurídico convencional.

En general, la legislación siempre debe tener en cuenta tres aspectos: garantizar la protección de todos los bienes jurídicos en cuestión, favorecer el bien posible y reducir el mal menor que es, a veces, inevitable.

El justiciable también tiene el deber de un recto y responsable ejercicio de equidad, prudencia, deliberación sosegada y de auténtica sabiduría práctica.

La Resolución 1607/2008 adoptada en Asamblea Parlamentaria por el Consejo de Europa, que advierte que la evidencia muestra que las estrategias y políticas adecuadas de salud sexual y de derechos, incluyendo la educación para jóvenes en el área sexual y de relaciones, adecuada a su edad, lleva a recurrir menos al aborto.

La legalización del aborto junto con las presiones sociales e ideología de algunos grupos, puede ser un factor de presión a la mujer y la maternidad, y al establecer un nuevo derecho, puede justificar una amenaza para el *nasciturus* y los médicos que realizarán el aborto.

Los médicos podrán enfrentar presiones para recomendar estudios genéticos prenatales e incluso el mismo aborto, ya que son quienes pueden determinar las probabilidades de defectos congénitos del *nasciturus* en sus primeras semanas de desarrollo, estos estudios que no dejan de ser probabilísticos, combinados con la posibilidad de abortar libremente en determinada semana, generan una nueva problemática de presión sobre el médico para recomendar el aborto ante el mero riesgo de un error diagnóstico. Entre el aborto permitido, las probabilidades de los diversos estudios prenatales de la situación de salud de su hijo y los estándares sociales del hijo deseable biológicamente (eugenesia), se ve una presión ante los padres o mujer gestante y más aún los médicos bajo una supuesta mal praxis dentro del denominado “*wrongful birth*” (nacimiento equivocado), reprochándole al médico, que al no haber recomendado el estudio genético prenatal, los padres perdieron la oportunidad de abortar al *nasciturus*, que ha nacido con malformaciones, como fue el caso Perruche en Francia.

Por otro lado, la promoción de la salud materna ha sido una preocupación clave para los encargados de formular políticas de salud pública a nivel mundial por recomendación de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) que propuso los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM). El quinto, se centra en mejorar la salud materna; la ONU solicitó a todos los estados miembros reducir la mortalidad materna en 75% para el 2015. Sin embargo, ya en



el 2015, la reducción de las muertes maternas no se ha logrado y está todavía lejos de esta cifra. Se han promovido nuevas políticas sociales o de salud pública complementarias para apoyar una nueva agenda post-ODM, pero para ser eficaces éstas tienen que estar sustentadas con evidencia científica.

Por ejemplo, la mortalidad materna en México ha disminuido globalmente 22% en la última década, desde 48.6 a 37.7 por 100,000 nacidos vivos. El aborto ha dejado de estar en el grupo de las principales causas de muerte. De hecho, en un estudio detallado publicado en el *International Journal of Women's Health*, cerca del 98% de las muertes maternas no tuvo relación con un aborto inducido ilegal, que tiene una ocurrencia de aproximadamente 1 por 100,000 nacidos vivos en la actualidad.<sup>136</sup> Las principales causas de mortalidad fueron la hemorragia, síndromes hipertensivos del embarazo, causas indirectas y otras causas externas no relacionadas con el embarazo. Respecto a las muertes maternas y el estatus legal del aborto, recientemente se publicó en el *British Medical Journal* una investigación detallada de las muertes maternas en los 32 estados mexicanos divididos en dos grupos a partir de los códigos penales vigentes en cada estado: 14 estados (incluyendo Ciudad de México) clasificados con una legislación más permisiva y 18 estados clasificados con una legislación menos permisiva.<sup>137</sup> Interesantemente, se observó que los estados con una legislación menos permisiva exhibieron en promedio 27% menos muertes maternas totales y 47% menos muertes por aborto inducido comparado con los estados que exhibían una legislación más permisiva para el período que va desde 2002 a 2011.

A través de análisis estadísticos multivariantes, los autores demostraron que antes que las leyes de aborto, las diferencias entre estados se explicaron por otros factores conocidos por impactar en la salud materna tales como el nivel de escolaridad de las mujeres en edad reproductiva en cada estado, tasa de fecundidad estatal, acceso al cuidado prenatal, tasas de atención profesional del parto, disponibilidad de unidades de emergencia obstétrica, coberturas de

agua potable y alcantarillado, prevalencia de violencia de la pareja íntima contra la mujer y factores de riesgo individuales. Los autores remarcaron la necesidad de controlar por estos factores en otros estudios antes de concluir que las leyes de aborto puedan tener algún efecto en las tasas de mortalidad materna.<sup>138</sup> Ningún estudio controlado por múltiples factores de confusión ha demostrado que una legislación del aborto más permisiva tenga un efecto independiente sobre la tasa de muerte materna.<sup>139</sup> En las investigaciones conducidas en México,<sup>140</sup> al igual que en otro acucioso experimento natural conducido previamente en Chile<sup>141</sup> y publicado en la revista PLoS One,<sup>142</sup> se concluyó que una legislación del aborto más permisiva no tiene impacto directo en las tasas de mortalidad materna y tampoco las disminuye, siendo su efecto más bien nulo.<sup>143</sup>

La mortalidad materna no aumenta por la restricción legal del aborto, sino en relación a la falta de acceso a muchos servicios básicos y otros factores sociales que en la actualidad son desatendidos en las políticas públicas impactando indicadores de desarrollo humano como son:

- Falta de acceso de las mujeres a la educación.
- Falta de programas de nutrición gratuitos para mujeres embarazadas en condiciones de pobreza.
- Falta de disponibilidad y cercanía de unidades obstétricas de emergencia.
- Falta de acceso al agua potable.
- Ausencia de alcantarillado.

Se sabe que el cuidado de estos factores es fundamental para generar las condiciones favorables para una disminución de la mortalidad materna. Se ha confirmado científicamente que estos factores impactan seriamente las muertes maternas por lo que deben ser abordados de manera integral por los responsables de crear e implementar políticas de salud pública tomando en cuenta estos indicadores de desarrollo humano.

En la elaboración de políticas de salud pública es muy importante tomar en cuenta que el *status* legal del aborto no es el tema central para una discusión de vanguardia respecto al bienestar de las mujeres, más bien, es más agresiva y no la solución para todos los casos; el tema central a tratar para tener un impacto en mejores condiciones de salud para la mujer en edad reproductiva es la atención en diferentes esferas de desarrollo. En las investigaciones a las que se hacen mención, los autores, expertos en epidemiología, salud pública, ginecoobstetricia, medicina, cirugía y sociología proponen siete intervenciones de forma específica:

- Aumentar el acceso al cuidado prenatal y la atención profesional del parto en instituciones de salud.
- Aumentar el número y acceso a unidades obstétricas de emergencia.
- Expandir centros de diagnóstico especializados y cuidado prenatal para embarazos de alto riesgo, incorporando otras especialidades médicas.
- Desarrollar programas de consejería pre-concepcional para promover embarazos saludables antes de los 35 años.
- Expandir y fortalecer políticas públicas dirigidas a aumentar los años de educación en la población femenina.
- Mejorar la detección de la violencia contra la mujer embarazada durante los controles prenatales y la intervención por parte de profesionales de la salud.
- Disminuir las disparidades en indicadores de desarrollo humano aumentando el acceso al agua potable y alcantarillado.

Por último, y tal y como se ha demostrado en líneas anteriores, se pueden hacer las siguientes aseveraciones e incluso a través del sentido común respecto al embrión, su individualidad, diversidad y diferencia con el cuerpo de la madre:

1. Posee un genoma humano diferente al de la madre y al del padre. Posee un proteoma y condiciones epigenéticas individuales. Es un ser diferente a sus padres.

2. Puede ser de un sexo diferente a la madre.
3. Puede tener un grupo sanguíneo diferente al de la madre.
4. Puede estar enfermo y la madre no.
5. La madre puede estar enferma y el embrión sano.
6. Otra evidencia de la incongruencia de considerar al embrión parte de la madre es el hecho de que cuando el embrión nace, la madre no queda con ninguna deficiencia funcional. Si el embrión fuera parte de la madre, después del aborto o parto la mujer tendría alguna insuficiencia funcional, que debería compensarse, o quedaría con mutilación o descompensación de por vida. Nada de esto ocurre, la funcionalidad de la mujer es independiente de la existencia de este otro ser humano, que es su hijo.
7. Médicamente existe la especialidad de ginecología y obstetricia para la madre y la de perinatología para el embrión y feto, ya que son personas diferentes, con diferentes características desde la medicina.
8. El embrión puede vivir fuera del cuerpo materno, como en la fertilización asistida, cuyo recipiente es solamente un artefacto de vidrio.
9. El embrión puede vivir en un cuerpo ajeno al de la madre, como en la reproducción asistida con madre substituta.
10. Evidencia inmunológica. El embrión es tan distinto de la madre que suele iniciarse una respuesta inmune contra el embrión. La mayoría de las veces esa respuesta inmune se suprime por fenómenos complejos, donde se involucra la placenta y todo el sistema inmunitario tanto materno como del embrión.
11. No parece lógico otorgar al embrión la sustantividad de la madre para sostener la insustantividad del embrión.<sup>144</sup>
12. Incluso el embrión se puede mantener en criopreservación durante mucho tiempo e implantarse posteriormente.

**Parágrafo 10:**

“10. [Si bien reconoce la importancia fundamental de la dignidad humana en la autonomía personal, el Comité considera que los Estados Partes deben reconocer que las personas que planifican o intentan suicidarse pueden hacerlo porque están atravesando una crisis momentánea que puede afectar su capacidad de tomar decisiones irreversibles, tales como poner fin a su vida. Por lo tanto,] los Estados deben adoptar las medidas adecuadas, sin violar sus obligaciones en virtud del Pacto, para prevenir los suicidios, especialmente entre los individuos en situaciones particularmente vulnerables. Al mismo tiempo, los Estados Partes [pueden permitir] [no deben impedir] que los profesionales de la medicina proporcionen tratamiento médico o los medios médicos para facilitar la terminación de la vida de adultos [catastróficamente] afectados, como los mortalmente heridos o enfermos terminales, que experimentan severos dolores y sufrimientos físicos o mentales y desean morir con dignidad. En tales casos, los Estados Partes deben garantizar la existencia de salvaguardias legales e institucionales sólidas para verificar que los profesionales médicos cumplen con la decisión libre, informada, explícita y sin ambigüedades de sus pacientes, con el fin de proteger a los pacientes de la presión y el abuso.”

El nuevo paradigma de positividad, es un objeto de reflexión en el actual hundimiento de la sociedad, por la desaparición de la otredad y la extrañeza.<sup>145</sup>

La obesidad de los sistemas del presente, de los sistemas de información, comunicación, producción<sup>146</sup> y ahora del derecho, está perdiendo su cauce de lo humano, buscando justificar y alimentar las pasiones humanas, enterrando la nobleza del espíritu personal que limita a todas las personas de la autodestrucción individualista, más bien, debemos construir en la alteridad y empatía humana.

Nos auto flagelamos, con la violencia de la disuasión, de la pacificación, de la neutralización, del control, la violencia suave del exterminio. Violencia terapéutica, genética, comunicacional: violencia del consenso, que ahora impacta en ideologías reflejadas en las leyes. Esta violencia es vírica, en el sentido de que no opera frontalmente sino por consanguinidad, por contagio, por reacción en cadena y desde el primer momento atenta contra todo nuestro sistema inmunológico.<sup>147</sup>

Donde ahora el hombre soberano de Nietzsche, está a punto de convertirse en una realidad de masa: nada hay por encima de él que pueda indicarle quien debe ser, porque se considera el único dueño de sí mismo. “Nosotros hemos inventado la felicidad dicen los últimos hombres”.<sup>148</sup>

De esta manera, solo está sometido a sí mismo y toda limitación a sus posibilidades inmanentistas es agresión e intolerancia, permeando ahora como supuestos derechos humanos, tratando de cautivar como canto de sirenas, sutilmente sin mencionar que se impulse como eutanasia o suicidio asistido.

Al respecto, la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como aquella “acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente”<sup>149</sup> y, la Asociación Médica Mundial en la Declaración sobre la Eutanasia la establece como el acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, aunque sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares, misma que es contraria a la ética. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso en la fase terminal de su enfermedad.<sup>150</sup> Trastocando a los médicos con su posicionamiento deontológico de la atención del ser humano en su vida, integridad personal y salud, con los mejores medios posibles, paliando cualquier tipo de dolencias y aliviando a su humanidad y de sus personas más allegas, bajo el respeto de su dignidad.

Y ahora se tendrá que dejar a un lado su conciencia y subsecuente objeción, para pasar a transformarse en un verdugo certificado por la medicina, exigiéndole a su voluntad a transformarse en

un autómatas de los deseos de un tercero y coaccionado por una norma jurídica, sin realmente analizar como todo científico de la salud humana, o si existe un vicio en su consentimiento, derivado de una depresión, discapacidad, abandono u otra circunstancia vulnerable, así como de buscar una nueva terapia a su padecimiento derivado de los avances de la medicina.

De esta guisa, se desprende que la eutanasia va en contra de la vida humana, utilizando la intervención de un tercero, siendo la antítesis del “Derecho a la vida”, reconocido como un derecho humano primigenio. En ese sentido fuerte de éste derecho humano, viene a decirnos que la expresión “tener un derecho” significa que otra u otras personas tienen un deber hacia su salvaguarda y lo contrario sería un injusto.

Para ponderar el grado de precisión de un derecho humano, no sólo pueden darse relaciones lógico-deductivas, sino que aparecen también relaciones justificativas o instrumentales que pertenecen al mundo del razonamiento práctico, y son imposibles de aprehender en los lazos formales del razonamiento lógico-deductivo. Raz<sup>151</sup> llama “derechos-núcleo”, que son aquellos derechos constituidos por el sistema normativo, como diferenciables de los derechos-derivados que son aquellos que se pueden considerar implicados por los derechos-núcleo y que, por tanto, son susceptibles de ser obtenidos deductivamente a partir de éstos, y el derecho a la vida es uno de ellos, no así el derecho a morir, que sería la oposición (antinomía).

Para que un derecho tenga el carácter de Derecho Humano, se necesitan unos rasgos formales estructurales, fuera del consenso.

El primero que se predica es la “**universalidad**”; significa que se adscriben a todos los seres humanos y exige precisamente que se haga caso omiso de alguna circunstancia, condición y contexto, porque tales derechos tienen vocación de ser adscritos a todos. Basta que se cumpla con el requisito mínimo de ser “ser humano”, en ese sentido, tenemos que apartar a los derechos humanos del ámbito del sistema jurídico positivo. Porque, en efecto, no hablamos de unos derechos

que unos tienen y otros no, en función del sistema jurídico en que vivan.

Por ello, lo característico de los derechos humanos es fundamentar la presencia de obligaciones generales y no tanto de obligaciones especiales, es decir, de obligaciones de todos y no tanto de obligaciones meramente posicionales. Suelen diferenciarse las obligaciones en negativas “no hacer, de omitir” y las positivas son obligaciones de hacer, de realizar una acción y la primera de ellas es la coexistencia relacional, basada en el bien común.

El segundo rasgo formal, es su presunto carácter de “**absolutos**”. Esta idea hace una directa referencia a lo que en términos generales se ha llamado su importancia.<sup>152</sup> Y lo que late bajo esa condición es la idea de exigencia moral fuerte o, como dice Richards: el carácter urgente, exigente e intransigente de los derechos humanos.<sup>153</sup> Ahora bien, si se dice que el derecho a la vida no es absoluto, más bien –sin analizar un caso concreto– es por su ponderación en el mismo plano, tal y cómo se ampara la legítima defensa, derivado de un acto injusto, o el aborto terapéutico, cuando la vida de la mujer está en peligro.

Los derechos humanos son el tipo de exigencia fuerte que son, no porque sus obligaciones reflejas lo sean, sino que al contrario, las obligaciones son fuertes precisamente porque los derechos humanos llevan en sí una fuerza constitutiva.<sup>154</sup> Y si esa fuerza no deriva del componente obligación, ha de derivar necesariamente del otro componente, es decir, del bien, de la valoración cualificada de la situación o estado de cosas que trata de protegerse.

Y el derecho a la vida va engarzado con el principio ontológico del instinto de conservación, mismo que se debe salvaguardar bajo la base de coexistencia relacional humana, tal y como se amparan en los cuidados paliativos.

El tercer rasgo formal, es que son “**inalienables**” que, para la mayoría de los que se han ocupado del tema, quiere decir que no puede ser arrebatado o sustraído de la persona, y los derechos eran o pretendían ser inalienables porque todos sin excepción, eran titu-



lares de ellos (y por lo tanto nadie podía ser privado de ellos). Pero esos dos rasgos que tienen que ver sobre todo con el carácter universal y absoluto, y no con la idea de inalienabilidad en sentido estricto.

Cuando Grocio diseña el paso del estado de naturaleza a la sociedad civil se plantea, iniciando una tradición que será legendaria, el problema de qué derechos naturales renuncian los individuos al entrar en tal sociedad. Para él no cabe duda de que los individuos renuncian al derecho natural de autodefensa o derecho natural a castigar, pero sitúa el problema en el marco más amplio de la renuncia a la libertad.<sup>155</sup>

Se trata del problema de renunciar a ciertos derechos por parte de sus propios titulares. Lo que Grocio viene a sugerir es que, aun cuando lógicamente pueda pensarse en una posibilidad de renuncia absoluta en la misma noción de pacto voluntario y libre, no puede sino elegirse la interpretación suave, o como se la ha llamado usando una idea de Quine, la interpretación caritativa de que los individuos no podían hacer semejante barbaridad.

Si aceptáramos lo primero la idea de esclavitud vendría a poder ser justificada por una teoría de los derechos naturales. No podemos, por tanto, interpretar el pacto de esa manera. Y de ahí surge el tema de la inalienabilidad de los derechos básicos: su formulación significa que no podemos pensar en ellos como algo que pueda ser renunciado por la propia voluntad del titular. Lo que los teóricos americanos querían hacer era establecer una restricción absoluta a la idea de consentir en ser privados de un derecho básico. Pensaban, por el contrario, que no podría nunca hablarse de derechos en ese sentido si un acto individual de consentimiento supusiera su desaparición.<sup>156</sup> Y esto no puede identificarse, como apresuradamente se ha hecho, con la idea de que los derechos humanos no puedan ser desplazados justificadamente.

El sentido formal aquí es cómo expresar la idea de que los derechos humanos son irrenunciables hasta por sus propios titulares.

En ese sentido al hablar de universalidad, hemos visto cómo un derecho humano suponía la afirmación de un bien de tal importan-

cia para el individuo que ello constituía una razón suficiente para imponer obligaciones en todos los demás, y lo absoluto, es la fuerza que le da a ese derecho hacia todas las personas y la inalienabilidad como la aplicación de la técnica normativa de la obligación o de la inmunidad al propio titular del derecho. Igual que todos tienen la obligación de respetar el derecho de cada uno o carecen de la facultad de alterar ese derecho, el propio titular está obligado a respetar sus propios derechos o está inmunizado normativamente frente a sí mismo.

Por último y según “Noëlle Lenoir, la dignidad es la fuente de todos los derechos, por ello es un concepto pre-jurídico; puede considerarse como el fundamento sobre el que se sustentan los derechos del ser humano. En esa misma tesitura Jürgen Moltmann señala La raíz y el lazo común de los diversos derechos humanos es la dignidad humana”.<sup>157</sup> Valor inherente a la persona humana, por su posición axiológica.

El que se legalice la eutanasia y el suicidio asistido, dará como consecuencia a estructuras injustas, mismas que consisten en la distribución y estratificación de las personas, los grupos y las cosas dentro de un organismo social, de modo que se consoliden unas situaciones injustas. Situaciones de discriminación, abusos, y justificaciones sin anuencia de todos los co-implicados o por no estar en condiciones de la correcta toma de decisiones en contra de la dignidad humana y regresivo dentro de los derechos humanos, y también están creando un derecho no contemplado en ninguna convención, más bien una antinomia por consenso de unos cuantos.

Aún más, es contrario a la *lex artis ad hoc* de la medicina, como se observa, entre otros, en los siguientes instrumentos:

## **Principios de ética médica europea. Compromiso del médico**

### **Ayuda al moribundo**

*Artículo 12º.* La medicina implica en toda circunstancia el respeto constante por la vida, por la autonomía moral y por la libertad de

elección del paciente. En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico puede limitarse a aliviar los sufrimientos físicos y morales del paciente, administrándole los tratamientos apropiados y manteniendo, mientras sea posible, la calidad de una vida que se acaba. Es obligatorio atender al moribundo hasta el final y actuar de modo que le permita conservar su dignidad.

### **Juramento hipocrático**

APLICARÉ mis tratamientos para beneficio de los enfermos, según mi capacidad y buen juicio, y me abstendré de hacerles daño o injusticia. A nadie, aunque me lo pidiera, daré un veneno ni a nadie le sugeriré que lo tome. (...)

**Recomendación 1418 (1999) Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos.** El texto de esta Recomendación fue adoptado por la Asamblea el 25 de junio de 1999 (24ª Sesión).

En principio busca proteger la dignidad de las personas y de todos los derechos que son irrenunciables. Se busca proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad. Esta recomendación se da en razón de los avances tecnológicos que se pueden aplicar sin tomar en cuenta la calidad de vida del paciente o de su decisión sobre el tratamiento que le pueden ser aplicados, alargando la vida de forma innecesaria o retrasando la muerte, manteniendo con ello el sufrimiento tanto del paciente como de los familiares.

En 1976 se dio una resolución de la Asamblea en la que se afirma que “prolongar la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento”. Posteriormente la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano, sentó los principios y afirmando las necesidades específicas de los enfermos en situación terminal.

Los derechos derivados de la dignidad del enfermo terminal, se ven afectados por la dificultad de acceso a los cuidados paliativos, falta de tratamiento de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales, prolongación artificial y desproporcionada del proceso de muerte, insuficiencia de apoyo y asistencia a los familiares, falta de capacitación a los operadores de los servicios de salud, insuficiente asignación de recursos económicos para la asistencia y cuidado de los enfermos terminales, la discriminación y estigma hacia el enfermo.

Derivado de lo anterior, la Asamblea resolvió que los países deben incorporar protección legal y social a favor del enfermo terminal, tales como: morir sometido a dolor, prolongación del proceso de muerte, así como del aislamiento social, restricción de los médicos de soporte vital por cuestiones económicas.

En este sentido se recomendó que los miembros del Consejo de Europa, deban respetar y proteger la dignidad del enfermo terminal en todos los aspectos, adoptando medidas encaminadas a eliminar los derechos afectados anteriormente.

**Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre la eutanasia.** Adoptada por la 39ª Asamblea Médica Mundial, Madrid, España, octubre 1987.

La eutanasia, es decir, el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contraria a la ética. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso en la fase terminal de su enfermedad.

**Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre la atención de pacientes con fuertes dolores crónicos en las enfermedades terminales.**<sup>159</sup>

*Introducción*

La atención de pacientes con enfermedades terminales con fuertes dolores crónicos, debe proporcionar un tratamiento que

permita a dichos pacientes poner fin a sus vidas con dignidad y motivación. Existen los analgésicos, con o sin opio, y cuando se utilizan debidamente son eficaces calmantes de dolores en los pacientes con enfermedades terminales. El médico y otro personal que atiende a los pacientes con enfermedades terminales deben entender claramente el funcionamiento del dolor, la farmacología clínica de los analgésicos y las necesidades del paciente, su familia y amigos. También es imperativo que los gobiernos aseguren el suministro de las cantidades médicamente necesarias de analgésicos con opio, para su apropiada aplicación en el control de fuertes dolores crónicos.

En ese mismo sentido están los Principios del tratamiento clínico de fuertes dolores crónicos, la Resolución de la Asociación Médica Mundial sobre derechos humanos. Adoptada por la 42ª Asamblea Médica Mundial, Rancho Mirage, California, EE.UU., octubre 1990, y enmendada por la 45ª Asamblea Médica Mundial, Budapest, Hungría, octubre 1993. La 46ª Asamblea General de la AMM, Estocolmo, Suecia, septiembre 1994 y por 47ª Asamblea Médica Mundial, Bali, Indonesia, septiembre 1995, la Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial sobre la enfermedad terminal. Adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983, etc., y en ninguno habla de asistir al suicidio o eutanasia.

Más bien, lo que se debe de impulsar, son los cuidados paliativos, cuyo objetivo es la mejoría de las circunstancias del enfermo, en sentido pleno; es decir, comprendiendo no sólo la dimensión física, sino también la psíquica y espiritual.

En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”. Destacaba que los

cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, **sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.**

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: **“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.**

Para los niños, la Organización Mundial de la Salud (OMS) los define como: “Los cuidados integrales, totales, biológicos, psicosociales y espirituales, que se les brinda a un niño y su familia a partir de que se realiza el diagnóstico de una enfermedad que potencialmente lo conducirá a la muerte”, y continúa “independientemente si el niño recibe o no tratamiento dirigido a la enfermedad”.

Los cuidados paliativos son, además la respuesta organizada que cubre las necesidades de los pacientes y familiares que pasan por esta etapa de la enfermedad a la que llamamos terminal, momento también en que la enfermedad deja de ser controlable y en el que aparecen múltiples síntomas somáticos y un deterioro progresivo asociado a cambios emocionales propios de adaptación a la pérdida de funciones y de roles que afecta tanto a pacientes como a familiares.

Inicialmente los cuidados paliativos centraban su atención en pacientes oncológicos, actualmente el modelo es aplicable a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.

En términos generales, los cuidados paliativos:

- alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;
- integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- mejoran las condiciones de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas angustiosas.

Los medios de comunicación masivos exponen, de manera tácita, el concepto de que una persona tiene el derecho a disponer de su propia vida mediante la opción de solicitar la eutanasia o el suicidio médicamente asistido; lo identifica como máximo acto de respeto a la individualidad y autonomía del hombre y, de esta manera, de la dignidad humana. Adicionalmente, presenta la figura benevolente de quien aplica el fármaco letal como la de alguien que, entendiendo que nadie puede “...imponer la obligación de seguir viviendo a alguien que, en razón de un sufrimiento extremo, ya no lo desea...”<sup>159</sup>, le otorga el “don de la muerte”, como un alivio al sufrimiento en la vida, convirtiéndolo así en un acto benevolente.

Existe en el argumento un error fundamental de concepto, al identificar como valor central en este acto a la *potencial capacidad in-*

*dividual* (y hasta cierto punto, el derecho) *de decidir sobre la muerte*, en vez de fortalecer que el valor máximo del hombre es la vida<sup>160</sup> y que la muerte es parte de la vida misma. Este error de concepto deriva en múltiples acciones mediáticas para justificar este acto y darle un aire de congruencia, acto percibido como de máxima benevolencia.

Este enfoque pareciera dar un argumento sólido e irrefutable de la actitud de intentar controlar las condiciones de la muerte en los pacientes terminales o en estado de sufrimiento extremo. Quizás esta misma presión social y percepción cultural ha generado que países como Holanda tengan a la eutanasia como una opción legal para poner fin a una vida considerada no digna a causa de un sufrimiento extremo e incontrolable.<sup>161</sup>

En el año 2012, el investigador holandés Bregje D. Onwuteaka-Philipsen publicó un análisis de la práctica de la eutanasia en su país.<sup>162</sup> Encontró que, en el año 2005, 1.7% de las causas de muerte fueron por eutanasia, cifra que llegó a 2.8% en el 2012; 77% de los casos fueron asistidos por médicos, 56% de los pacientes lo solicitaron por un sentimiento de pérdida de dignidad y 47% por dolor intratable.

El artículo anterior demuestra que este concepto del poder de decisión sobre el morir, interpretado como muerte digna, puede convertirse en una práctica médica al alcance, cotidiana, con argumentación y metodología, influenciada claramente por el “imperativo tecnológico” que Jonas Hans describía en 1979<sup>163</sup> de considerar que es éticamente exigible todo lo que es técnicamente posible, y con un claro peligro para la práctica de la ética médica.

Otro autor holandés, Zylicz, estudió pacientes en etapa terminal y situaciones límite, e identificó cinco causas por las que los pacientes piden eutanasia,<sup>164</sup> conocidas como el ABC de las solicitudes de la eutanasia:

- a) Afraid (*miedo*)
- b) Burn-out (*desgaste emocional*)



- c) Control of Death (*desear controlar la muerte*)
- d) Depression (*depresión*)
- e) Excrutiating pain (*dolor insoportable*)

Todas estas causas tienen que ver con un estado emocional afectado y una conducta consecuente a este desajuste emocional. Destaca inmediatamente el punto C de la lista de Zylicz: *desear controlar la muerte*, ya que es el mismo argumento que utilizan las organizaciones que apoyan la muerte digna y promueven la práctica de la eutanasia. Como complemento a esta observación, no podemos dejar a un lado la interesantísima contribución al campo de los cuidados del final de la vida de la Dra. Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suizo-americana que definió a través del Modelo Kübler-Ross, cinco fases de las reacciones emocionales de los pacientes terminales.<sup>165</sup>

1. Negación y aislamiento.
2. Ira.
3. Pacto o negociación.
4. Depresión.
5. Aceptación.

A la luz de estas fases en el proceso de enfrentar la muerte, nuevamente se observa que los argumentos de las organizaciones mencionadas están detenidos en el tercer punto, pretendiendo negociar la situación de la muerte, alegando la utópica capacidad de controlarla.

Es claro que la muerte es inevitable. No hay libertad de decisión en este acto, pues sucederá de todas maneras. Es claro también que el argumento que aboga por un “derecho a morir” utilizando a la eutanasia como herramienta, se basa en una *reacción emocional*, la cual es perfectamente normal en los pacientes que enfrentan la noticia del fin de su vida, pero que se encuentra detenida en una etapa del duelo. Esa base emocional es la que da pauta a la creatividad de los libretos cinematográficos y que genera empatía en el espectador

ante protagonista que sufre inexorablemente, nublando el análisis de los argumentos fundamentales ante el proceso de muerte, donde debería entenderse que, en la muerte, “...lo único en que interviene la libertad es la actitud que se adopte ante ella”.<sup>166</sup>

El mismo Zylicz ha postulado que la eutanasia es una “salida fácil”, que disminuye la creatividad del médico para buscar soluciones o nuevas opciones en pacientes terminales,<sup>167</sup> pero no sólo eso, sino que dificulta también entender el verdadero papel de la libertad personal frente a la muerte, aleja al médico de comprender a la muerte como un evento personal, cultural y religioso,<sup>168</sup> no como un evento científico. En este punto, el concepto de acompañamiento en el proceso, aliviar el dolor, la angustia e integrar aspectos psicológico-espirituales del enfermo justifica que la herramienta para la defensa de una muerte digna es, precisamente, la medicina paliativa.<sup>169</sup>

Más bien, se debe encausar una “exigencia ética” no del morir, sino de la forma de morir.<sup>170</sup> Estas exigencias éticas buscan reafirmar la dignidad de la persona en esta etapa, según LG Blanco,<sup>171</sup> son: a) atención al moribundo con todos los medios que posee actualmente la ciencia médica, para aliviar su dolor y prolongar su vida humana; b) no privar al moribundo de morir en cuanto “acción personal”, morir es la suprema acción del hombre; c) liberar a la muerte del “ocultamiento” al que es sometida en la sociedad actual; d) organizar un servicio hospitalario adecuado a fin de que la muerte sea un acontecimiento asumido en forma consciente por el hombre y vivido en comunidad; e) favorecer la vivencia del misterio humano-religioso de la muerte, la asistencia religiosa cobra en tales circunstancias un relieve especial.

El debate cobra un rumbo óptimo partiendo del entender a la muerte como un *acto humano*, en donde el individuo no permanece pasivo ante ella, sino que emplea su libertad en cuanto a la actitud para afrontar el proceso de muerte, esto es, el derecho a una muerte digna es el derecho a vivir la propia muerte. Este concepto tiene fundamento en la tradición judeo-cristiana, pero es perfectamente

válido para entender el concepto de que la muerte es invariablemente una parte constitutiva de la vida y debe *vivirse*.

Por lo anterior, la corriente de la bioética personalista surge como una herramienta fundamental en el reconocimiento de la dignidad como persona con fundamento en sus derechos humanos, mismos que no pueden negarse, que son universales y son inalienables. Esto es, nadie puede decidir atentar contra la vida, aunque sea la propia: No existe pues, un “*derecho a morir*”.<sup>172</sup>

En este contexto, la corriente principialista de la bioética no alcanza a abarcar completamente la situación ante el final de la vida y puede más bien ofrecer falsos argumentos, como se expuso al principio de este texto. El fundamento bioético en estos casos va ligado estrechamente a la biojurídica, ya que involucra al menos cinco principios éticos en la atención de estos pacientes,<sup>173</sup> el primero es el principio de *veracidad*, como fundamento de la confianza en la relación médico paciente, y que representa el sustento para los cuatro principios bioéticos clásicos (beneficencia al paciente y familia, facilita la participación en la toma de decisiones –autonomía–, puede postergarse en caso de que el paciente no esté en condiciones de recibir la noticia –no maleficencia–, pero deberá informarse con la verdad –justicia–); el segundo es el principio de *proporcionalidad terapéutica*, donde se tiene la obligación moral que implementar las medidas que tengan la debida proporción entre los medios empleados y el resultado global previsible;<sup>174</sup> el tercero es el principio de *doble efecto*, ya que, al procurar mantener sin dolor al paciente puede correr el riesgo de sedación profunda o inclusive, la muerte;<sup>175</sup> el cuarto es el de *prevención*, que es un deber médico para actuar prudente y pertinentemente ante la aparición de complicaciones o síntomas potenciales; el quinto y último es el principio de *No-abandono*, que evita que el médico evada confrontarse con la vida misma ante la muerte, argumentando que “no hay nada más que ofrecer”, ya que, cuando no se puede curar, se puede acompañar y consolar.<sup>176</sup>

Un punto central en el tema de la eutanasia y el suicidio asistido es el dolor que no se puede atender, al respecto es propio señalar

que el dolor se define como “una sensación desagradable y una experiencia emocional asociada con un actual o potencial daño tisular”, de acuerdo a la *International Association for the Study of Pain*, (IASP).<sup>177</sup> De modo que, el estímulo relacionado con lesión de un tejido activa circuitos dolorosos que, puede resolverse a lo largo de varios días o semanas, sin embargo, la resolución al daño puede no darse del todo generando un estímulo persistente y un estado de dolor crónico persistente. Todo lo anterior inmerso en una experiencia subjetiva emocional de “desgaste” para quien lo vive.<sup>178</sup>

El dolor crónico, entonces, es aquel cuya duración se extiende más allá de 3 a 6 meses y que presenta un componente psicológico severo.<sup>179,180</sup> Existen teorías actuales que evalúan si el dolor crónico es independiente de la lesión tisular, refleja una enfermedad crónica o un estado doloroso crónico.<sup>181</sup>

La evaluación del dolor permite dilucidar su etiopatogenia y establecer una estrategia racional de tratamiento.<sup>182</sup> Para esto, se debe incluir las cualidades sensoriales y afectivas del dolor, así como su intensidad, su patrón temporal y efectividad de tratamientos previos.<sup>183</sup>

Los mecanismos de dolor crónico son complejos y en constante estudio, sin embargo, en los últimos años han existido avances verdaderamente significativos para el manejo del mismo, lo que ha reducido de manera importante el grupo de pacientes con “dolor intratable”, permitiendo estrategias más efectivas de abordaje del dolor en estos pacientes. A continuación, se ofrece un panorama actual sobre las intervenciones para manejo del dolor.

Al respecto, actualmente ya se ha avanzado en intervenciones terapéuticas actuales para dolor. Existe una “escalera analgésica” bien conocida en las clínicas de manejo del dolor, donde se escala progresivamente de analgésicos hasta encontrar el efectivo, sin embargo, es una práctica con tendencia a desaparecer, ya que se busca abordar el dolor por su mecanismo, más que por su respuesta a analgésicos.<sup>184</sup>

Adicionalmente, es bien conocido que los fármacos por sí solos no ofrecen los mejores beneficios,<sup>185</sup> sino que requiere un enfoque multimodal que incluya, además de medicamentos, rehabilitación física, cambios en el estilo de vida, terapia psicológica, cirugía y medicina complementaria,<sup>186</sup> como son:

- a) *Terapia física.* Existe cierta evidencia del beneficio a corto y medio plazo en el uso de las estrategias físicas para el manejo del dolor.<sup>187</sup> Desde masaje hasta ejercicios específicos.
- b) *Terapias psicológicas.* Fundamentales para el abordaje, ya que la sensación de rechazo, las emociones y los comportamientos frente al dolor crónico influyen directamente en la experiencia subjetiva del mismo, y así, en su percepción de severidad, misma que se encuentra exagerada y en hipervigilancia.<sup>188</sup> La terapia cognitivo conductual es efectiva para afrontar esta situación y auto-modular la experiencia del dolor de forma adecuada.<sup>189</sup> Existe también una clara relación entre depresión y dolor crónico, por lo que este punto es fundamental en el abordaje del paciente con dolor crónico.
- c) *Farmacoterapia del dolor crónico.* Existe la terapia analgésica por medio de distintos agentes, desde los antiinflamatorios no esteroideos hasta los fármacos opioides, estos últimos los de mayor acción analgésica por sus propiedades.<sup>190</sup> El riesgo de abuso y dependencia es una situación preocupante, producto del empleo pobremente vigilado de estas estrategias, siendo potencialmente fatal.<sup>191</sup> Son una herramienta muy utilizada y de gran valor en pacientes terminales, con claro beneficio en la mayoría de los casos.<sup>192</sup> Otros fármacos adyuvantes son los antidepresivos (tricíclicos, inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina y antidepresivos duales) que modulan las vías de percepción nociceptiva permitiendo disminuir el estímulo doloroso crónico,<sup>193</sup> así como otros fármacos neuromoduladores.

- d) *Terapia intervencionista clásica.* Las infiltraciones son técnicas invasivas donde una inyección de medicamentos en las zonas lesionadas permite una mejoría radical en el manejo del dolor, sin embargo, su efecto es temporal y a veces, su costo elevado.<sup>194</sup>
- e) *Terapia intervencionista avanzada.* Son técnicas neuromoduladoras avanzadas invasivas, que han tomado fuerza para considerarlas de primera línea en problemas de dolor severo y crónico. *Estimulación de la médula espinal* (en inglés, *Spinal Cord Stimulation, SCS*) Un estimulador eléctrico implantado quirúrgicamente bajo la piel, envía señales eléctricas a la médula espinal, mediante técnicas de mínima invasión, originando una leve y placentera parestesia en la región dolorosa subyacente. El paciente tiene control del dispositivo para la programación del estímulo eléctrico y con el que se tienen respuestas muy favorables, con obvios riesgos quirúrgicos, que, en manos expertas, son menores. En estudios de costo-beneficio, a pesar de su elevado precio, resulta favorable su empleo versus el gasto de otras terapias e internamientos repetidos para manejo del dolor.<sup>195</sup>

*Dispositivos de Liberación Intratecal de Fármacos* (en inglés, *Intrathecal Drug Delivery Systems, IDDS*) Bombas de infusión de medicamentos al canal espinal que proporcionan la cantidad de medicamento analgésico necesaria para el control del dolor, controlados por el equipo médico y en ocasiones por el mismo paciente,<sup>196</sup> muy efectivos en manejo de dolor en pacientes oncológicos o pacientes con dolor crónico.<sup>197</sup>

Por último, se puede también ver las tendencias futuras en el manejo del dolor. La más fuerte es la de abordar el dolor no por escala de fármacos o necesidad de procedimiento intervencionista, sino más bien por vía neurofisiológica del dolor. Así, será posible modular, por ejemplo, a los canales de iones dependientes de vol-

taje (Sodio, Calcio, Potasio), que son responsables de generar el potencial de acción en células nerviosas de vías dolorosas. De igual manera, canales y receptores dependientes de ligando (NMDA), o receptor de potencial transitorio TRPV1, se están investigando para desarrollo de fármacos moduladores específicos.

La inmunomodulación de citocinas anti-inflamatorias ofrece también un panorama prometedor en el manejo del dolor crónico, como la interleucina 10, aunque la dificultad técnica y farmacobiológica de los mismos todavía no ha permitido su empleo cotidiano para el dolor.<sup>198</sup>

También, se encuentran en investigación estrategias terapéuticas para reducir los niveles de neurotransmisores que potencian las vías de dolor, en redes gabaérgicas,<sup>199</sup> así como señalización del ácido lisofosfatídico, relacionado con el dolor crónico en vías nociceptivas y su modulación mediante anticuerpos monoclonales o inhibidores de su enzima moduladora, ATX.<sup>200</sup> La terapia génica también ha aportado propuestas para transferir “genes terapéuticos” por vectores genéticos, para expresión de proteínas o péptidos en células diana de vías nociceptivas, como genes opioides, citocinas anti-inflamatorias o sobre expresión/regulación negativa de canales iónicos,<sup>201</sup> o bien, gracias a la reciente identificación de “genes de dolor” (SCN9A, Nav1.7, TRPA1, etcétera), se podría bloquear selectivamente la expresión de estos genes facilitando el manejo de los síndromes dolorosos crónicos y permitiendo un nuevo paradigma en el abordaje del paciente con dolor crónico,<sup>202</sup> para eliminar así el concepto “dolor crónico intratable”.

Por lo señalado en el cuerpo del presente documento, el establecer criterios contrarios al derecho a la vida, no es lo adecuado y mucho menos proporcional, con los avances científicos, la dignidad humana y la percepción global sobre los que representa la visión del comité, debiendo ser prudentes de no crear antinomias en su interpretación y caos hacia el interior de muchos países no compatibles con su posición.

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> CAROZZA, P. G., "From Conquest to Constitution: Retrieving a Latin American Tradition of the Idea of Human Rights", *Human Rights Quarterly*, 24, 2002.

<sup>2</sup> GLENDON, M., "The forgotten crucible: The Latin American influence on the Universal Human Rights idea." *Harvard Human Rights Journal*, 16, 2003, pp. 27-39.

<sup>3</sup> FINNIS, J., *Natural law and natural rights*, Clarendon Press, Oxford, 1980.

<sup>4</sup> SEIFERT, J., "Dignidad humana: dimensiones y fuentes de la persona humana", en *Actas del III Simposio Internacional fe cristiana y cultura contemporánea. Idea cristiana del hombre*, Eunsa, Pamplona 2002.

<sup>5</sup> VIOLA, F., "Lo statuto giuridico della persona in prospettiva storica", en Pansini, G. (ed.), *Studi in memoria di Italo Mancini*, ESI, Napoli, 1989.

<sup>6</sup> U.N. Doc A/CONF.39/27 (1969), 1155 U.N.T.S.. 331, entered into force January 27, 1980, Viena, 23 de mayo de 1969.

<sup>7</sup> 22 de noviembre de 1969, san José de Costa Rica.

<sup>8</sup> Consejo de Europa el 4 de noviembre de 1950.

<sup>9</sup> Sentencia (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas) Caso Artavia Murillo y Otros ("Fecundación in Vitro") vs. Costa Rica, de 28 de noviembre de 2012, párrafo 176.

<sup>10</sup> TEDH, *Caso Vo. Vs. Francia*, (No. 53924/00), Gc, Sentencia de 8 de julio de 2004, párrs. 75, 82, 84 y 85. (Unlike Article 4 of the American Convention on Human Rights, which provides that the right to life must be protected "in general, from the moment of conception», Article 2 of the Convention is silent as to the temporal limitations of the right to life and, in particular, does not define "everyone" [...] whose «life» is protected by the Convention. The Court has yet to determine the issue of the "beginning" of «everyone's right to life» within the meaning of this provision and whether the unborn child has such a right." [...])

<sup>11</sup> TEDH, *Caso A, B y C vs. Irlanda*, (Nº 25579/05), Sentencia de 16 de diciembre de 2010, párr. 237. ([T]he questions of when the right to life begins came within the States' margin of appreciation because there was no European consensus on the scientific and legal definition of the beginning of life, so that it was impossible to answer the question whether the unborn was a person to be protected for the purposes of Article 2. Since the rights claimed on behalf of the foetus and those of the mother are inextricably interconnected [...], the margin of appreciation accorded to a State's protection of the unborn necessarily translates into a margin of appreciation for that State as to how it balances the conflicting rights of the mother).

<sup>12</sup> Para mayor análisis ver la resolución completa, así como el voto disidente del Juez Eduardo Vio Grossi, se puede consultar en: [http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\\_257\\_esp.pdf](http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_esp.pdf), 12-23-2015.

<sup>13</sup> Párr. 264.

<sup>14</sup> Párr. 223.



<sup>15</sup> Idem.

<sup>16</sup> HARVEY WILLIAM, *De Conceptione*. Exercitationes Generatione Animalium, Londres. 1651.

<sup>17</sup> LE-GRAND, RIESGO. *Tratado de Embriología*, Madrid, *Tipografía Greco-Latina*, 1848.

<sup>18</sup> NELSON, H. *The Reproduction of the Ascaris*. *Phil. Trans. Roy. Soc.* 142:573:594, 1852. VENTURA-JUNCAI, P. & SANTOS M. *The beginning of life of a new human being from the scientific biological perspective and its bioethical implications*. *Biol Res* 44, 2011, pp. 201-207.

<sup>19</sup> Cfr. HAECKEL, ERNST. *The evolution of man, Project Gutenberg*, versión disponible en: <http://www.gutenberg.org/etext/8700>. Consulta: 15-09-2015.

<sup>20</sup> Cfr. CRUZ COKE, RICARDO, *Fundamentos genéticos del comienzo de la vida humana*. en *Revista Chilena de Pediatría*. Vol.51 (2), 1980: pp.121-124. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41061980000200006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41061980000200006&script=sci_arttext), consulta:14-09-2015.

<sup>21</sup> VENTURA-JUNCAI P. & SANTOS M. *The beginning of life of a new human being from the scientific biological perspective and its bioethical implications*. *Biol Res* 44, 2011, pp. 201-207.

<sup>22</sup> Principal base de datos de revistas médico científicas.

<sup>23</sup> Diccionario de Etimologías de Chile. Disponible en <http://etimologias.dechile.net>, consulta: 02-02-2015.

<sup>24</sup> CRUZ COKE, RICARDO, *Fundamentos genéticos del comienzo de la vida humana*, en *Revista Chilena de Pediatría*. Vol.51(2), 1980: pp.121-124. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41061980000200006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41061980000200006&script=sci_arttext). Consulta: 13-08-2015. Lexilogos. Dictionaire Franc'íl es en ligne <http://www.cnrtl.fr/definition/concevoir>. 13-08-2015. <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/>. consulta: 13-08-2015. LANGMAN, *Embriología Médica*. 5ª. Edición. Editorial Panamericana. 1999: p. 3. LANGMAN, *Embriología Médica*. 2ª. Edición. Editorial Interamericana. 1969. MOORE, KEITH L. & PERSAUD, T.V.N., *Embriología clínica*. Interamericana-McGraw-Hill, 2004. HEALY, EDWYN F. *Ética Médica*, México, Editorial Buena Prensa, 1959: p. 213.

<sup>25</sup> Mencionamos, aquí a pie de página, otras dos definiciones. La segunda edición de *Embriología médica* de Langman, de 1969, año de la Convención Americana: "El desarrollo de un individuo comienza con la fecundación, fenómeno por virtud del cual, dos células muy especializadas, el espermatozoide del varón y el ovocito de la mujer se unen y dan origen a un nuevo organismo, el cigoto". Y la definición de HEALY, EDWIN F. 1959. *Ética Médica*. Concepción: "...tan pronto como las células masculinas y femeninas se unen vitalmente, tenemos presente un ser humano".

<sup>26</sup> Cfr. CARLSON, BRUCE M., *Embriología humana y biología del desarrollo*, España, Elsevier, 1999: p. 2.

<sup>27</sup> Cfr. MOORE, KEITH L. & PERSAUD, T.V.N., *Embriología clínica*. Interamericana McGraw-Hill, 2004.

<sup>28</sup> Cfr. DE LA GARZA GONZÁLEZ, *Fertilización. El inicio de una nueva vida*, en ARTE-

AGA MARTÍNEZ M. & GARCÍA PELÁEZ I. *Embriología Humana y Biología del Desarrollo*. Editorial Médica Panamericana, 2012.

<sup>29</sup> MOORE and PERSUAD. *Embriología clínica*, 5ª edición, Editorial Interamericana McGraw-Hill, México, 2005.

<sup>30</sup> P.E. SOLOMON, L.R. BERG, D.W. MATTÍN, C. VILLE, Biology (3ª Edic.), Saunders College Pub. 1985, también ver: M. ABERCROMBIE, C.J. HICKMAN, M.L. JOHNSON, Diccionario de Biología, Edit. Labor, Barcelona 1970, R. RIEGER, A. MICHAELIS, M.M. GREEN, Glossary of Genetics and Cytogenetics, Springer-Verlag, Berlin, 1976. CARLSON, BRUCE M., *Embriología humana y biología del desarrollo*, España, Elsevier, 1999: p. 2, DE LA GARZA GONZÁLEZ C.E. 2012. *Fertilización. El inicio de una nueva vida*. en: ARTEAGA-MARTÍNEZ M. & GARCÍA PELAEZ I. *Embriología Humana y Biología del Desarrollo*. Editorial Médica Panamericana, 2012, HEALY, EDWIN F. *Ética Médica*. Editorial Buena Prensa, S.A. 1ª. Edición. México, 1959. MOORE, KEITH L. & PERSAUD, T.V.N., *Embriología clínica*. Interamericana Mc Graw-Hill, 2004.

<sup>31</sup> MOORE, K. *Atlas de embriología clínica*, Ed. Panamericana, México, 1996, p.1.

<sup>32</sup> B. SMITH, B. BROGARD, *Sixteen days*, J. Med. Phil. 28, 2003, pp. 45-78,

<sup>33</sup> Posee un genoma humano diferente al de sus padres, diferente proteoma y condiciones epigenéticas individuales, puede tener un sexo, grupo sanguíneo diferente al de su madre, etc.

<sup>34</sup> GIACOMINI, E., ET AL. Secretome of in vitro cultured human embryos contains extracellular vesicles that are uptaken by the maternal side. *Sci Rep*. 2017 Jul 12;7(1):5210. doi: 10.1038/s41598-017-05549-w.

<sup>35</sup> M.G. KATZ-JAFFE, S. MCREYNOLDS, D.K. GARDNER, and W.B. SCHOOLCRAFT The role of proteomics in defining the human embryonic secretome *Mol. Hum. Reprod*. (2009) 15 (5): 271-277 doi:10.1093/molehr/gap012.

<sup>36</sup> THOUAS, G.A., ET AL. Ligands and Their Receptors in Human Embryo Development and Implantation, *Endocrine Reviews*, Volume 36, Issue 1, 2 February 2015, Pages 92-130, <https://doi.org/10.1210/er.2014-1046>.

<sup>37</sup> DOHERTY, L.F., et al. Regulation of tryptophan 2,3-dioxygenase by HOXA10 enhances embryo viability through serotonin signaling. *Am J Physiol Endocrinol Metab*. 2011 Jan; 300(1):E86-93. doi: 10.1152/ajpendo.00439.2010. Epub 2010 Oct 19.

<sup>38</sup> SAKKAS, D, et al. A soluble molecule secreted by human blastocysts modulates regulation of HOXA10 expression in an epithelial endometrial cell line. *Fertil Steril*. 2003 Nov;80 (5):1169-74.

<sup>39</sup> Actas y Documentos. Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos. San José, Costa Rica. 7-22 de noviembre de 1969: p. 161.

<sup>40</sup> LÓPEZ-MORATALLA, N., IRABURU ELIZALDE M. "Los quince primeros días de una vida humana", 2º ed. Pamplona: EUNSA, 2006, p. 17.

<sup>41</sup> HURLBUT, Wb, George Rp, Grompe M (2006) "Seeking Consensus: A Clarification and Defense of Altered Nuclear Transfer", *Hastings Cent Rep*. 36: 42-50.

<sup>42</sup> WONG C.C, ET AL. Non-invasive imaging of human embryos before embryonic genome activation predicts development to the blastocyst stage. *Nat Biotechnol*. 2010 Oct;28(10):1115-21. doi: 10.1038/nbt.1686. Epub 2010 Oct 3.

- <sup>43</sup> AUSTRIACO, N. (2006). The moral case or ANT-derived pluripotent stem cell lines. *Natl Cathol Bioeth Quarterly* 6: 517-537.
- <sup>44</sup> GOOBWIN, B. (1993) Development as a Robust Natural Process, in STEIN W, VARELA Fj (eds) *Thinking about Biology: An Invitation to Current Theoretical Biology*. Reading, Mass: Addison-Wesley Publishing Co.pp:123-148;
- <sup>45</sup> M.G. KATZ-JAFFE, S. McReynolds, D.K. GARDNER, and W.B. Schoolcraft The role of proteomics in defining the human embryonic secretome *Mol. Hum. Reprod.* (2009) 15 (5): 271-277 doi:10.1093/molehr/gap012
- <sup>46</sup> BARKER, DJP. The fetal and infant origins of adult disease: *BMJ*1990;301:1111
- <sup>47</sup> NATHANIELSZ, PW. Fetal Programming: How the Quality of Fetal Life Alters Biology for a Lifetime. *NeoReviews* 2000;1(7):e126-e131.
- <sup>48</sup> HOCHER, B, SLOWINSKI T, BAUER, C.H., Halle H. The advanced fetal programming hypothesis. *NEPHROL Dial Transplant* 2001;16:1298-1305, WILSON, J. The Barker hipótesis. An analysis. *The Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology* 1999; 39(1):1-7, MARTÍNEZ DE VILLARREAL LAURA E. Programación fetal de enfermedades expresadas en la edad adulta. *Medicina Universitaria*.2008. Vol. 10, núm.39, PETER, D. Gluckman, M.D, D. S.c, MARK, A. HANSON, D. Phil., CYRUS Cooper. Effect of in utero and early life conditions on adult Health and disease. *New England Journal Medicine*. 2008. Vol. 359, 61- 73.
- <sup>49</sup> Viabilidad es la cualidad de viable (que tiene probabilidades de llevarse a cabo o de concretarse gracias a sus circunstancias o características). El concepto también hace referencia a la condición del camino donde se puede transitar. Lee todo en: Definición de viabilidad - Qué es, Significado y Concepto <http://definicion.de/viabilidad/#ixzz4K3j3tQ83>
- <sup>50</sup> Cfr. LILEY, A.W., Intrauterine transfusión of foetus in hemolytic disease. *Br Med J.*, 1963; 5365: 1107-1109.
- <sup>51</sup> Cfr. SCRIMGEOUR, J.B. *Other techniques for antenatal diagnosis*, EMBERRY, H.E.H (ed.), *Antenatal diagnosis of genetic disease*, N.Y. 1973, PP. 40-57.
- <sup>52</sup> Cfr. HARRISON, M.R., GOLBUS, M.S., FILLY, R.A., *The unborn patient. Prenatal diagnosis and treatment*, GRUNE & STRATTON, Orlando, Florida, 1984, p. 440.
- <sup>53</sup> Se puede consultar en: [www.ifmss.org](http://www.ifmss.org), 13-11-2016.
- <sup>54</sup> *JAMA*, Aug 14, 1981; 246(7): pp. 772-773.
- <sup>55</sup> HARRISON y compañeros definen los riesgos y beneficios del diagnóstico y tratamiento fetal. Lo que se pretende es corregir o, al menos, mejorar una malformación.
- <sup>56</sup> Cfr. PRINGLE, K.C., *Fetal surgery: it has a past, has it a future: Fetal Ther.* 1986, 1: 23-31.
- <sup>57</sup> Ídem.
- <sup>58</sup> Valor que se precisará más adelante.
- <sup>59</sup> ...el feto sufre de un deterioro fatal.
- <sup>60</sup> ...así como disfrutar de una vida digna.
- <sup>61</sup> CRAIG, GRACE. *Desarrollo psicológico*. Prentice may. México. Séptima edición 2000, p.175.

<sup>62</sup> MORGAN T. *Turner syndrome: diagnosis and management*. Am Fam Physician 76, 2007, pp. 405-410.

<sup>63</sup> Se puede consultar en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000382.htm>, ver también: BACINO C.A. Cytogenetics. In: KLIEGMAN, R.M., STANTON, B.F., S.T. GEME, J. III, SCHOR, N., BEHRMAN, R.E., eds. *Nelson Textbook of Pediatrics*. 19th ed. Philadelphia, Pa: Elsevier Saunders; 2011: chap 76, American Association for Klinefelter Syndrome Information and Support (AAKSIS): [www.aaksis.org](http://www.aaksis.org). National Institute of Health, National Human Genome Research Institute: [www.genome.gov/19519068](http://www.genome.gov/19519068), consulta: 12-12-2016.

<sup>64</sup> Se puede consultar en: <http://www.zonapediatrica.com/www.sindrome.deklinefelter.es>, consulta:12-12-2016.

<sup>65</sup> OHCHR, UNFPA, UNICEF, Un Women and WHO, *Preventing gender-biased sex selection*. An interagency statement, Ginebra, 2011.

<sup>66</sup> "17. The Committee takes note of Act 2/2010 of 3 March 2010 on sexual and reproductive health, which decriminalizes voluntary termination of pregnancy, allows pregnancy to be terminated up to 14 weeks and includes two specific cases in which the time limits for abortion are extended if the foetus has a disability: until 22 weeks of gestation, provided there is "a risk of serious anomalies in the foetus", and beyond week 22 when, inter alia, "an extremely serious and incurable illness is detected in the foetus". The Committee also notes the explanations provided by the State party for maintaining this distinction. 18. The Committee recommends that the State party abolish the distinction made in Act 2/2010 in the period allowed under law within which a pregnancy can be terminated based solely on disability". Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Sixth session, 19-23 September 2011: Consideration of reports submitted by States parties under article 35 of the Convention.

<sup>67</sup> Embryo donation IVF Australia 2013.

<sup>68</sup> GOEDEKE, S. PAYNE D. Embryo donation in New Zealand: a pilot study Human Reprod 24, 2009, pp. 1939-1945

<sup>69</sup> MARTOS, C. Se adopta embrión, [elmundo.es](http://www.elmundo.es), se puede consultar en: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2011/01/21/mujer/1295622563.html> consulta:24-01-2014.

<sup>70</sup> Nightlight Christian Adoptions Snowflakes embryo adoption program. Frequently asked questions by adopting families.

<sup>71</sup> Presidenza del Consiglio dei Ministri. Comitato Nazionale per la Bioetica. L'adozione per la nascita (APN) degli embrioni crioconservati e residuali derivanti da procreazione medicalmente assistita (P.M.A). consulta: 18-11-2005

<sup>72</sup> The Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. American Society for Reproductive Medicine. Defining embryo donation. Fertil Steril; 92, 2009, pp. 1818-1819.

<sup>73</sup> National Institutes of Health. Report of the Human Embryo Research Panel. National Institutes of Health, 1994. New York State Department of Health. Task For-

ce on Life and the Law. Assisted reproductive technologies, analysis and recommendations for public policy. New York: New York State, 1998.

<sup>74</sup> PASCUAL, F. *En España: mayoría de embriones de fecundación in vitro terminan destruidos*, Ideas Claras. 15-12-2011.

<sup>75</sup> Entre otros, PETER SSINGER, J. HARRIS, ENGELHARDT, JOSEPH FLETCHER, HOERSTER, etc.

<sup>76</sup> Caso Artavia Murillo y otros vs Costa Rica, parr. 187.

<sup>77</sup> Entre otros el Dr. JUAN RAMÓN LA CADENA

<sup>78</sup> Ibidem p.256.

<sup>79</sup> Ibidem p.43.

<sup>80</sup> TAPIA, R., *La formación de la persona durante el desarrollo intrauterino, desde el punto de vista de la neurología, s/f, s/e*, publicado en [www.colbio.org.mx](http://www.colbio.org.mx) Este texto se encuentra de la exposición que el propio Ricardo Tapia realizó para el Seminario de bioética organizado por la SCJN, el día 4 de diciembre de 2007, y VALDÉS, M., *El problema del aborto: tres enfoques*, en VÁZQUEZ, R. (comp.), *Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales*, FCE, México, 2004, p. 136.

<sup>81</sup> JOUVE DE LA BARREDA NICOLÁS, *Entidad del embrión Humano. Una explicación genética del desarrollo embrionario y la macro evolución*, se puede consultar en: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/full/4515/782/lang/es/>, consulta: 26-11-2007.

<sup>82</sup> SPAEMANN, ROBERT. *No existe el derecho a un hijo sano*, entrevista realizada por S. Kummer, publicada en su versión castellana en Cuadernos de Bioética, vol XIV, nn. 51-52 (2ª-3ª), 2003, pp. 287-290.

<sup>83</sup> Bioética, El ser humano no puede ser tratado como una cosa, se puede consultar en: <http://www.ewtn.com/vnews/getstory.asp?number=85702>, consulta: 02-02-08.

<sup>84</sup> Cfr. SPAEMANN, ROBERT. *¿Son todos los hombres personas?*, Artículo publicado en la revista *Communio*, 1990, pp. 108-114 La traducción castellana se publicó en Cuadernos de Bioética, VIII: 31, 1997. pp. 1027-1033.

<sup>85</sup> Cfr. GEORGE ROBERT P., y TOLLESEN, CHRISTOPHER, "Embrión. Una defensa por la vida humana". Madrid, España RIALP S.A., 2012: p. 15.

<sup>86</sup> Cfr. GUERRA LÓPEZ RODRIGO, *Bioética y norma personalista de la acción*. Elementos para una fundamentación personalista de la bioética, en TOMÁS Y GARRIGO GLORIA MARÍA, *la bioética: un compromiso existencial y científico, fundamentación y reflexiones, textos de bioética*, Universidad Católica san Antonio por Quadera editorial, España, 2005, p. 80 y ss.

<sup>87</sup> Cfr. KANT, I. *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*, Trad. Cast. R.R. Aramayo, Alianza, Madrid, 2002.

<sup>88</sup> CONSEJO DE EUROPA, Recomendación 1046 sobre el uso de los embriones y fetos humanos con fines diagnósticos, terapéuticos, científicos, industriales y comerciales, 38ª Sesión Ordinaria, 1986, n.10.

<sup>89</sup> RAE, Se puede consultar en: <http://buscon.rae.es/draeI/>, 12-01-2012.

<sup>90</sup> vol. V, Oxford 1978.

<sup>91</sup> según el “Dictionnaire de l’Académie Française”, quiere decir: “Qui par sa nature est joint inséparablement à un sujet”.

<sup>92</sup> Sentencia en el asunto C-34/10 Oliver Brüstle / Greenpeace eV, Se puede consultar en: <http://curia.europa.eu/juris/liste.jsf?language=es&jur=C,T,F&num=34/10&td=ALL.>, 29-11-2015.

<sup>93</sup> M. KLOE P.F. er, *grundrechtstatbestand und grundrechtsschranken in der rechtsprechung der bundesverfassungsgerichts – dargestellt am beispiel der Menschenwürde, en Festgabe für das Bundesverfassungsgericht*, vol. II, 1976, p. 412.

<sup>94</sup> PERIS, MANUEL. Juez, Estado y Derechos Humanos. Editorial Fernando Torres. Valencia 1976.

<sup>95</sup> GÓMEZ MÁXIMO, PACHECO. El concepto de derechos fundamentales de la persona humana, en *Liberamicorum, FIX-ZAMUDIO, HÉCTOR*, Volumen I, Primera Edición: Corte Interamericana de Derechos Humanos, 1998.

<sup>96</sup> Ibidem.

<sup>97</sup> Caso Myrna Mack Chang, Sentencia de 25 de noviembre de 2003, Serie C N° 101, párr. 152; Caso Juan Humberto Sánchez, Sentencia de 7 de junio de 2003, Serie C N° 99, párr.110; Caso 19 Comerciantes, Sentencia de 5 de julio de 2004, Serie C N° 109, párrs. 152 y 153; Caso de la Masacre de Pueblo Bello, Sentencia de 31 de enero de 2006, Serie C N° 140; Caso Comunidad Indígena Sawhoyamaxa, sentencia de 29 de marzo de 2006, Serie C N° 146, párr. 150; Caso Baldeón García, Sentencia de 6 de abril de 2006, Serie C N° 147, párr. 82; Caso de las Masacres de Ituango, Sentencia de 1 de julio de 2006, Serie C N° 148, párr. 128; Caso Ximenes Lopes, Sentencia de 4 de julio de 2006, Serie C N° 149, párr. 124; Caso Montero Aranguren y otros (Retén de Catia), Sentencia de 5 de julio de 2006, Serie C N° 150, párr. 63; Caso Albán Cornejo y otros, Sentencia de 22 de noviembre de 2007, Serie C N° 171, parr. 117.

<sup>98</sup> CASTILLO GONZÁLEZ y Otros Vs. Venezuela y Masacres de El Mozote y Lugares Aledaños Vs. El Salvador, ambas sentencias de octubre de 2012.

<sup>99</sup> Caso del Penal Miguel Castro Vs. Perú, Fondo, Reparaciones y Costas, Sentencia de 25 de noviembre de 2006, párr.292.

<sup>100</sup> Caso de los Hermanos Gómez Paquiyaui Vs. Perú, Fondo, Reparaciones y Costas, Sentencia de 8 de julio de 2004, párr. 67, x).

<sup>101</sup> En esta línea de interpretación expansiva, la Corte IDH ha entendido que el artículo 29.b de la CADH expresamente obliga a un examen judicial que incorpore, al momento de determinar el alcance de los derechos, todas aquellas normas jurídicas, tanto nacionales como internacionales, que hayan reconocido un derecho de forma más extensa. En este sentido, la Corte IDH se ha referido constantemente a diversos instrumentos internacionales, ya sean regionales o universales, con el fin de dar sentido a los derechos reconocidos en la CADH, pero atendiendo a las circunstancias específicas del caso. Véanse, por ejemplo, Corte IDH, Caso Las Palmeras vs. Colombia (Fondo), Sentencia del 6 de diciembre de 2001, serie C, núm. 90; Corte IDH, Caso Bámaca Velásquez vs. Guatemala (Fondo), Sentencia del 25 de noviembre de 2000, serie C, núm. 70 (alcance del derecho a la vida en situaciones de conflictos armados no internacionales); Corte IDH, Caso de las Ma-

sacres de Ituango vs. Colombia (Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 1 de julio de 2006, serie C, núm. 148 (prohibición del trabajo forzado u obligatorio); Corte IDH, Caso Herrera Ulloa vs. Costa Rica (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 2 de julio de 2004, serie C, núm. 107 (relación entre la libertad de expresión y la sociedades democráticas); Corte IDH, Caso de los “Niños de la Calle” (Villagrán Morales y otros) vs. Guatemala (Fondo), Sentencia del 19 de noviembre de 1999, serie C, núm. 63 (derechos específicos de los niños y niñas, menores de 18 años); y Corte IDH, Caso Comunidad Indígena Yakye Axa vs. Paraguay (Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 17 de junio de 2005, serie C, núm. 125 (derecho a la propiedad comunal de los pueblos indígenas), entre otros.

<sup>102</sup> Véanse, por ejemplo, Corte IDH, Caso Las Palmeras vs. Colombia (Fondo), doc. cit., y Corte IDH, Caso Radilla Pacheco vs. México (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 23 de noviembre de 2009, serie C, núm. 209 (interpretación restringida del alcance del fuero militar, entendiendo éste como una limitación a ciertos derechos de la víctima y al principio de unidad jurisdiccional); Corte IDH, Caso Boyce y otros vs. Barbados (Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 20 de noviembre de 2007, serie C, núm. 169; Corte IDH, Caso Benjamín y otros vs. Trinidad y Tobago (Excepciones Preliminares), Sentencia del 1 de septiembre de 2001, serie C, núm. 81; Corte IDH, Caso Constantine y otros vs. Trinidad y Tobago (Excepciones Preliminares), Sentencia del 1 de septiembre de 2001, serie C, núm. 82; y “Voto razonado del juez Sergio García Ramírez en el caso Raxcaco Reyes vs. Guatemala. Sentencia del 15 de septiembre de 2005”, en Corte IDH, Caso Raxcacó Reyes vs. Guatemala (Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 15 de septiembre de 2005, serie C, núm. 133, (interpretación restringida de las condiciones bajo las cuales se puede imponer la pena de muerte), entre otras decisiones.

<sup>103</sup> Véanse, por ejemplo, Corte IDH, Caso Comunidad Indígena Sawhoyamaxa vs. Paraguay (Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 29 de marzo de 2006, serie C, núm. 146 (si por una actuación negligente del Estado no se puede establecer la fecha de la muerte de las presuntas víctimas, para efectos de determinar la competencia temporal de la Corte IDH, ésta podrá conocer de las violaciones, en aplicación “procesal” del principio pro persona); y Corte IDH, Caso de la Masacre de Pueblo Bello vs. Colombia (Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 31 de enero de 2006, serie C, núm. 140, y Corte IDH, Caso Trabajadores Cesados del Congreso (Aguado Alfaro y otros) vs. Perú (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 24 de noviembre de 2006, serie C, núm. 158 (el no haber otorgado un poder formal de representación ante la Corte IDH no es un argumento para excluir a una persona como víctima potencial de un caso).

<sup>104</sup> Bioética y los Derechos del Niño, 31 C/12 18 de julio de 2001 Original: Francés, Conferencia General 31ª reunión, París 2001, celebrado en Mónaco del 28 al 30 de abril de 2000, Anexo II, p. 2.

<sup>105</sup> Párr.66.

<sup>106</sup> Entre otros en la Declaración de Asilomar, la Nota N° 12/2000 del Parlamento Europeo y la declaración de Lowell.

<sup>107</sup> Lista de organizaciones que firman la Carta Abierta: Acciónn Ecologica (Ecuador) - [www.accionecologica.org](http://www.accionecologica.org) - Elizabeth Bravo California for GE Free Agriculture - [www.calgefree.org](http://www.calgefree.org) - Becky Tarbotton Centro Ecológico (Brazil) - Maria Jose Guazzelli Clean Production Action - [www.cleanproduction.org](http://www.cleanproduction.org) - Beverley Thorpe Cornerhouse UK - [www.thecornerhouse.org.uk](http://www.thecornerhouse.org.uk) - Nick Hildyard Corporate Europe Observatory - [www.corporateeurope.org](http://www.corporateeurope.org) - Nina Holland Corporate Watch (UK) - [www.corporatewatch.org](http://www.corporatewatch.org) - Olaf Bayer EcoNexus - [www.econexus.info](http://www.econexus.info) - Ricarda Steinbrecher Ecoropa - Christine Von Weiszacker Edmonds Institute - [www.edmonds-institute.org](http://www.edmonds-institute.org) - Beth Burrows ETC Group - [www.etcgroup.org](http://www.etcgroup.org) - Jim Thomas Farmers Link - [www.farmerslink.org.uk](http://www.farmerslink.org.uk) - Hetty Selwyn Friends of the Earth International - [www.foe.org](http://www.foe.org) - Juan Lopez, Lisa Archer (USA), Georgia Miller (Australia) Foundation on Future Farming (Germany) - <http://www.zs-l.de> - Benedikt Haerlin Fondation Sciences Citoyennes (France) - [www.sciencescitoyennes.org](http://www.sciencescitoyennes.org) - Claudia Neubauer Gaia Foundation - [www.gaiafoundation.org](http://www.gaiafoundation.org) - Teresa Anderson GeneEthics Network (Australia) - [www.geneethics.org](http://www.geneethics.org) - Bob Phelps Genewatch (Uk) - [www.genewatch.org](http://www.genewatch.org) - Sue Mayer GRAIN - [www.grain.org](http://www.grain.org) - Henk Hobbellink Greenpeace International - [www.greenpeace.org](http://www.greenpeace.org) - Doreen Stabinsky Henry Doubleday Research Association (Uk) - [www.gardenorganic.org.uk](http://www.gardenorganic.org.uk) - Julia Wright Indigenous People's Biodiversity Network - Alejandro Argumedo International Center for Technology Assessment - [www.icta.org](http://www.icta.org) - Jaydee Hanson International Network of Engineers and Scientists for Global Responsibility - [www.inesglobal.com](http://www.inesglobal.com) - Alexis Vlandas Institute for Social Ecology - [www.social-ecology.org](http://www.social-ecology.org) - Brian Tokar International Center for Bioethics, Culture and Disability - [www.bioethicsanddisability.org](http://www.bioethicsanddisability.org) - Gregor Wolbring International Union of Food and Agricultural Workers - [www.iuf.org](http://www.iuf.org) - Peter Rossman Lok Sanjh Foundation (Pakistan) - [www.loksanjh.org](http://www.loksanjh.org) - Shahid Zia National Farmers Union (Canada) - [www.nfu.ca](http://www.nfu.ca) - Terry Boehm Oakland Institute - [www.oaklandinstitute.org](http://www.oaklandinstitute.org) - Anuradha Mittal Polaris Institute - [www.polarisinstitute.org](http://www.polarisinstitute.org) - Tony Clarke Pakistan Dehqan Assembly - contact via Lok Sanjh - see above. Practical Action - [www.practicalaction.org](http://www.practicalaction.org) - Patrick Mulvany Quechua Ayamara Association for Sustainable Livelihoods, (Peru) - [www.andes.org.pe](http://www.andes.org.pe) - [andes@andes.org.pe](mailto:andes@andes.org.pe) Research Foundation for Science, Technology and Ecology (India) - [www.navdanya.org](http://www.navdanya.org) - Vandana Shiva Soil Association - [www.soilassociation.org](http://www.soilassociation.org) - Gundula Azeez Sunshine Project - [www.sunshine-project.org](http://www.sunshine-project.org) - Edward Hammond Third World Network - [www.twinside.org.sg](http://www.twinside.org.sg) - Lim Li Ching.

<sup>108</sup> Corte IDH, Condición Jurídica y Derechos humanos del Niño, Opinión Consultiva OC-17/02, del 29 de agosto de 2002, Serie A No. 17, párr. 54.

<sup>109</sup> Emitida durante el periodo de sesiones de dos mil y aprobada el once de mayo de dicho año.



<sup>110</sup> Dentro de la locución “nadie” se comprende todo ser humano, lo que supone que ninguna vida humana puede ser privada arbitrariamente. La prohibición de no imponer la pena de muerte a las mujeres embarazadas revela la clara intención de proteger al *nasciturus* pues el compromiso de no aplicar dicha pena no se sustenta en su calidad de mujer como tal, sino en su estado de gravidez, de lo que deriva que una vez concluido este estado, ya no subsistiría la prohibición.

<sup>111</sup> Cfr. RODOLFO CARLOS BARRA. *La Protección Constitucional del Derecho a la Vida*, Editorial Abeledo-Perrot, Buenos Aires, Argentina, 1996, pp. 41 y 42.

<sup>112</sup> La Declaración de Viena, adoptado por la segunda Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos, celebrada en Viena en 1993: “Todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí. La comunidad debe tratar los derechos humanos en forma global de manera justa y equitativa, en pie de igualdad y dándoles a todos la misma importancia.” (párr. 5).

<sup>113</sup> Comité de Derechos Humanos, Observación General No. 6, párr. 1 (1982), mismo que se repite en la Observación general N°14 Párr. 1 (1984).

<sup>114</sup> Comité de Derechos Humanos, caso A.R.J. c. Australia, párr.6.8 (1997); G. T. c. Australia, párr. 8.1 (1998).

<sup>115</sup> Corte Interamericana, Caso de la Masacre de Pueblo Bello c. Colombia, párr. 120 y Caso del Penal Miguel Castro Castro c. Perú, párr. 237, entre otras.

<sup>116</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos, Opinión Consultiva OC-16/99, párr. 135.

<sup>117</sup> Corte Interamericana, Caso Comunidad indígena Yakye Axa c. Paraguay, párr. 161.

<sup>118</sup> Caso de los Niños de la Calle (Villagrán Morales y Otros), Sentencia de 19 de noviembre de 1999, Serie C N° 63, párr. 144.

<sup>119</sup> Caso Familia Barrios Vs. Venezuela. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 24 de noviembre de 2011. Serie C No. 237, párr. 48.

<sup>120</sup> Corte Interamericana, Caso comunidad Sawhoyamaya c. Paraguay, párr. 150 y Masacres de Ituango c. Colombia, párr. 128, entre otras.

<sup>121</sup> Corte Interamericana, Caso Masacres de Ituango c. Colombia, párr. 129 y Caso Zambrano Vélez y otros c. Ecuador, párr. 79.

<sup>122</sup> CIDH, caso Remolcador 13 de marzo c. Cuba, párr. 79 (1996).

<sup>123</sup> IDH, caso Remolcadora 13 de marzo, párr. 79. Ver también Sequieras Mangas c. Nicaragua, párr. 145 (1997). La CIDH hace una exégesis de la relación y las diferencias entre los conceptos de Derecho Consuetudinario y de *jus cogens* en los párrafos 43 a 50 de su decisión de en el caso Domínguez c. Estados Unidos (2002).

<sup>124</sup> CIDH, caso Edwards y otros c. Bahamas, párr. 109 (2001).

<sup>125</sup> Diccionario de la Real Academia de la Lengua, se puede ver: <http://dle.rae.es/?id=3QAUXFg>

<sup>126</sup> Artículo 7. Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos.

<sup>127</sup> MILLER, PAUL STEVEN y REBECCA LEAH LEVINE. 2013. Avoiding genetic genocide: understanding good intentions and eugenics in the complex dialogue between the medical and disability communities. *Genet Med.* 15(2): 95-102.

<sup>128</sup> NIZAR, SMITHA, 2011. Impact of UNCRPD on the status of persons with disabilities. *Indian Journal of Medical Ethics.* VIII (4): 223-229.

<sup>129</sup> ASCH, ADRIANNE and DORIT BAVERLY. 2012. Disability and Genetics: A Disability Critique of Pre-natal Testing and Pre-implantation Genetic Diagnosis (GD). En: eLS John Wiley & Sons, Ltd: Chichester.

<sup>130</sup> FERRAJOLI, LUIGI, *Derecho y garantías. La ley del más débil*, Trotta, Madrid 5ed, 74-76.

<sup>131</sup> Cfr. SADLER, T. W., LANGMAN, *embriología médica: con orientación clínica*, Médica Panamericana, Buenos Aires, 2004, p 3 y HIB, J., *Embriología Médica*, Intereamericana-Mc Graw-Hill, México, 1994, p. 8.

<sup>132</sup> KESSLER, S. "Soloveitchik and Levinas: pathways to the other", en *Judaism: A Quarterly Journal of Jewish Life and Thought*, 10/4 (2002), 444: «In the face-to-face encounter we become aware of the Other's vulnerability which calls to us not to harm him or her. *Thou shalt not kill* is the primary command and killing or violence encompass any attempt to deny the reality or separateness of the other, to reduce the other to a concept, an idea, an *It* or to absorb him or her into the self. In the face of the other, we are «summoned» to responsibility and in our response, "*Me voice; Here I am; Hineni*», we take on ethical responsibility".

<sup>133</sup> Citado en el Informe del Comité de Bioética de España sobre el Anteproyecto de Ley Orgánica para la Protección de la Vida del Concebido y de los Derechos de la Mujer Embarazada, ver file:///G:/Informe%20Anteproyecto%20LO%-20Proteccion%20Concebido.pdf

<sup>134</sup> Consejo Económico y Social Documentos Oficiales, 2014 Suplemento núm. 5, Comisión de Población y Desarrollo, Informe sobre el 47º período de sesiones (26 de abril de 2013 y 7 a 11 de abril de 2014) E/2014/25-E/CN.9/2014/7, se puede consultar en: [http://www.unfpa.org/sites/default/files/event-pdf/N1431211\\_SP.pdf](http://www.unfpa.org/sites/default/files/event-pdf/N1431211_SP.pdf)

<sup>135</sup> Diccionario de la Lengua Española, RAE, vigésima edición, 2014, p. 1289.

<sup>136</sup> KOCH, E., ARACENA, P., GATICA, S., BRAVO, M., HUERTA-ZEPEDA, A., CALHOUN, B.C. Fundamental discrepancies in abortion estimates and abortion-related mortality: A reevaluation of recent studies in Mexico with special reference to the International Classification of Diseases. *Int J Womens Health.* 2012;4:613-23.

<sup>137</sup> KOCH, E., CHIREAU, M., PLIEGO, F., STANFORD, J., HADDAD, S. ET AL. Abortion legislation, maternal healthcare, fertility, female literacy, sanitation, violence against women and maternal deaths: a natural experiment in 32 Mexican states *BMJ Open* 2015;5:e006013. doi: 10.1136/bmjopen-2014-006013

<sup>138</sup> Idem.

<sup>139</sup> KOCH, E., THORP, J., BRAVO, M., GATICA, S., ROMERO, CX., AGUILERA, H., AHLERS, I. Women's education level, maternal health facilities, abortion legislation and maternal deaths: a natural experiment in Chile from 1957 to 2007. *PLoS One* 2012;7(5):e36613.

<sup>140</sup> Idem.

<sup>141</sup> En el experimento natural chileno se evaluó una serie temporal de 50 años, entre 1957 y 2007, analizando el efecto de la derogación del aborto terapéutico en 1989. La tendencia de moralidad materna continuó a la baja, sin detectarse cambios significativos asociados al cambio legislativo. El progreso en el nivel de escolaridad de las mujeres, la tasa de cobertura de atención profesional del parto, la reducción de la tasa de fecundidad, la edad de la mujer para el primer hijo, la cobertura de agua potable y alcantarillado fueron las variables que explicaron la tendencia secular decreciente.

<sup>142</sup> Ídem

<sup>143</sup> Ídem.

<sup>144</sup> FERNÁNDEZ BEITES, PILAR. *Sustantividad humana: embrión y actividad pasiva de inteligencia*, en: ***Filosofía práctica y persona humana***, Vv.AA. coord. Murillo, Ildefonso, Universidad Pontificia de Salamanca, Servicio de Publicaciones 2004.

<sup>145</sup> HAN BYUNG-CHUL, *la sociedad del cansancio*, Herder, 2012.

<sup>146</sup> BAUDRILLARD, J., *La transparencia del mal*, Ensayo sobre los fenómenos extremos, Barcelona, Anagrama, 1991, p. 82.

<sup>147</sup> *Violencia de la imagen. Violencia contra la imagen, en la agonía del poder*, Madrid, círculo de bellas artes, 2006, pp. 45-47.

<sup>148</sup> NIETZSCHE, F., *Así hablo Zarathustra*, Madrid, Alianza, 2011, 1972, p. 40.

<sup>149</sup> Ver: [http://www.who.int/features/factfiles/mental\\_health/es/](http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/), también en: Eutanasia sí o no, se puede consultar en: <http://www.formacionsinbarreras.com/weblog/modules.php?name=News&file=article&sid=171>

<sup>150</sup> Adoptada por la 39ª Asamblea de la Asociación Médica Mundial-AMM- en Madrid, España, octubre 1987, reafirmada por la 170ª Sesión en Divonne-Les-Bains, Francia, mayo 2005.

<sup>151</sup> RAZ, JOSEPH. *The Nature of Rights*, Mind, 93 1984.

<sup>152</sup> EDEL, A. *Some reflections on the concept of Human Rights*, E.H. Pollack (ed.) Human Rights, Buffalo, 1971.

<sup>153</sup> RICHARDS, DAVID A.J. *Rights and Autonomy*, Ethics, p. 92, 1981.

<sup>154</sup> R. WASSERSTROM, R. *Rights, Human Rights and Racial Discrimination*, *Journal of Philosophy*, 61, 1964, pp. 628, 630, 636; A. I. Melden, *The Play of Rights*, *Monist*, 56, 1972, pp. 479, 499.

<sup>155</sup> TUCK, RICHARD. *Natural Rights Theories*, Cambridge, 1979, pp. 77 y ss.

<sup>156</sup> RICHARDS, B.A. *Inalienable Rights: recent criticism and old doctrine*, *Philosophie and Phenomenological Research*, 1961, p. 29.

<sup>157</sup> GROS ESPIELL, HÉCTOR, *La dignidad humana en los instrumentos internacionales sobre derechos humanos*, Anuario de Derechos Humanos. Nueva Época. Vol. 7. T. 2006 (387-417).

<sup>158</sup> Adoptada por la 42ª Asamblea Médica Mundial, Rancho Mirage, California, EE.UU., octubre 1990.

<sup>159</sup> Véase la publicación "Opinión: Mi derecho a morir con dignidad a los 29 años" de la Sra. Brittany Maynard, paciente portadora de cáncer cerebral intratable y defensora de la organización "Compassion and Choices" publicado el 8 de octubre

del 2014, en donde expone, a través de su experiencia personal, los lineamientos básicos que norman la dirección de esta organización. Consultado en el sitio web <http://cnnespanol.cnn.com/2014/10/08/opinion-mi-derecho-a-morir-con-dignidad-a-los-29-anos/>.

<sup>160</sup> Los valores son cualidades adherida a un objeto o bien, de existencia virtual, no concreta, absolutos y universales. La vida es el máximo valor porque de ella emanan todos los demás valores, sin vida, no hay base para los otros. Ver Fron-dizi, Risieri (1995) Introducción a la axiología. México, Fondo de Cultura Económica, páginas 11-23.

<sup>161</sup> En 1984, la Royal Dutch Medical Association indicó tres condiciones donde la eutanasia es justificable, 1) Que la solicitud responda a una iniciativa libre y consciente del paciente (familiar o el mismo médico ante una "condición de vida no digna", 2) Que el paciente esté experimentando un sufrimiento inmanejable y 3) Que exista consenso de al menos dos médicos.

<sup>162</sup> ONWUTEAKA-PHILIPSEN, ET AL. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the eutanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet* 2012; 380:908-915.

<sup>163</sup> JONÁS H. Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation. Frankfurt A.M. Insel Verlag; 1979.

<sup>164</sup> ZYLICZ M, JANSSENS, J. Options in Palliative Care: Dealing with those who want to die. *Bailliere's Clinical Anaesthesiology*, 1998; 12:121-131.

<sup>165</sup> KÜBLER-ROSS, E. On Death and Dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families. Ed. Scribner, reimpresión Agosto 2014, págs. 37-109.

<sup>166</sup> TABOADA, P. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica* 2000; vi(1):91-101. Se propone un cambio de paradigma hacia una concepción de muerte que parte desde la dignidad de la persona.

<sup>167</sup> *Ibíd*em, Op. Cit. 7.

<sup>168</sup> ORRINGER, N.R. La aventura de curar: la antropología médica de Pedro Laín Entralgo. Círculo de lectores. Barcelona. 1997.

<sup>169</sup> Ver Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un Comité de expertos. Ginebra. OMS; 1990 (informe técnico 804).

<sup>170</sup> VIDAL, M. Bioética: estudios de bioética racional. Madrid, 1994.

<sup>171</sup> BLANCO, LG. Muerte digna: consideraciones bioético-jurídicas. Buenos Aires, 1997. El texto permite entender que la bioética y el derecho tienen una relación innegable, complementaria, ya que ambas buscan la defensa práctica de la dignidad humana.

<sup>172</sup> Corte Europea. Riv. Intern. Dir Uomo 2002. Sentenza nel caso Pretty, c. Regno Unito.

<sup>173</sup> *Idem*. Cit. 9.

<sup>174</sup> HERRERA FRAGOSO AGUSTÍN, A. De los principios éticos a los bioéticos y biojurídicos. *Medicina Y Ética*: Revista Internacional de Bioética, deontología y Ética Médica. 2012;23(3):349-67

<sup>175</sup> Este efecto es lícito si a) la acción en sí misma es buena; b) el efecto malo previsible no es directamente querido, sino sólo tolerado; c) el efecto bueno no es causado inmediata y necesariamente por el malo y d) el bien buscado es proporcionado al eventual daño producido.

<sup>176</sup> TABOADA RODRÍGUEZ, P. Principios éticos relevantes en la atención de pacientes terminales. *Ars Médica* vol. 12 (12) <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/Ars-Medica12/PrincipiosEticos.html>

<sup>177</sup> PATETOS, E., & HORJALES-ARAUJO, E. (2016). Treating chronic pain with SSRIs: What do we know? *Pain Research and Management*, 2016.

<sup>178</sup> PODVIN, S., YAKSH, T., & HOOK, V. (2016). The Emerging Role of Spinal Dynorphin in Chronic Pain: A Therapeutic Perspective. *Annual Review of Pharmacology and Toxicology*, 56, 511–33 .

<sup>179</sup> KHOUZAM, H.R. (2016). Psychopharmacology of chronic pain: a focus on antidepressants and atypical antipsychotics. *Postgraduate Medicine*, 128(3), 323–330.

<sup>180</sup> PUEBLA, A, F. (2005). Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S.. *Dolor iatrogénico. Oncología*, 28(3), 139–43.

<sup>181</sup> VARDEH, D., MANNION, R.J., & WOOLF, C.J. (2016). Toward a Mechanism-Based Approach to Pain Diagnosis. *Journal of Pain*, 17(9), T50–T69.

<sup>182</sup> DWORKIN, R.H., BRUEHL, S., FILLINGIM, R.B., LOESER, J.D., TERMAN, G.W., & TURK, D.C. (2016). Multidimensional Diagnostic Criteria for Chronic Pain: Introduction to the ACTTION, American Pain Society Pain Taxonomy (AAPT). *Journal of Pain*, 17(9), T1–T9.

<sup>183</sup> FILLINGIM, R.B., LOESER, J.D., BARON, R., & EDWARDS, R.R. (2016). Assessment of Chronic Pain: Domains, Methods, and Mechanisms. *Journal of Pain*, 17(9), T10–T20.

<sup>184</sup> Ídem.

<sup>185</sup> Ídem.

<sup>186</sup> DALE, R., & STACEY, B. (2016). Multimodal Treatment of Chronic Pain. *Medical Clinics of North America*, 100(1), 55– 64.

<sup>187</sup> Ídem.

<sup>188</sup> OHRBACK, R., & PATEL, K.V. (2016). Assessment of Psychosocial and Functional Impact of Chronic Pain. *The Journal of Pain*, 17(9), T21–T49.

<sup>189</sup> HOOTEN, W.M. (2016). Chronic Pain and Mental Health Disorders: Shared Neural Mechanisms, Epidemiology, and Treatment. *Mayo Clinic Proceedings*, 91(7), 955–970.

<sup>190</sup> MANCHIKANTI, L., KAYE, A.M., & KAYE, A.D. (2016). Current State of Opioid Therapy and Abuse. *Current Pain and Headache Reports*, 20(5).

<sup>191</sup> NAVARRA, D. (2014). Opioides en el tratamiento del dolor crónico no oncológico

<sup>192</sup> YAKELÍN, D., & GUIROLA, P. (2012). ¿Son útiles los opioides y adyuvantes en el dolor agudo? Are necessary the opioids and the adjuvants in the acute pain? *Revista Cubana de Anestesiología y Reanimación*. 2012;11(1):48-5611(1), 48–56.

<sup>193</sup> Ídem.

<sup>194</sup> LAMER, T.J., DEER, T.R., & HAYEK, S.M. (2016). Advanced Innovations for Pain. *Mayo Clinic Proceedings*, 91(2), 246– 258.

<sup>195</sup> Idem.

<sup>196</sup> Idem.

<sup>197</sup> Health Quality Ontario. (2016). Intrathecal Drug Delivery Systems for Cancer Pain: A Health Technology Assessment. Ontario Health Technology Assessment Series, 16(1), 1–51.

<sup>198</sup> Idem.

<sup>199</sup> ZGAI, A.O., IRIMIE, A., SANDESC, C.D., VLAD, C., LISENCU, C., ROGOBETE, A., & ACHIMAS-CADARIU, P. (2015). the Role of Ketamine in the Treatment of Chronic Cancer Pain. Clujul Medical, 88(4), 457.

<sup>200</sup> YUN, C., STODDARD N.C., MIRENDIL, L.H. (2015). Lysophosphatidic acid (LPA) signaling in the nervous system. Neuron 85(4):669-82.

<sup>201</sup> PLETICHA, J., MAUS, T.P., & BEUTLER, A.S. (2016). Future Directions in Pain Management: Integrating Anatomically Selective Delivery Techniques with Novel Molecularly Selective Agents. Mayo Clinic Proceedings, 91(4), 522–533.

<sup>202</sup> FOULKES, T, WOOD J.N. (2008). Pain Genes. PLoS Genet 4(7):e1000086.

**Comments on Human Rights  
Committee Draft General Comment  
No. 36 on article 6 of the International  
Covenant on Civil and Political Rights,  
on the right to life**

**Comentarios al proyecto de  
Observación General No. 36, sobre  
el artículo 6, del Pacto Internacional  
de Derechos Civiles y Políticos, en  
materia de derecho a la vida**

*Agustín A. Herrera Fragoso\**, *Antonio Casciano\*\**,  
*Carlos M. Guerra Galicia\*\*\**, *Sebastián Haddad Ríos\*\*\*\**

**Abstract**

In July 2017, the Human Rights Committee prepared the draft General Comment No. 36 on article 6 of the International Cove-

---

\* Licenciado, Maestro y Doctor en Derecho por el ICJ de Puebla, cursó la Especialidad en Derechos Humanos (Universidad Complutense de Madrid) y doctorado en Bioética y Biojurídica (Cátedra de la UNESCO Madrid, España), miembro de la ANMB.

\*\* Licenciado en Derecho y en Filosofía por la Universidad Federico II de Nápoles, Doctorado en Ética y Filosofía del Derecho por la Universidad de Salerno, Italia. Especialización en Bioética por la Universidad Católica del Sagrado Corazón de Jesús, Italia y Master en Derechos Humanos por la Universidad de Navarra, España.

\*\*\* Neurólogo, especialista en Parkinson y Movimientos anormales, maestro en Bioética, Jefe del Departamento de Neurociencias Cognitivas y de la Clínica de Memoria y Cognición, Facultad de Psicología UASLP.

\*\*\*\* Médico Cirujano por la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Anáhuac México, cursando un "elective clerkship" clínico y de investigación en el Jackson Memorial Medical Center de la Escuela de Medicina de la Universidad de Miami. la Escuela de Medicina de la Universidad de Miami.

nant on Civil and Political Rights, on the human right to life. The opportunity to provide comments was welcomed and a comprehensive transdisciplinary document was sent commenting with regard to this right, focused from a biological sciences, philosophical anthropology and bio-juridical perspective, according to the *corpus iuris* of human rights, presenting an ontological and deontological structure in accordance with the current scientific evidence, on the right to human life, particularly in its beginning and end, from an inclusive and objective human perspective, to be taken into account by the members of the Committee, in order to reformulate stances that violate this right.

*Key words:* Human rights, human embryo, human life, palliative care, human person.

## Introduction

The International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR) emerged together with the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (ICESCR), to address the lack of obligations in the Universal Declaration of Human Rights.

The Pacts were drawn up, in a first phase within the framework of the United Nations Human Rights Commission and, later, within the scope of the Third Committee of the General Assembly.

States that have ratified the ICCPR have to appoint the 18 members of the Human Rights Committee. The Committee may examine communications in which a State Party complains about the non-compliance of another State Party with respect to an obligation set forth in the Covenant. In this case, the Committee may promote investigations and propose, with the consensus of the States interested in the complaint, an *ad hoc* conciliation commission to reach an amicable solution to the matter, without prejudice to the rules and protections provided for in the Covenant.

The Optional Protocol, for its part, provides that the Committee may exercise a number of powers, which are: 1) Examine commu-



nications from citizens who assume to be victims of violations of the Protocol committed by a State Party, in order to benefit from the rights contemplated in the Covenant; 2) Make general recommendations in the field of human rights; 3) Promote the adoption of international measures so that the States Parties guarantee the effective performance of the rights set forth in the Covenant. In the scope of this last competence, the current initiative of the Committee may arrive at a re-interpretation of the content of article 6, which establishes the protection of the right to life, an initiative that is the subject to critical considerations that are established within the succeeding text.

The interpretation of a treaty or an international agreement consists of determining the exact meaning that must be attributed to the expressions used by the parties in the text, with a view to solving any contrasts that may arise in the application phase of the treaty or for that matter the agreement. The interpretation of international treaties lies in the Vienna Convention on the Law of Treaties, in articles 31, 32 and 33, norms that make up the hermeneutics in this matter.

There is no doubt that the most relevant phenomenon of modern legal science, which has generated a *ius-philosophical* reflection at the base of the 20th century constitutional movement, has been the doctrinal and normative development of the theory of fundamental rights, a development that has favored putting the legal reality of the human person in the center, with its inviolable dignity. We have witnessed the progressive awareness of the need to structure legal systems making the human person the foundation and the end of social life, whose peaceful organization is the only objective that the law can strive for. In the 1948 Declaration, however, the question of the exact identification of the subject to which to attribute the ownership of the fundamental rights that The Declaration considers has not been clearly defined, even though in the Preamble, each «member of the human family» is thus designated and the expression «human person» is expressly used. Although in

article 1 it is established that: “All human beings are born free and equal in dignity and rights. They are endowed with reason and conscience...” and in articles 2 and 3 they respectively state “person” (as subject of rights in general) and “individual” (as subject holder of the right to life), however, the limits of what is attributable to the dignity of a “person” are not clear.

The essence of the fundamental rights of the human person and among these, the primary right to life, always has comprised the fact that these cannot be attributed, nor repealed by any political power, since they are not founded on an act of human will, but rather on the very nature and dignity of man. Already in pre-Christian antiquity it was clear that democracy can only exist if the majority accepts some basic premises of the social order, among them the principles of law, that is, the inviolable human rights that find their foundation in those very principles.

Until the middle of the twentieth century, there was a worldwide extensive substantial legislative homogeneity to protect of human life, including that of the unborn child, so both in the field of Roman-Germanic law, as in that of the Common law legal systems, abortion and euthanasia have been systematically banned since they are considered a crime.

When, throughout the 20th century, the Latin American peoples conquered the independence of the Spanish dominator and constituted new States, they converged these two lines of thought in the texts of the new fundamental Charters of those peoples, arriving at the creation of a an unprecedented, universalist and properly Latin American perspective, clearly based on the philosophy of natural law of Thomistic inspiration, a school of thought that had spread to those regions thanks to the reflection and work of Bartolomé de Las Casas, whom against the violence perpetrated by some Spaniards, advocated the idea of liberation of the Indians from oppression, an intention derived from the common and natural belonging to the only human family.<sup>1</sup>

This was the start of the foundation to a vision of natural law completely free of any metaphysical implication and only founded on a legal tradition, of Aristotelian inspiration, which deduced the rights and natural law of human rationality; a vision that would transit onto the fundamental Charters of the newly born Latin American States, constituting the essential model in the writing of the primitive draft of The Universal Declaration, whose nucleus dispositions would have been, in this way, protected from the ideologies of both the libertarian individualism as well as from the Soviet collectivism.<sup>2</sup>

The integral human fulfillment, which is the good of every person and of every human community, –considered united and synchronously–, is the supreme goal of law. Such integral human fulfillment demands the respect of the primal principles of the natural law, those principles of practical reason called to direct our actions towards the primary sources of the human good; primary goods are: life, knowledge, friendship, marriage, as well as *bonum rationis*. As unproveable and self-evident as they are, these intrinsic goods are known intuitively. However, at the moment in which we know them through intuition, their directive is not yet moral, but they become something morally binding when guided by the principle that makes practical reason a good in itself, which needs to be realized, it is to be considered what we have to choose by looking in the direction offered by all the principles that concern both, the individual good, and that of the others.<sup>3</sup>

In this sense, we should opt for those solutions whose action appears compatible with the objective of integral human fulfillment, which is the good of every person, considered as an individual and as a community. Our “being”, in fact, is always a community being, a “being-with”. The merely empirical data gains a deeper meaning through a phenomenological analysis that shows that the contemplation of the self, on its own right, always involves the recognition of the presence of the other, whom is an alter ego, a “like me”. This means that the empirical relationality, phenomenologically proven, is based on an ontological parity of persons, which is a parity in

the realization of fundamental goods, by which no man can deny dignity and value to another, without denying himself. The potential in the enjoyment of these goods, substantiates *the ontological personal dignity* of men. However, the person has complete self-awareness only as an entity-in-relation. Such relationality is not the product neither of the personal will, nor of political imposition, but rather it is an ontological determination and therefore it is a condition of human existence.

The law, furthermore, recognizes these *co-existential* relations under the form of a synchronic and diachronic regularity and objectivity, which is a guarantee of the person's being and doing. Such objective regularity of legal relations *per se*, in their essential structure, is potentially universal. The *universality* to which law aspires has to do with what is "just", that is, appropriate to the dignity of every human being, *in primis* "living". The right to life presupposes, in fact, along with dignity, the contingency also of the effective living of the subject holder of the same right, beyond the possible threat to life itself. In this sense, the right to life is configured as a special type of right, which does not give us the power to freely dispose of our life and which, however, appears inseparable from the obligation to preserve it. Beyond the right to life, the person has its absolute dignity prevailing also when the conditions in which to exercise personally the right to life are absent.

Therefore, the fundamental right to life, violated every time an innocent is intentionally killed by another, is connected with the value of human dignity and finds in dignity its condition of existence and exercise. The attack against the right to life is rooted *in primis* in a culture that denies the essential distinction between man and animal, obeying an evolutionary and biologicistic conception of human life. A second reason for rejecting the right of each human being to personal life, is to reduce man to its personal performance, absent in embryos and in other human beings who suffer from serious conditions of disability. The current position and the reduction of the person to his conscious activity, are connected with a third

reason used to deny the right to life: the introduction of a distinction between human being and human person, attributing in this sense the “personal” dignity exclusively to human beings who are conscious and capable of acting as persons and excluding fetuses or people who are in a permanent state of unconsciousness. Other denials of the universality of human dignity and the right to life are based on the ignorance of the existence of the natural law and of the fundamental rights that are placed in it, accepting only as sources of law, the positive laws implemented in the state ordinances.<sup>4</sup>

The antidote against this mentality that denies the right to life of some human beings, is in the public and legal recognition of the personal dignity of every human being, from conception to death. As, throughout history, the abolition of discrimination between free and slaves, whites and blacks, men and women, has represented a step forward in the civil conquests of nations and states, in the same way it will be necessary to surpass discrimination between human beings born and those conceived and not yet born, by overcoming it legally, because the law is also a potent deterrent with a radical pedagogical and social function. It is also necessary to extend this discourse to people whose living conditions are so precarious that it would seem natural to indulge their death wishes. The challenge, then, is primarily cultural: as the fetus cannot be considered a mere living body without dignity, in the same way it cannot be considered as an impersonal being, a man who due to a pathology or other reasons, is in the condition of no longer being able to justify the simplest functions proper of living.

It is not possible to imagine a right that legitimizes a mentality that claims to attribute “certificates of dignity” according to the circumstances and the quality of life of the subjects. One of the main achievements of modernity has consisted precisely in the objective of limiting, by means of solemn declarations, the discretionality of political power in order to recognize the ownership of the right to life and personal dignity. The public power, then, must

confine itself to recognizing the right to life, not being able to absolutely claim rights in areas that do not belong directly to it.

In the same way, the choice of euthanasia, which a national regulatory framework could accept as legitimate and practicable, does not seem admissible by the same principle of absolute unavailability of life, particularly if we refer to subjects who are in an objective condition of fragility, weakness and psychological and physical vulnerability.

Human freedom, in fact, can be understood as *potestas absoluta*, which includes the right to alienate oneself, as a proposed right of the human being, excluding the previously said self-dispositive faculty. There is a core of co-essential rights to the human person that cannot be alienated, nor violated, simply because man does not own them. Important is to highlight the difference between *inviolability and inalienability*. The first concerns the others, the second is directed towards the holder of the right, who cannot lose his right, even if it has carried out acts that go in this direction (for example, selling its organs), nor can it be forced to sacrifice or give up that ownership <sup>5</sup> It is about defending the dignity of the person not only against threats from others, but also against possible acts of self-harm, as in the case of choosing euthanasia.

### **Legal Background**

International Covenant on Civil and Political Rights. Entry into force: March 23, 1976.

Preamble

The States Parties to the present Covenant,

Considering that, in accordance with **the principles proclaimed in the Charter of the United Nations, recognition of the inherent dignity and of the equal and inalienable rights of all members of the human family is the foundation of freedom, justice and peace in the world...**, recognizing that these rights derive from the inherent dignity of the human person (...)

Considering the obligation of States under the Charter of the United Nations **to promote universal respect for, and observance of, human rights and freedoms,**

Realizing that the individual, having **duties to other individuals and to the community to which he belongs, is under a responsibility to strive for the promotion and observance of the rights recognized in the present Covenant,**

Agree upon the following articles:

(...)

Art. 6:

**Every human being has the inherent right to life.** This right shall be protected by law. **No one shall be arbitrarily deprived of his life.**

(...)

5. Sentence of death shall not be imposed for crimes committed by **persons below eighteen years of age and shall not be carried out on pregnant women.**

(...)

Note that this general comment replaces previous general comments No. 6 and 14:

Sixteenth session (1982), General Comment No. 6, Right to life (article 6)

1. (...) It is the **supreme law with respect to which no suspension is authorized,** even in exceptional situations that endanger the life of the nation (Article 4). (...) It is a right **that should not be interpreted in a restrictive sense.**

(...)

5. In addition, **the Committee has observed that the right to life has very often been interpreted in an excessively restrictive manner. The expression “the right to life is inherent to the human person” cannot be understood restrictively and the protection of this right requires that States adopt positive measures.** In this regard, the Committee considers that it would be appropriate for the States Parties to **take all possible measu-**

**res to reduce infant mortality and increase life expectancy, in particular by taking measures to eliminate malnutrition and epidemics.**

(...)

Twenty-third session (1984), General Comment No. 14, The right to life (Article 6).

1. In its General Comment No. 6 (16), adopted at its 378<sup>th</sup> meeting, held on July 27, 1982, the Human Rights Committee noted that the right to life enunciated in the first paragraph of article 6 of the Covenant International Civil and Political Rights is the **supreme right for which no suspension is allowed, even in exceptional situations. That same right to life is also enshrined in Article 3 of the Universal Declaration of Human Rights adopted by the General Assembly of the United Nations on December 10, 1948. It is fundamental for all human rights.**

(...)

As it is appreciated, comments and precisions will be made for what corresponds to point 6.1 and 5.1, since they have inaccuracies and lack of objectivity

### **Interpretation Regarding Human Rights Matters**

#### **a) Vienna Convention on the Law of Treaties:<sup>10</sup>**

(...)

Interpretation of treaties.

31. **General rule of interpretation.** I. A treaty shall be interpreted **in good faith** in accordance with the **ordinary meaning to be given to the terms of the treaty** in their context and in the light of its **object and purpose.**

2. **The context for the purpose of the interpretation of a treaty shall comprise, in addition to the text, including its preamble and annexes:**

a) any agreement that refers to the treaty and has been concluded between all parties on the occasion of the conclusion of the treaty:



b) any instrument formulated by one or more parties on the occasion of the conclusion of the treaty and accepted by the others as an instrument relating to the treaty;

3. Along with the context, the following should be taken into account:

a) any subsequent agreement between the parties regarding the interpretation of the treaty or the application of its provisions:

b) any subsequent practice followed in the application of the treaty by which the agreement of the parties regarding the interpretation of the treaty is established:

c) any relevant form of international law applicable in the relations between the parties.

4. A special meaning shall be given to a term if it is established that such was the intention of the parties.

**32. Complementary means of interpretation.** They may resort to supplementary means of interpretation, in particular to the **preparatory work of the treaty and the circumstances of its conclusion**, to confirm the meaning resulting from the application of article 31, or to determine the meaning when the interpretation given in accordance with the article 31:

I) **leave the meaning ambiguous or obscure;**

II) **leads to a manifestly absurd or unreasonable result.**

**b) American Convention on Human Rights:**<sup>11</sup>

Article 29. Interpretation Rules

No provision of the present Convention can be interpreted to mean:

a) allow any of the States Parties, group or person, to **suppress the enjoyment and exercise of the rights and freedoms recognized in the Convention or to limit them to a greater extent than that foreseen therein;**

b) **limit the enjoyment and exercise of any right** or freedom that may be recognized in accordance with the laws of any of

the States Parties or in accordance with another convention to which one of said States is a party;

c) **exclude other rights** and guarantees that **are inherent in the human personality** or that derive from the representative democratic form of government, and

d) exclude or limit the effect that may be produced by the American Declaration of the Rights and Duties of Man and other international acts of the same nature.

#### Article 30. Scope of Restrictions

The restrictions allowed, in accordance with this Convention, to the enjoyment and exercise of the rights and freedoms recognized in it, cannot be applied except in accordance with laws that are dictated by reasons of general interest and for the purpose for which they have been established.

c) European Convention on Human Rights:<sup>12</sup>

**ARTICLE 53 Safeguard for existing human rights.** Nothing in this Convention shall be construed as limiting or impairing those human rights and fundamental freedoms that could be recognized under the laws of any High Contracting Party or in any other Agreement to which it is a party.

## Arguments

### 1. *Scientific*

First, life can not only be seen from the legal perspective (deontology), it is also a duty to address it from the scientific-biological (ontological) side, since we are human living beings, with our own differences with other species, derived from our essence and existence:

In this regard, it is proper to define reality as indicated by the Inter-American Court of Human Rights (hereinafter, IACHR):

“For purposes of the interpretation of Article 4.1, the definition of person is anchored to the mentions made in the treaty regarding «conception» and “human being”, terms whose scope should be assessed from **scientific facts**. Of which we totally

agree, since many circumstances are transformed when scientific evidence reveals reality, science establishes solid criteria without a position of consensus, as they have been established in some resolutions (case Vo. V. France,<sup>14</sup> case A, B and C vs. Ireland,<sup>15</sup> and the position taken in the case of the Artavia Murillo et al. Case (*in vitro* fertilization) vs. Costa Rica), or the belief on the basis of intellectual conceptions more or less logical, or subjective ideologies, but on facts experimentally contrasted and empirically demonstrated.<sup>13</sup>

This case was erroneously made by the IACHR in Artavia Murillo et al. vs. Costa Rica resolution, in which the Court interpreted, among other things, Article 4.1 of the American Convention, which establishes the right to life from conception, by which it determined:<sup>16</sup>

“Conception» in the sense of article 4.1 takes place from the moment in which the embryo is implanted in the uterus, which is why before this event there would be no place for the application of article 4 of the Convention”.<sup>17</sup>

“It is not appropriate to grant the person status to the embryo”,<sup>18</sup> and

**“The embryo cannot be understood as a person for the purposes of Article 4.1 of the American Convention”.<sup>19</sup>**

However, these statements cause ambiguity and inconsistencies with current science and technology, because although it is true fertilization takes place within the body of women (intracorporeal fertilization), currently it can be performed also extracorporeally, and the embryo, as a product of some assisted human fertilization technique, is left to third parties, who do not have any regulation that limits their actions, they can intervene in an arbitrary way, such as: genetic manipulation, or perform; embryo excisions, interspecific hybrids, cloning, and other interventions possible through science and technology that can affect or destroy this new reality of the human species. In its biological essence, it is one of

us in its most incipient stage, and given its human nature, nothing should prevent it from having legal recognition.

The term conception is used since immemorial times in the colloquial language and describes the moment in which the life of a human being initiates, later the term passed to the medical-scientific language. William Harvey<sup>20</sup> and Riesco Le-Grand<sup>21</sup> prior to the discovery of fertilization, refer to the beginning of pregnancy with this term.

The process of fertilization was described in detail in 1852; Nelson was the first to report seeing sperm in an oocyte, in *Ascaris* species.<sup>22</sup> In 1875 Richard Hertwig finished describing other details of the fertilization, and although before, the concept was still used, it was displaced by fertilization, which is technically more specific, so that direct references, especially the definition of conception in the medical-scientific literature of the twentieth century are rather rare.

But in the scientific articles after the discovery of fertilization, where conception is compared with fertilization, they clearly associate them. In 1876 Dr. Ernst Haeckel said: “While we must consider the sperm as a cell, as real as an egg and the process of conception as the fusion of both, we must consider the new resulting cell as an independent and new organism. The mixture of both cells is the child’s germ or new organism that has been conceived.” “The recognition that each human being initiates their individual existence as a simple cell is a solid basis to investigate the genesis of the human being.”<sup>23</sup>

In 1980, Roberto Cruz Coke defines it: “Therefore, the idea of the conception of a human being is directly and unambiguously related to the beginning of his life. The conception is an act, a moment, where a biological process called fertilization takes place. Fertilization is defined as the fertilization of an egg by means of a sperm. That is, the union of a male gamete with a female gamete.”<sup>24</sup>

This publication written just 11 years after the American Convention on Human Rights, reflects well the thinking of the

time. Likewise, it is expressed in recent publications: “This process, which has been called fertilization, represents the beginning of the life of a new human individual”.<sup>25</sup>

Conception is a term used in science, solely in the PubMed<sup>26</sup> database in the heading of medical-scientific articles, more than three thousand references appear, and many of its derivative terms.

It is also enlightening to know the etymological meaning of the verb to conceive: To unite two or more entities to create a third different from the previous ones.<sup>27</sup> The answer is evident and shows in a literal way that conception is given at the moment of fertilization, since nothing new is created when implantation takes place.

In general, the medical-scientific literature establishes as a synonym; conception, fertilization and fertilization.<sup>28</sup>

If we look for the beginning of human life in embryology books, everyone agrees that the beginning of life is fertilization, as we can see in the following quotes:

- “The development of an individual begins with fertilization, a phenomenon in which the sperm of the male and the female’s oocyte come together to give rise to a new organism, the zygote”.<sup>29</sup>
- “Human pregnancy begins with the fusion of an egg and a sperm”.<sup>30</sup>
- “Human development is a continuous process that begins when a woman’s oocyte is fertilized by a male spermatozoon”.<sup>31</sup>
- “Fertilization is the moment that marks the beginning of a new life”.<sup>32</sup>

As it was emphasized, never, as at present, there is more certainty that the embryo is a new individual of the species to which it belongs, and for that matter it is human.

Currently embryology<sup>33</sup>, genetics, epigenetics, proteomics and development biology irrefutably show us that from the interaction of gametes (syngamy) we are faced with a new ontological reality, a

new individual of the human species<sup>34</sup> in development.<sup>35</sup> To hold otherwise is not supported from a scientific point of view and therefore is denying humanity to the human embryo, the same could apply also for a seed of a plant or a mammalian egg, which in many cases are protected by the law, from that same stage, for which it would be illogical to protect the human embryo and not recognize its right to life.

Nor can it be established that human life begins with implantation in the uterus, since extrauterine pregnancies (ovarian, tubal or peritoneal) can occur, or through *in vitro* techniques<sup>36</sup>, –that allow for embryonic development to take place several days beyond the date on which the implantation occurs under normal conditions *in vivo*–, in which third parties intervene, where the appropriate means must be provided for its development, prior to its implantation, a fact that confirms the human embryo as a new perfectly identifiable human corporeity, not being a part of the body of the pregnant woman<sup>37</sup>, revealing the gross scientific error of the resolution of the Inter-American Court.

Recently, diverse investigations have established with reproducible and verifiable scientific evidence, the existing communication between the mother and the embryo that has not yet been implanted; that is, immediately after fertilization during the first three days before implantation. This communication occurs through embryonic vesicles that are captured by the maternal endometrium, demonstrating that there is mother-embryo communication. This mother-embryo crosstalk is part of the independence of the human embryo, confirming that it has an identifiable individuality at a microscopic and molecular level, and therefore it is an individual different from the mother.<sup>38</sup> It has also been observed that the embryo, in its pre-implantation phase, modulates, through highly specific signals, the activation of genes in the uterine tubes and in the maternal endometrium (such as HOXA10),<sup>39</sup> showing its capacity as a master regulator of genes, showing its capability for autonomous actions and responses that order specific instructions to the genome of

the mother,<sup>40</sup> as well as an immunological modulation that generates tolerance of the maternal immune system to the presence of the embryo *in utero*.<sup>42, 42</sup>

Science requires testable theories or hypotheses at an experimental level or at some level of empirical reality. It makes the reproducibility of the experiments (method) and its results, a constant, whose findings have withstood more severe refutation tests or could not be refuted, corroborating their findings in multiple experiments. Having testable statements “Testability” (empirical hypothesis) at the level of empirical and reproducible reality.

On the other hand, we are still in a time when legal science advances with nineteenth-century standards in its analysis through expert reports and *amicus curiae*, which in many ways entails the interests of an ideology. In that sense, and following the principles of exhaustivity and evolution, it has to be corroborated with what current science already has as a solid and consolidated standard.

The American Convention is the most protectionist in regard to the right to life, it establishes its safeguards from the moment of conception and in accordance with the rules of interpretation, it must first be addressed that is understood with the term “conception” –already discussed previously– with reference from the medical and biological scientific literature.

It is important to clarify that the American Convention did not define the term conception, however, it was a subject widely debated. The delegates of Brazil and Costa Rica proposed deleting this point from the final document, however the President of the Convention, Mr. Gonzalo García Bustillos, in his capacity as representative of Venezuela, defended the issue affirming that: “regarding the right to life, from the moment of the conception of the human being, there can be no concessions; a Convention that does not consecrate this principle is unacceptable”. In the end, the point was accepted by majority without modifications.<sup>43</sup>

The life cycle of the *nasciturus* has a definite beginning and end. And each one requires, throughout its existence, in a different way

and with different intensity, the necessary nutrients and the interaction with the environment in which it develops.

It is a known fact that all the books of developmental biology –used as study references in the fields of Health Sciences around the world– establish that the beginning of human life is the formation of the zygote, so we find it in the commonly used embryology book of Moore and Persuad: “Zygote: totipotent cell of great specialization that constitutes the beginning of all human beings as unique individuals. It contains chromosomes and genes that are derived from the mother and father.” Or in another mandatory reference book by Carlson: “All higher animals begin their lives from a single cell, the fertilized egg (zygote). The zygote represents the initial point in the history of life or ontogeny of the individual. In its broadest sense, ontogeny refers to the total duration of an individual’s life.”

Simple logic tells us that each living being is necessarily and individual of the species that gave rise to it, therefore the being that comes from a human man and woman must be a human being. The ontogenetic law also points out that in multicellular organisms the onset is unicellular and that development always goes from the simple to complex. Thus, every human being initiates in this way.

Each living being has a life of its own, with a beginning and an end; and a temporary development in which it is completed, grows, adapts to diverse circumstances and transmits life. From this perspective, the beginning of an individual’s life can be defined as a constitutive process.<sup>44</sup>

The early embryo can be distinguished by biological markers that also indicate the fate that will follow. In addition to the molecules that interconnect the membranes specifically in the different stages, each of the cells of the early embryo has a spatial and temporal history as different cells of a single organism. It’s a growth is accompanied by differentiation, and that organic growth is the unitary vital function that makes that cellular set an organism.



The condition of the organism supposes a living being that works in an organized and integral way, so that the whole is greater than the sum of its parts.<sup>45</sup> Fertilization triggers a series of processes in the embryo that are characterized by their independence and physiological autonomy, among these is the expression of genes that regulate the harmonic and directed development of all embryonic development, which are absolutely not dependent of the mother.<sup>46</sup>

Austriaco integrates the philosophical and biological perspectives into a definition of the concept: “Philosophically, an organism can be defined as a complete living substance, with its own internal principle of movement and change, which directs it towards its natural perfection, and scientifically, as a discrete unit of living matter that itself follows a path of robust development, which in turn manifests the specific self-organization of its species”.<sup>47</sup> Goodwin<sup>48</sup> has a similar conception: with fertilization and zygote formation, the life of a new individual of the human species begins, with a continuous and predictable development that ends in the complete formation of the organism, according to what was said in advance, the zygote within its genetic information, is already a directed organism to develop within its characteristics of its own identity, which in the case of generating from human gametes, is consequently an organism of the human species.

This assertion is so accurate that it is already being applied in embryo selection for assisted reproduction techniques. Three parameters define which morphology corresponds to the degree of intrinsic viability of the blastocyst *in vitro*; and they refer, as it is obvious, to the organization according to the axes designed with the polarization of the zygote: a) a cavitation initiated on day 4, which originates an eccentric cavity; b) the cavity expands and aligns with the region of the internal cell mass delimited by a layer of trophoctoderm, and c) the morphology of the internal cell mass presents a single origin. On the contrary, the degree of viability decreases drastically if vacuoles are formed before the expansion and even more if degenerative foci are formed in this zone.

Even, the “definition of the human embryonic secretome has the potential to expand our knowledge of embryonic cell processes, including the complex dialogue between the development of the embryo and its maternal environment”.<sup>49</sup>

While it is true that definitions are established on the same human reality: embryo, fetus, child, adolescent, youth, adult, etc., is only and exclusively to determine a range of development within the same individual, to establish a parameter of study, since life is a continuum, there cannot be an ontological leap from pre-human to human, we are always the same, but manifesting the conditions of each stage of development, and for such development to be the most human and coherent, the most appropriate means for health must be provided.

In this sense and following the medical principle “*primum non nocere*” (first, to do no harm), medicine has expanded its scope of care from the maternal ward; currently fetal programming and Barker’s theory<sup>50</sup> establish that there is sufficient evidence to support the concept that: «health, which we will enjoy the rest of our lives, is determined, to a large extent, by the conditions in which we develop within the maternal cloister». Where “Programming” is the key word to determine: health or illness, during the phase spent in the womb.<sup>51</sup>

There is enough evidence to consider that the programming of health for the rest of life, is done according to the conditions in which our stay in the maternal womb unfolds, this being probably as important as our genetic load, that determines our mental and physical performance for the rest of our lives.<sup>52</sup> Currently, as an example of the importance of this stage, an homologation of nutrients used in Petri dishes is being proposed to be established for embryonic development *in vitro*.

Additionally, in medicine, where health, personal integrity and life of all people are safeguarded, progress is made in fetal medicine, where among many diagnostic tools, the use of ultrasound allows us to see the fetus and consider it a patient.

As an example, in 1963, the first blood transfusion directly to the fetus was successfully achieved. It was the first time that it was demonstrated that the fetus<sup>54</sup> was susceptible to diagnosis and treatment and, therefore, with the right to be considered a patient. In 1970, Scrimgeour introduced the concept of fetoscopy in prenatal medicine.<sup>55</sup>

The Fetal Treatment Program at the University of California, directed by Harrison, Golbus and Filly, worked during the seventies to establish guidelines that should be considered in all prenatal procedures.<sup>56</sup>

In 1982, the International Fetal Medicine and Surgery Society (IFMSS)<sup>57</sup> was founded, a forum for surgeons, perinatologists and other health professionals, aimed at sharing work experiences, this society oversees the Journal of Fetal Diagnosis and Therapy.

In the Journal of the American Medical Association, publish the paper “The fetus as patient: Ethical issues”, which suggests a list of 33 congenital diseases susceptible to treatment in the fetal stage, seven of which could be resolved with intrauterine surgery.<sup>59</sup>

The prestigious Williams Obstetrics Manual defines the fetus as a patient, with full rights to be treated.<sup>60</sup>

In summary, the fetus is defined as a patient, not in terms of viability, but as an individual susceptible to scientific observation whose diseases are susceptible to diagnosis and treatment.<sup>61</sup>

The advancement of science enables better care from the beginning of human life, this is updated with the studies that are now made of the biochemical elements that contain the Petri dishes, looking for nutrients that are needed by the preimplantary embryo, for the adequate development during that specific stage of its existence.

To deny what scientific evidence reveals, on an idealistic criterion, is untruthful and voluntarist.

With the adjective voluntarist we refer to the mentality of those who, with their behavior and with their words, affirm: this is so because I say it, and I am also proud of lacking rational arguments.

With the pervious facts it is possible to recognize that the embryo and human fetus is one of our species in its most incipient state, which deserves due respect and recognition of their humanity, it is illogical that it is not even granted protected species status that other species have in their same stage of life, such as seeds, larvae or eggs, considering that the human being has a special value called human dignity.<sup>62</sup>

On the other hand, in no part of General Comment No. 36 the extension of the protection of human life is seen, the human life of the fetus is underestimated, as a “product” (paragraph 9)<sup>63</sup>, objectifying human reality as if it were a thing or product, and even leaving ambiguity in the criteria, unleashing a eugenic position or impeding to continue the life of a person with a disability.

The fallacious argument of provoking eugenics to have a decent life (paragraph 2)<sup>64</sup>, or to avoid the suffering or pain of women to reach a full-term pregnancy (paragraph 9) or to not allow people with disabilities to be born, for not having a decent life option, apart from being a psychological defense mechanism for those who adduce it, is based on a false premise. People with disabilities, *per se*, are not born unhappy, nor are they unhappy about their disability, especially if it is genetic. It is the adult psychological predisposition that pushes the sentence of unhappiness to be met. If all starts by being unhappy, even unconsciously, we will end up doing actions that will make that person feel unhappy. This fact is well established in developmental child psychology.<sup>65</sup> Instead, the attitude of unconditional acceptance that is love, starts doing everything to make you happy, and in this way significantly supporting the development of a strong and mature personality of affected people.

The elimination or discrimination of a person prior to implantation; as it is with Down syndrome (trisomy 21), with Turner syndrome<sup>66</sup> (monosomy X), or Klinefelter<sup>67</sup> (Trisomy XXY), where the majority of patients live a normal and productive life,<sup>68</sup> moreover, humanists like Nicholas James Vujicic and Hirotada Ototake, with the tetra-amelia syndrome, were born without legs and arms, and

according to the ideology of perfection, they would be perfect candidates for abortion; however, and *a contrario sensu*, following the *lex artis ad hoc*, the treatments and supports necessary for its inclusion must be provided.

Justifying the death of these people in the first stage of their existence, is to grant a false right, consists in a mere exercise of the “law of the strongest”, which may well be a majority of consensus of experts, democratically elected parliamentarians, or a jurisdictional decision of one or a few. It is pure discretion of those who hold power, who sanction their supposed right to trample on the weakest, who in this case lacks any possibility of defense. Authorities who cannot be the ultimate source of good and evil.

The current social model considers that the problem is not in the person with disability, but in the social factors that generate their exclusion. To the extent that the barriers that prevent people with disabilities from leading an autonomous life and having the same opportunities as other citizens disappear, disability ceases to be a factor of exclusion. In this way, disability is understood as another manifestation of human frailty that should not impede, as long as possible, a full life. Accepting abortion due to the risk of a future disability implies the regression to an anachronistic and, above all, discriminatory conception of disability.

On this criterion, in 2011, five UN agencies<sup>69</sup> jointly prepared a report to denounce the practice of selecting the sex of the unborn through selective abortion, present in many countries of the world. In the same year, the Committee on the Rights of Persons with Disabilities made public some considerations on the report presented by Spain on the degree of compliance with the Convention, where it reproaches Spain for how it deals with disability in the current regulation on the abortion. It says that each State is free to establish its own regulation on abortion but rejects that a reason to consider abortion as lawful is disability.<sup>70</sup>

In that extension of the right to life, avoiding the death of any member of the human species; currently in many countries of the

world, early embryos, product of assisted human fertilization and afterwards cryopreservation, are being adopted by infertile couples to support their continuity of life and be a socially born child, respecting the nature of the human embryo.

In the United States the first donation (should we say adoption, since only things are donated) programmed for embryos by a private organization, within the Snowflakes program and promoted by the Nightlight Christian Adoption, was carried out in 1997. In Australia, it has been operating for more than two decades.<sup>71</sup>

In New Zealand, it was approved in 2005.<sup>72</sup> In Spain, it was the Marqués de Barcelona Clinic, headed by Dr. López Teijón, the first to offer the adoption of embryos,<sup>73</sup> to solve the problem posed by having accumulated thousands of frozen embryos at that same clinic.

In the United States, according to data provided by the Centers for Disease Control and Prevention, in 2007, 67% of the 430 fertility clinics in that country offered embryo donation.

The number of children born as a result of this practice does not seem to be very high. Nightlight stated in 2010 that there were 480 donor families with 378 adoptive families. The frozen donated embryos were around 3075. In that same year (2010), they reported that 242 children had already been born and that 19 adoptive families were currently waiting for another 24 children.<sup>74</sup> According to Collard, until 2008, in the United States, less than 200 embryo adoption cycles had been carried out, and until 2010, the last year in which there is reliable data from that country, less than 1,000 embryos had been donated. In England, between 1992 and 2009; 1218 children were born by embryo donation, and in 2010; 269 women opted for it.

The National Committee of Bioethics of the Italian Council of Ministers issued a document entitled “L’adozione per la nascita”,<sup>75</sup> in which ethically values the adoption of embryos, highlighting the values of solidarity, generosity and responsibility that should characterize it.

The Report of the Ethical Committee of the American Society of Reproductive Medicine (ASRM) of 2009,<sup>76</sup> is favorable to the adoption of embryos to express their ethical goodness for the construction of families, which are also agreed by other Bioethics committees.<sup>77</sup> This same Society also stated that “the sale of embryos is ethically unacceptable by itself”, but the altruistic donation may be licit.

Fernando Pascual<sup>78</sup> states that the adoption of embryos can be a licit alternative for those who want and cannot have children, only on the condition that the process of adopting a frozen embryo is carried out as it is done in the adoption of children without parents. If this were not the case, it would be possible to facilitate the adoption of embryos by catalog, for reasons of race, sex, etc.

These facts are omitted by the Committee, doing a regressive act, on this particular.

*No cause can produce an effect superior to itself.* What is clearly understood is that the embryo is already and has everything to be, it is just necessary to provide the environment suitable for its development, it has no ontological transformation of something to someone, it only has its morphological and biological transformations in conformity with its development and essence.

In this journey and how it emerges from the scientific evidence, the embryo is a new individual of the human species and updated under the principle *agere sequitur esse* (the act follows the being), it is shown that the human being is restructured in its form, but not in its essence.

It is important to remember that biology shows us that during the process of forming a human being, there is no qualitative leap, the biological body is always the same from its beginning, the only thing that changes is the degree of development. On the other hand, contemporary philosophical anthropology affirms that human beings are inseparable from their corporeity, which means that biological life cannot be separated from human life. We cannot say

that we are in the presence of a body of a being of the human species, biologically speaking, but we can say that we are in the presence of a human being, a person.

Finally, it is important to point the erroneous statements of those who<sup>79</sup> maintain that the beginning of human life comes into existence at a certain time after fertilization, saying that:

- Implantation is the determining act of the beginning of life, since an embryo has no chance of survival if the implantation does not happen.<sup>80</sup> This does not seem an acceptable argument because the implantation is an event in the time of the embryo development, which can be in a natural way or transferred by techniques of assisted reproductive technologies to get implanted. Nobody can deny that the first cell that arises from fertilization coming from the union of human gametes, corresponds to the human species.
- For others,<sup>81</sup> the human individual begins to be after the 14<sup>th</sup> day, because only after these days the process of implantation is completed, and the primitive stria is formed with its nutrition and protection systems essential for the later development of the embryo, and because only after this date is it sure that no twins are produced. They seem to indicate that until earlier there would not be enough life because only primitive stria allows organs to be formed with specifically human functions. To respond to this flawed thinking, we must note that the primitive stria is part of a process of development that began with fertilization,<sup>82</sup> and because “the fact that an individual is going to be divided later into two other individuals, duplicating, does not prevent that before dividing is one only individual”,<sup>83</sup> thus, there is also no reason to wait the 14th day. It would be to generalize exceptions and not consider that the twinning occurs in extraordinary cases.
- Others claim<sup>84</sup> that there is no human individual until the central nervous system is configured and performs its func-



tions. This is how the beginning of life is supposedly said depends on the functions of these organs and because the scientific criterion of human death, admitted with a general character, is brain death. These authors conclude that only human life appears when these organs function. It should be said here that the formation of the nervous system itself is a demonstration of the continuity of the human development process and that the human being is defined by what it is and not by what it can do. There is also the verifiable fact of the organic continuity to help us understand how the human being throughout its life changes physically without ceasing to be the same individual.

Therefore, with the well-founded contribution of science, today there are no arguments to discuss the condition of human life from the zygote stage, simply because there are no genes of first, second, or third category to define life.»<sup>85</sup> The zygote is an actual human being in the first phase of its existence. This statement is important when assessing human life and its legal protection.

It is important to consider what Spaemann said: “The question of when human life is protectable is the second issue to be addressed.” A possible answer is: It is not plausible to put a limit to say: here it begins to be protectable. In this sense, that all those who try to establish such a beginning arrive at very different results.<sup>86</sup> Some say that since the implantation (sentence of *Artavia Murillo and others vs. Costa Rica*), others say that since birth (in the case of *Hoerster*), others state that only from the moment the individual reaches self-consciousness (i.e., a two-year-old child would not yet have the right to life). The issue of when life begins to be protectable is raised capriciously. Let’s consider what Kant says: “For practical reasons, we are presented with the idea that the human person starts from fertilization. It is not a metaphysical thesis about the immortality of the soul, which begins at that moment –it could equally be said that it begins later– but the question is the expres-

sion of ignorance. We can only add that the human person identifies with the human being himself, so that, at the moment when life begins, it begins to be protectable. Everything else is arbitrariness.”

## 2. Human dignity

“When human beings, in the weakest and most defenseless state of their existence are; selected, abandoned, murdered or used as pure” “biological material”, how can we deny that they are treated not as a “someone”, but as “something”, thus placing into discussion the very concept of human dignity?”<sup>87</sup>

The issue that concerns us, is the cornerstone between the approach to the value of the person and fundamental rights, where all legal instruments in the field are recognized and supported; that is human dignity.

“If we are aware that we are hungry, hunger really begins not with the awareness of it, but with the hunger itself that was first unconscious, and then becomes conscious hunger. Analogously, we all say: “I was conceived on such a date, and then I was born in such another one, in such epoch and day”. And the children ask their mother: What happened while you were carrying me in your womb? The personal pronoun “I” refers not to a conscious self, which in the maternal cloister none of us had, but to the incipient life of the human being, who would later learn to say “I” and because other human beings are saying “you” before you can say “I” by yourself. Even if that being never learned to say «I» for disability reasons, the title of son, daughter, brother or sister in a human family belongs to him, and thus, in the family of Humanity, which constitutes a community of people. There is only one reliable criterion regarding human personality: biological belonging to the human family”.<sup>88</sup>

Currently, the same can be said of the preimplantation embryo, as in the case of Noe Benton Markham, where sixteen months before his birth (January 16, 2007), his life had been threatened by the winds and rain of Hurricane Katrina. Trapped in a flooded hospital in New Orleans, Noah depended on the counter-clockwork of seven Illinois conservation police officers and three Louisiana State police officers, who used barges to rescue him and get him out of harm's way. Although many New Orleans residents tragically lost their lives during Hurricane Katrina the following days, the account of Noah's rescue is one of the many stories of heroism in the midst of that national disaster.<sup>89</sup> Noah has the honor of being one of the younger inhabitants of New Orleans who were rescued from Katrina: when the police officers entered the hospital where he was trapped, Noah was an embryo frozen in liquid nitrogen containers along with another four thousand embryos, similarly it can be said of many cryopreserved embryos up to 12 years before.

We are "someone" and not merely "something". "Human dignity is a supreme, irreducible with absolute value, proper to the personal condition. In effect, "*dignitas est de absolute dictis*", dignity corresponds to those who affirm themselves in an absolute way, that what is a principle or starting point to arise from itself, to lean on itself".<sup>90</sup>

The being that we are, self-reveals itself as "dignified", as non-instrumentalizable, allows our practical reason to discover a concrete categorical imperative as the primary norm for the moral life. This imperative was explicitly enunciated for the first time by Emmanuel Kant that with great insight explains the following:

"Assuming there was something whose existence in itself possesses an absolute value, something that as an end in itself could be a foundation of a possible categorical imperative, that is, of a practical law. I maintain the following: the human being and in general every rational being exists as an end in itself, not simply as a means to be used discretionally by this or that will, but both in the actions oriented towards oneself and in the directed towards other rational beings, the human being must always be considered at the

same time as an end. All the objects of inclination only have a conditioned value, if the inclinations and the needs sustained in them were not given, their object would be worthless. But, as for sources of needs, the inclinations themselves are so far from holding an absolute value to be discarded by their own value, that it must rather suppose the universal desire of any rational being to be totally free of them”.<sup>91</sup>

Let's look first at the preimplantation embryo or the neonate. Many would say they are only potential people. Namely, that a zygote or a new born may or may not become people. But this can only mean two things:

- a. Either there is a quantitative difference between the embryo, the newly-born and the person. Or,
- b. The difference is qualitative. If the difference is quantitative, we would find that being a person would be an (accidental) property of the zygote's or the newborn's own being. That would not say more than that *being* would have to be more than a person “*pluspersona*” (this neologism could be proposed), since we cannot give what we don't have. And if he were a person he would be more than a person, so he would have more dignity, more than dignity. *Ergo*, they would be recognizing the dignity of human life itself from its origin. If the difference were qualitative, we would be affirming a clear difference between two radically different realities. So, the problem of an embryo or a neonate becoming people would be of the same type as if we were considering, for example, the possibility that a tomato could become a vehicle or something else; of course, it would be logically impossible.

On the above, it is noteworthy that Recommendation 1046 of the Council of Europe stating that the human embryo and fetus must be treated in all circumstances with due respect for human dignity. In this regard, the Universal Declaration of Human Rights links inalienable rights with the intrinsic dignity of man, while the Inter-

national Covenant on Economic, Social and Cultural Rights and the International Covenant on Civil and Political Rights establish that human rights derive from the dignity inherent to the human person.<sup>92</sup>

In Spanish, inherent means –for the Royal Spanish Academy–<sup>93</sup> that which by its nature is so linked to something else, that it cannot be separated. And inherence is the union of inseparable things by their nature. In English it has the same meaning according to the “Oxford English Dictionary”.<sup>94</sup> Same criteria apply with French language.<sup>95</sup>

In that position, and following the evolutionary principle of Human Rights, the ruling of the Court of Justice of the European Union, of October 8, 2011,<sup>96</sup> stresses **“it would be a serious attack against human dignity, which is recognized as present in the embryo”**. More recently, on August 27, 2015, the Grand Chamber of the European Court of Human Rights issued its ruling in the Parrillo vs. Italy case (Application No. 46470/11), which after reviewing its previous pronouncements, recalled that the human embryo cannot be reduced to a possession.

“Recapitulating that the human embryo is a necessary or *sine qua non* condition for the life of an adult human individual with an inherent dignity.”

However, Michael Kloepper tells us: “If in reality the question of a constitutional good at the highest level makes sense, then this is the life and not the dignity of man”.<sup>97</sup> However, as it has been described up to now, and since it is inherent, they are consubstantially intertwined.

Therefore, the specific theme of human rights will be based on the values established in a specific historical community and the ends that it seeks to achieve, provided that the very essence of the dignity of the human person is respected as an inescapable principle, as an end on itself, otherwise we could not speak of the human being but of any other thing, even when it is just and useful.<sup>98</sup> On this point, what is stated as ontological dignity is reaffirmed, likewise it

coincides with Gomez Maximo, pointing out “With this I wish to state that every human person has rights because they are, and they must be recognized and guaranteed by the State without any social, economic, legal, political, ideological, cultural or sexual discrimination. But, at the same time, I want to emphasize that these rights are fundamental, that is, that they are linked to the idea of dignity of the human person”.<sup>99</sup>

On what has been explained, it is intuited that there is an objective dignity, this is the point of departure; that is, the inherent dignity of the human person. That is why it is about inviolable rights.

With discrimination on qualitative or quantitative issues, such as capacity, autonomy, feeling, conscience, it is possible to establish criteria that discriminate against people, there are plenty of historical and recent examples to illustrate how adult and capable human beings have been denied all kinds of rights and even not being considered human beings. Slaves, Jews, women, those belonging to a certain religion or race, children, etc., have been denied their dignity, and currently embryos, fetuses, people who have a severe disabilities or are in a so-called vegetative state, for different reasons, being considered as things, disqualifying them as rights holders. The philosopher R. Spaeman reflects on this by saying: “Someone will never be something”.<sup>100</sup>

### **3. Legal assessment**

The explicit recognition of a human right, and especially that of life, is the most noble activity that a State can carry out, because it grants spheres of protection to all people and limits public powers.

The indispensable presupposition of every right is life; it is the ontological basis and condition of all other rights. It turns out that the law in general and human rights in particular, involve the normative integration of human relations within the social context, and by virtue of its fair content, involves integrating the three

aspects or elements that complement each other in the legal experience, this is, the normative aspect (the Law as a norm), the factual aspect (the Law as a social fact) and the axiological aspect (the Law as justice). In this case, creating norms without the end of justice, being irrational and justifying actions, without a sense of a life according to human nature and its end, would be like going back to the stone age where the law of the strongest governed, having to consider four essential axes in all legal reflection: the inalienable right to life, since it depends on the exercise of other rights, the equality of all human beings in dignity, their personal condition, and adequate biological development according to its stage of existence, as well as its autonomy to reflect and decide freely. Everything that violates, limits, or cancels any of these great pillars must be avoided or effectively counteracted.

In this context and following the argumentative and substantial line of the right to life, we can cite, among others, the following instruments that form the *corpus iuris* of human rights in accordance with the Vienna Convention on the Rights of Treaties of 1969, where it is noteworthy taking into account that the legal value of these instruments and their meaning cannot be inferred only from the letter of the law, but also from the interpretation that the *ad hoc* tribunals make of it and from the useful effect that they enjoy, in this way, this right is contextualized, and guidelines and obligations are set for the States Parties to respect, promote, and protect these rights, such as:

### **Universal Declaration of Human Rights**

Article 3 “Every individual has the right to life, liberty and the security of his person.”

### **International Covenant on Civil and Political Rights (ICCP)**

Article 6

The right to life is inherent to the human person. This right shall be protected by law. No one can be deprived of life arbitrary.

**The European Convention for the protection of human rights and fundamental freedoms.**

The right of every person to life ... (Article 2).

**Convention of the European Union.**

Everyone has the right to life (Article 2-1).

**American Declaration of the Rights and Duties of Man**

Article I. ... Every human being has the right to life, liberty and the security of his person.

**American Convention on Human Rights**

Article 1 For the purposes of this Convention, person is every human being.

Article 4. Right to life

1. Everyone has the right to have their life respected. This right will be protected by law and, in general, from the moment of conception.

No one can be deprived of life arbitrarily.

Regarding Article 4.1 of the American Convention, the ontological and scientific errors of the Inter-American Court, in the *Artavia* case, have already been laid down, which have already been overcome by the *Parrillo* and *Oliver Brüstle* cases, indicated in advance, where the evolutionary and expansive principle of human rights is updated.

It is noteworthy that even the constant and uniform jurisprudence of the Inter-American Court in this regard has been expressed in more than twelve cases.<sup>101</sup> In the year 2012 it has been repeated twice,<sup>102</sup> specifically, in two cases it has estimated the unborn as “children”<sup>103</sup> and “baby”.<sup>104</sup>

Regarding the best interests of children and to clarify their defense and recognition, the IACHR expansively establishes the content and scope of human rights<sup>105</sup> and the obligations contained in the American Convention on Human Rights (ACHR), in the light of other legal norms; to exclude any interpretation that leads to augmenting the limitations on human rights allowed in the



ACHR,<sup>106</sup> and to provide effective inter-American procedural and institutional mechanisms for the protection of human rights,<sup>107</sup> on this particular UNESCO makes the **Declaration Of Monaco: Reflections On Bioethics And The Rights Of The Child**,<sup>108</sup> where in its Annex II, it establishes:

“I. The origins of the child:

— Every child is a unique and new being.

— **Respect for the dignity of the embryo constituted *in vitro*** should be ensured...

When genetic and fetal medicine data are used, the principle of non-discrimination must be respected and the reduction or elimination of human diversity or the hazards inherent in life must not be aimed at.”

Establishing an expansion of childhood rights from the embryonic stage (*in vitro*).

It is important to highlight that assisted fertilization in humans began to have effects sometime after the Universal Declaration, Covenant of Civil and Political Rights, the Covenant of Economic, Social and Cultural Rights, as well as the American and European Convention, this can be deduced with “the first birth of a baby product of In Vitro Fertilization (IVF) that occurred in England in 1978” and “in Latin America, the birth of the first baby product of in vitro fertilization and embryo transfer was reported in 1984 in Argentina”,<sup>109</sup> so that “before the IVF, the possibility of performing fertilizations outside the body of the woman was not scientifically contemplated”.

On the other hand and more currently within the context of human rights instruments and in accordance with the precautionary principle,<sup>110</sup> which is cited in the draft (paragraph 65) and where only in a limited way applies in the subject of environment; must also be pronounced for human life and health, as in the statement of Asilomar and more recently the conference Synthetic Biology 2.0, at Berkeley, California, referring to the “broad vote of the

community” on the resolutions on biosecurity, which will be implemented on January 1, 2007,<sup>111</sup> likewise, the following International Human Rights Instruments may be cited:

### **Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights**

#### *Article 1*

The human genome is the basis of the fundamental unity of all the members of the human family and of the recognition of their intrinsic dignity and diversity. In a symbolic sense, the human genome is the heritage of humanity.

#### *Article 2*

a) Each individual has the right to respect for their dignity and rights, whatever their genetic characteristics.

b) This dignity requires individuals not be reduced to their genetic characteristics and that the unique character of each and its diversity be respected.

#### *Article 11*

Practices that are contrary to human dignity, such as cloning for the purpose of reproduction of human beings, should not be allowed. States and relevant international organizations are invited to cooperate to identify these practices and to take appropriate action at the national or international level to ensure that the principles set forth in this Declaration are respected.

### **Universal Declaration on Bioethics and Human Rights**

Considering that UNESCO has a role to play in the definition of universal principles based on common ethical values that guide scientific advances, technological development and social transformation, in order to identify the challenges that arise in the field of science and technology, taking into account the responsibility of current generations for generations to come, and that issues in bioethics, which necessarily have an international dimension, should be treated as a whole, based on the principles already esta-

blished in the Universal Declaration on the Genome Human and Human Rights and the International Declaration on Human Genetic Data, and taking into account not only the current scientific context, but also its future evolution.

Bearing in mind also that the identity of a person includes biological, psychological, social, cultural and spiritual dimensions.

Whereas it is desirable to develop new approaches to social responsibility to ensure that the progress of science and technology contributes to justice and equity and serves the interest of humanity,

*General dispositions*

(...)

*Article 2. Objectives*

The objectives of this Declaration are:

a) provide a universal framework of principles and procedures to guide states in the formulation of legislation, policies or other instruments in the field of bioethics;

b) guide the actions of individuals, groups, communities, institutions and companies, public and private;

c) promote respect for human dignity and protect human rights, ensuring respect for the lives of human beings and fundamental freedoms, in accordance with international law relating to human rights;

(...)

g) safeguard and promote the interests of present and future generations;

*Principles*

(...)

*Article 8. Respect for human vulnerability and personal integrity*

When applying and promoting scientific knowledge, medical practice and related technologies, human vulnerability should be taken into account. Particularly vulnerable individuals and groups should be protected, and the personal integrity of these individuals should be respected.

*Article 16. Protection of future generations*

The impact of life sciences on future generations, in particular on their genetic constitution, should be duly taken into account.

Regarding the best interests of children, the American Convention in its article 19. Rights of the Child, establishes: Every child has the right to protection measures that his condition as a minor requires from his family, from society and of the state. The Court also points out that girls and boys have the rights that correspond to all human beings –minors and adults– and also have special rights derived from their condition, to which correspond to specific duties of the family, society and the state.<sup>112</sup>

General Comment 5, General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child; points out the need for a perspective based on the rights of the child to ensure the application of the Convention, based on the General principles identified by this body: the best interests of the child, non-discrimination, the right to life, survival and development.

On the other hand, highlights the omission of the Committee in the pronouncement of art. 6.5 of the Covenant, which states: “The death penalty shall not be imposed for crimes committed by persons under 18 years of age, nor shall it be applied to pregnant women,” which is supported under the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (ICESCR) in its article 10: “Special protection must be granted to mothers during a reasonable period of time before and after childbirth”.

In this international instrument, special protection is given to the mother due to her pregnancy status, in order to protect the *nasciturus* and the conformation of the family in the best possible way, which is confirmed by the U.N. Doc. E / C.12 / 2000/4,<sup>113</sup> on the application of said Covenant, General Comment 14, The right to the enjoyment of the highest possible level of health (article 12 of the Covenant), which in the following establishes:

“II. **Obligations of the Participating States...** Basic Obligations... 44. The Committee also confirms that the following priority obligations include the following: a) Ensure maternal (prenatal and postnatal) and child health care; (...)”

On the other hand, on the instruments for the protection of children, the following can be observed:

### **Declaration of the rights of the child**

Recognizing that the child is a human being who, due to his condition, even needs due legal protection, both before and after birth, of special protection and care, and of the express recognition of his rights, the Member States of the UN wanted to express the Rights of the Child in a Special Dedicated Declaration, expressly and exclusively to children, as the most important group of human beings among the men and women of the world, urging parents, men and women individually and private organizations, local authorities, and national governments to recognize these rights and fight for their observance with legislative measures adopted progressively, proclaimed the Declaration of the Rights of the Child, which protects the human life of children thus:

(...) Considering that the child, due to his lack of physical and mental maturity, needs special protection and care, including due legal protection, both before and after birth,

(...)

Children's rights convention

*Preamble*

(...) Bearing in mind that, as indicated in the Declaration of the Rights of the Child, “the child, due to his lack of physical and mental maturity, needs special protection and care, including due legal protection, both before and after birth.”

(...)

*Article 1*

For the purposes of this Convention, a child is understood to be any human being under eighteen years of age, (...).

*Article 6*

1. The States Parties recognize that every child has the **intrinsic right to life**.
2. The States Parties guarantee the survival and development of the child as far as possible.

For its part, the European Convention for the protection of human rights and fundamental freedoms in its article 2: “The right of every person to life ...”.

In summary, it can be known from the international instruments referred to that:

1. The right to life is recognized as a fundamental right of every human person;
2. It is consubstantial or inherent to every human person;
3. It can be taken as analogous: person, individual and human being;
4. In the case of children, the legal recognition is established verbatim from before birth, influencing any conflict of rights, their superior interest prevails;
5. The American Convention is the only legal instrument that extends the spectrum of protection from conception, and
6. **The arbitrary deprivation of life is prohibited.**<sup>114</sup>

It should be noted that human rights treaties are complementary to each other. Therefore, the reading must be unitary, which allows to reach the interpretation of each right recognized from different perspectives and with different degrees of approach, even within a global system. Otherwise we would be admitting the possibility of contradictions between the same treaties, or the disparate effect of them on the rights and constitutional guarantees that come to perfect or complement.

As complementary to each other, treaties are perfected among themselves, in the sense of the fullest and most perfect recognition of the right in question in a given circumstance.

“The rule of the complementarity of treaties with each other and with the constitutional text is of special importance”.<sup>115</sup>

It is noteworthy that without a doubt the right to life occupies a special place in the list of the fundamental rights of the human person. Even when the doctrine affirms that all human rights have equal value,<sup>116</sup> when examining specific cases of violations of this right, the competent international bodies do not hesitate to highlight the specific nature of the right to life.

In its General Comment on article 6 of the International Covenant on Civil and Political Rights, the Human Rights Committee qualified it as:

“The supreme right for which no suspension is authorized, even in situations that endanger the life of the nation”.<sup>117</sup>

Since then, the Committee has reiterated the phrase «The right to life is the most essential of these rights». <sup>118</sup> It is also indicated in the project.

For its part, the Inter-American Court of Human Rights (IA-CHR), on a recurring basis, states in its rulings related to this right, the parameters of protection that must be adopted by the States Parties to make it effective:

“This Court has indicated that the right to life plays a fundamental role in the American Convention, as it is the essential corollary for the realization of other rights. The States have the obligation to guarantee the creation of the conditions that are required so that violations of this inalienable right do not occur and, in particular, the duty to prevent their agents from violating it. The fulfillment of the obligations imposed by Article 4 of the American Convention, related to Article 1.1 thereof, not only presupposes that no person is deprived of his life arbitrarily (negative obligation), but also, in light of his duty to guarantee the full and free exercise of human rights requires that States adopt all appropriate measures to protect and preserve the right to life (positive obligation). This active protection of the right to life by the state not only involves its legislators, but also every state institution ... ”.<sup>119</sup>

The IACHR Court has used a more subtle and careful language in addressing this issue, noting:

“If due process of law, with its set of rights and guarantees, must be respected in any circumstances, its observance is even more important when the supreme good that all human rights declarations and treaties recognize and protect is at stake: human life”.<sup>120</sup>

In the same way, it points out that the recognition of other rights depends on safeguarding the right to life. “By not respecting the right to life, all other rights disappear, since the owner is extinguished.”<sup>121</sup>

“The right to life is a fundamental human right, whose enjoyment is a prerequisite for the enjoyment of all other human rights. If not respected, all rights have no meaning. Because of the fundamental nature of the right to life, restrictive approaches are not admissible”,<sup>122</sup> and “states have the obligation to guarantee the creation of the conditions that are required so that violations of this inalienable right do not occur”.<sup>123</sup>

If not respected, all rights have no meaning. Due to this nature, restrictive approaches are not admissible. In accordance with article 27.2 of the Convention, this right forms part of the non-derogable nucleus, since it is enshrined as one of those that cannot be suspended in cases of war, public danger or other threats to the independence or security of the States Parties.<sup>124</sup>

Likewise, the following paragraph is reiterated in the body of jurisprudence issued by the Inter-American Court of Human Rights itself:

“In virtue of this fundamental role assigned to it in the Convention, States have the obligation to guarantee the creation of the necessary conditions so that violations of this inalienable right do not occur, as well as the duty to prevent their agents or individuals attempt against it. The object and purpose of the Convention, as an instrument for the protection of the human being, requires that the right to life be interpreted and applied in such a way that its safeguards are practical and effective (*effet utile*)”.<sup>125</sup>



On the other hand, the Inter-American Commission on Human Rights (CIDH) has been emphatic in recognizing the special nature of the right to life. In a decision adopted in 1996 expressly states:

(...) the Inter-American Commission on Human Rights must emphasize (...) that the right to life, understood as a fundamental right of the human person enshrined in the American Declaration and in various international instruments at a regional and universal level, has the status of *jus-cogens*.<sup>126</sup>

“The concept of *jus-cogens*» adds the IACHR derives from a higher order of norms established in ancient times and that cannot be contravened by the laws of man or nations”.<sup>127</sup> According to the IACHR, in a more recent decision:

“The right to life is widely recognized as the supreme right of the human being and *conditio sine qua non* for the enjoyment of all other rights”.<sup>128</sup>

The interpretation of conformity by article 31.1 of the Vienna Convention, of the aforementioned article 6.1 of the ICCPr, consists of “respecting ... (the) life” of its owner. That is the “object and purpose” of that norm, which means that it was established so that it really reached what it was persecuted for and not to be left without content.

In his second sentence and after a point in a row, “this right will be protected by law”. And that “no one can be deprived of life arbitrarily”, that is, in accordance with what was understood by arbitrariness on the date of the Convention and is understood even now, that is, that it is not an “act or proceeding contrary» to justice, reason or laws, dictated only by will or caprice”.<sup>129</sup>

### **Particularities on the Paragraphs (9 And 10) Inexact, Ambiguous Or Incongruent With Article 6.**

#### **Paragraph 9:**

“9. Although States parties may take measures to regulate interruptions of pregnancy, such measures should not result in the

violation of a pregnant woman's right to life or her other rights under the Covenant, including the prohibition of cruel treatment or punishment, inhuman or degrading. Therefore, legal restrictions on the ability of women to request abortion should not, *inter alia*, endanger their lives or subject them to physical or mental suffering in violation of Article 7.<sup>130</sup> States Parties must provide safe access to abortion to protect life and physical integrity. The health of pregnant women and in situations in which carrying a pregnancy to term would cause the woman substantial pain or suffering, especially when the pregnancy is the result of rape or incest or when the fetus suffers from a fatal deterioration. States Parties cannot regulate pregnancy or abortion contrary to their duty to ensure that women do not have to perform unsafe abortions. [For example, they should not take measures such as the criminalization of pregnancies by unmarried women or the application of criminal sanctions to women who undergo an abortion or against the doctors who help them to do so, when they are expected to increase significantly the use of unsafe abortions. Nor should States parties introduce humiliating or excessively burdensome requirements for women who wish to undergo abortion. The duty to protect the lives of women against the health risks associated with unsafe abortions requires States Parties to guarantee access for women and men, and adolescents in particular, to information and education about the options reproductive systems and a wide range of contraceptive methods. States Parties must also ensure the availability of adequate prenatal and post-abortion care for pregnant women." It cannot be proposed that the abortion be performed, due to certain circumstances of the fetus and in an ambiguous way, which can create confusion and violates the principle of penal taxation.

In combination with what was previously mentioned with people with disabilities, this group (disabled people) has repeatedly denounced that the selection against embryos with disabilities directly damages both unborn patients, as well as adults and those already born. This community has qualified the measures of prenatal diag-

nosis and elimination of patients, not only as eugenic measures in general, but has denounced them as a genetic genocide.<sup>131</sup>

The current proposal promotes abortion only for cases of “severe disability”, this type of measures is usually a euphemism that can lead to increasingly extreme positions that may end up being applied and even in an almost obligatory way, in all cases, of greater or lesser disability in the unborn, as Wasserman showed in 2012, using advanced techniques to prevent his birth.<sup>132</sup>

On the contrary, it is important to reaffirm that patients with disabilities contribute positively to society, to families, to their friends and even to the economy. They contribute not because of their disability, but “... because along with their disabilities come other characteristics of personality, talent and humanity that make disabled people full members of the moral and human community”.<sup>133</sup>

It is important to mention that this vision against people with disabilities violates the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, in particular:

*Article 10* states that: “The States Parties reaffirm that every human being has the inherent right to life and must take all necessary measures to ensure effective enjoyment by persons with disabilities based on equity with others.”

*Article 25*: “The States Parties recognize that persons with disabilities have the right to enjoy the best standard of health without discrimination based on their disability.”

The *nasciturus*, in its different stages, (zygote, embryo, fetus), despite the degree of cellular and organ specialization, is vulnerable, fragile and dependent on another to perform their vital functions, unable to fully exercise their sensitivity, intellection and locomotion, that is, temporarily disabled. (It is not known if any of these disabilities will last over time or only be resolved after a maturation that takes time). Therefore, the *nasciturus* is entitled to legal protection by the State given their condition (temporary or permanent) of disability.

In this regard, it must be said that it is currently shown as an *endoxa*, as a common place, at least legally, in the current international legal frameworks. Currently, there is a rise in pro-people with disabilities movements for many other reasons, and that is another good argument for the rights of the *nasciturus*.

However, is it appropriate to consider the *nasciturus* as disabled? This admits at least two approaches. One strictly anthropological and another legal. Regarding the legal terrain, the Mexican law in force (General Law for the inclusion of people with disabilities, of May 30, 2011), following almost completely the text of the UN, defines the person with a disability as: “XXI . Person with Disability. Any person who, due to congenital or acquired reasons, has one or more deficiencies of a physical, mental, intellectual or sensory nature, whether permanent or temporary and which, when interacting with the barriers imposed by the social environment, may prevent their full and effective inclusion, on equal terms with others.” Under this definition, effectively, the *nasciturus* is perfectly defined as a person with temporary disability (sensory, mental, locomotive, without freedom to feed or fend for itself), so it can benefit from the protection that these frames offer. Thus, all eugenic practice becomes a formal practice of discrimination, especially when the legal subject in question is even more vulnerable because of their age and their impossibility of autonomy and individual independence in the most basic planes of survival.

But let's see, the anthropological problem behind the legal problem. Following closely the critical iuspositivism of Luigi Ferrajoli,<sup>134</sup> there is a fourfold relationship between the Law and the “differences”: a) Hobbesian, where there is a legal indifference of differences are not protected or violated, they are simply ignored. b) legal differentiation of the differences. Some are valued over others. c) legal homologation of the differences. The differences are suppressed in order to maintain an abstract equality that ignores them. d) legal assessment of differences, where differences are

protected, the equal right of all to the affirmation and protection of their own identity is sought, by virtue of the equal value associated with all the differences that make each person an individual diverse from all others and from each individual a person like all others.

Ferrajoli's guarantee approach can be complemented with the Levinasian theory of vulnerability and reinforce that there must be a legal assessment of this difference that occurs on the *nasciturus*. In fact, the person before birth and a long time afterwards is an independent but extremely fragile organism.<sup>135</sup> Its difference based on vulnerability makes it a specific subject of law, it must be assisted by a special guarantee, since, in case of potential conflict of rights, its difference makes it the weakest party, and therefore, the privileged party.

For Levinas, the vulnerability of the other is the obverse of the same reality whose reverse, for me, is the imperative whose negative formulation is not to kill<sup>136</sup> and the affirmative is, in Hebrew, *hineni*, "here I am", that is, a permanent responsibility for doing everything that is on our part to make the other live.

On the other hand, the good effect should not be achieved through the bad; the presumed freedom –is updated with a component of responsibility of the mother– and cannot be proclaimed unambiguously, since it affects a third party or, at least, a value such as life, different from the rights, values and interests of the pregnant woman herself, understanding that circumstances that are not planned should be addressed with education and social support. Likewise, the penalties considered should not be criminalized, but implemented with a perspective of restorative justice and psychosocial support.

"The natural bond of the *nasciturus* with its mother, is based in a relationship of special nature of which there is no parallel in any other social circumstance", abortion, should be understood as a social, family and state failure; For its part, the European Parlia-

ment and the Consultative Assembly of the Council of Europe establish that abortion must be eradicated.<sup>137</sup>

Abortion has irreversible consequences; whose social dimension affects the foundations of relational coexistence. But it also has a biological dimension, so it must be considered from the perspective of biology, medicine and health.

The Commission on Population and Development<sup>138</sup> pointed out:

“12 ... reducing the use of abortion by increasing and improving family planning services and, in cases where abortion is not illegal, adequate training and equipment for health service providers and other measures to ensure that abortion is safe and accessible, recognizing that in no case should abortion be promoted as a method of family planning or prevention and treatment of sexually transmitted diseases ...”

As an alternative to this policy, it would be necessary to carry out a series of social policies for maternity protection and specific support to women who have difficulties in continuing pregnancy and are forced, against their wishes, to make the decision to abort due to the lack of resources or third-party pressure, being itself a real situation of violence. As well as access to justice, where the criminal is really punished, providing a useful effect of rights.

The objective is to protect “life, both of the woman and the unborn, as well as the proper development of pregnancy and the resolution of conflicts.” This is carried out in an extraordinarily delicate moment for the pregnant woman: when she has already expressed her decision to undergo an abortion, either because her life seems to be in danger, or because the pregnancy has been the result of sexual assault.

On the other hand, concepts such as legal or voluntary interruption of pregnancy, lack a definition or contents of a standard, these concepts are an euphemism, since when establishing the term interruption (action and effect of interrupting), and interrupt is to cut the continuity of something in time,<sup>139</sup> which for the case

is understood as “a temporary suspension of the pregnancy”, it can be illustrated with any intrauterine intervention such as a bifid spine surgery, megabladder, intrauterine transfusion, etc., different from abortion that does not interrupt, but ends pregnancy.

In general, the legislation must always consider three aspects: guarantee the protection of all legal rights in question, promote the possible good and reduce the possibility of double effect that is sometimes inevitable.

The jurist as well, has the duty of a correct and responsible exercise of fairness, prudence, calm deliberation, and authentic practical wisdom.

Resolution 1607/2008 adopted in the Parliamentary Assembly by the Council of Europe, states that the evidence shows that the adequate strategies and policies regarding sexual health, including education for young people in sexuality and relationships, appropriate to their age, leads to less recourse to abortion.

The legalization of abortion, together with social pressures and ideological interest of specific groups, can be a pressure factor on women and motherhood, and by establishing a new right, it can justify a threat to the *nasciturus*.

Physicians may face pressure to recommend prenatal genetic studies and even abortion, since they are the ones who can determine the probabilities of congenital defects of the *nasciturus* in its first weeks of development, these studies that are still probabilistic, combined with the possibility to abort freely in any given week, generate a new problem of pressure on the doctor to recommend abortion at the mere risk of a diagnostic error. Considering the case that abortion is permitted, the probabilities of the various prenatal studies to know the health of the child and the social standards of the biologically desirable child (eugenics), pressure is placed on the parents or the pregnant woman and more so the doctors under a supposed malpractice within the so-called “wrongful birth”, accusing the doctor, that by not having recommended the prenatal genetic study, the parents missed the opportunity to abort

the *nasciturus*, which was born with malformations, as was the case with Perruche in France.

In contrast, the promotion of maternal health has been a key concern for public health policymakers worldwide on the recommendation of the United Nations (UN) that proposed the Millennium Development Goals (MDGs). The fifth goal focuses on improving maternal health; The UN required all member states to reduce maternal mortality by 75% by 2015. However, as of 2015, the reduction of maternal deaths has not been achieved and is still far from this figure. New complementary social or public health policies have been promoted to support a new post-MDG agenda, but to be effective they must be supported by scientific evidence.

For example, maternal mortality in Mexico has decreased globally by 22% in the last decade, from 48.6 to 37.7 per 100,000 live births. Abortion has never been the main causes of death. In fact, in a detailed study published in the *International Journal of Women's Health*, about 98% of maternal deaths were unrelated to an illegal induced abortion, which has an occurrence of approximately 1 per 100,000 live births.<sup>140</sup> The main causes of mortality were hemorrhage, hypertensive syndromes of pregnancy, indirect causes and other external causes unrelated to pregnancy. Regarding maternal deaths and the legal status of abortion, a detailed investigation of maternal deaths in the 32 Mexican states divided into two groups was published in the *British Medical Journal Open*, based on the penal codes in force in each state: 14 states (including Mexico City) classified with more permissive legislation and 18 states classified with less permissive legislation.<sup>141</sup> Interestingly, it was observed that states with less permissive legislation exhibited on average 27% fewer total maternal deaths and 47% fewer induced abortion deaths compared to states that exhibited more permissive legislation for the period from 2002 to 2011.

Through multivariate statistical analyzes, the authors demonstrated that before the abortion laws, the differences between states were explained by other factors known to impact on maternal



health such as the level of education of women of reproductive age in each state, state fertility rate, access to prenatal care, professional delivery care, availability of obstetric emergency units, safe drinking water and sewage coverage, prevalence of intimate partner violence against women and individual risk factors. The authors stressed the need to control for these factors in other studies before concluding that abortion laws may have some effect on maternal mortality rates.<sup>142</sup> No study controlled by multiple confounding factors has shown that more permissive abortion legislation has an independent effect on the rate of maternal death.<sup>143</sup> In the investigations conducted in Mexico,<sup>144</sup> as in another natural experiment previously conducted in Chile<sup>145</sup> and published in the journal *PLoS One*,<sup>146</sup> it was concluded that a more permissive abortion legislation has no direct impact on maternal mortality rates and does not diminish them either, being its effect rather null.<sup>147</sup>

Maternal mortality is not increased by the legal restriction of abortion, nonetheless it is related to the lack of access to many basic services and other social factors that are currently neglected in public policies impacting human development indicators such as:

- Lack of women's access to education.
- Lack of free nutrition programs for pregnant women living in poverty.
- Lack of availability and proximity of emergency obstetric units.
- Lack of access to drinking water.
- Absence of sewage systems.

It is known that taking care of these factors is fundamental to generate favorable conditions for a decrease in maternal mortality. It has been scientifically confirmed that these factors have a serious impact on maternal deaths, so they must be comprehensively addressed by those responsible for creating and implementing public health policies taking into account indicators of human development.

In the elaboration of public health policies, it is very important to consider that the legal status of abortion is not the central issue for a leading-edge discussion regarding women's well-being, rather, it is hostile and not the solution for all cases. The main issue to be addressed in order to have an impact on better health conditions for women of reproductive age is attention in different scopes of development. In the investigations aforementioned, the authors, experts in epidemiology, public health, obstetrics, gynecology, medicine, surgery and sociology recommend seven specific interventions:

- Increase access to prenatal care and professional delivery care in health institutions.
- Increase the number and access to emergency obstetric units.
- Expand specialized diagnostic centers and prenatal care for high-risk pregnancies, incorporating other medical specialties.
- Develop pre-conception counseling programs to promote healthy pregnancies before age 35.
- Expand and strengthen public policies aimed at increasing years of education in the female population.
- Improve the detection of violence against pregnant women during prenatal check-ups and intervention by skilled health professionals.
- Reduce disparities in human development indicators by increasing access to drinking water and sewerage.

Finally, as it has been discussed and made known in previous lines, the following statements can be made –even through common sense– regarding the embryo's individuality, diversity and differences with the mother's body:

1. It has a human genome different from that of the mother and that of the father. It has a unique proteome and individual epigenetic conditions, being a different being with regard to his parents.

2. It may be of a different sex than the mother.
3. It may have a different blood group than the mother.
4. It can be sick and the mother healthy.
5. The mother can be sick and the embryo healthy.
6. Another evidence of the incongruity of considering the embryo part of the mother is the fact that when the embryo is born, the mother is not left with any functional deficiency. If the embryo were part of the mother, after the abortion or delivery, the woman would have some functional insufficiency, which should be compensated, or she would be left with mutilation or decompensation for life. None of this happens, the functionality of the woman is independent of the existence of this other human being, who is his son.
7. Medically speaking there is the specialty of gynecology and obstetrics for the mother and perinatology for the embryo and the fetus, since they are different beings, with different characteristics from the medical perspective.
8. The embryo can live outside the maternal body, as in *in vitro* fertilization, done in a container that is only a glass device.
9. The embryo can live in a body other than the mother's, as in assisted reproduction technologies with a surrogate womb.
10. Immunological evidence. The embryo is so different from the mother that an immune response against the embryo usually starts. Most of the time that immune response is suppressed by complex phenomena, where the placenta and the entire maternal and embryonic immune system are involved.
11. It does not seem logical to grant the embryo the substantiveness of the mother to sustain the insubstantiality of the embryo.<sup>148</sup>
12. Embryos can be maintained in cryopreservation for a long time and be transferred later.

**Paragraph 10**

“10. [While recognizing the fundamental importance of human dignity in personal autonomy, the Committee considers that States

parties should recognize that people who plan or attempt suicide can do so because they are going through a momentary crisis that may affect their ability to make irreversible decisions, such as ending his life. Therefore, States should take appropriate measures, without violating their obligations under the Covenant, to prevent suicides, especially among individuals in particularly vulnerable situations. At the same time, States Parties [may allow] [must not prevent] medical professionals from providing medical treatment or medical means to facilitate the termination of the lives of [catastrophically] affected adults, such as the mortally injured or terminally ill, who experience severe pain and physical or mental suffering and wish to die with dignity. In such cases, States Parties must ensure the existence of sound legal and institutional safeguards to verify that medical professionals comply with the free, informed, explicit and unambiguous decision of their patients, in order to protect patients from pressure and the abuse.”

The new paradigm of legal positivism is an object of reflection in the current collapse of society, by the disappearance of otherness and strangeness.<sup>149</sup>

The hypertrophic approach of present-day systems, information systems, communications, production<sup>150</sup> and now of the law, is losing its human imprint, seeking to justify and nourish human passions, burying the nobility of the personal spirit that limits all people of individualistic self-destruction, rather, we must build on differences and human empathy.

We punish ourselves, with the violence of dissuasion, pacification, neutralization, control, of the soft violence of extermination. Therapeutic, genetic or communicational violence: violence of consensus, which now impacts on ideologies reflected in the laws. This violence is viral, in the sense that it does not operate frontally but by consanguinity, by contagion, by chain reaction and from the first moment it attacks our entire immune system.<sup>151</sup>

Where now Nietzsche's sovereign man is about to become a mass reality: there is nothing above him that can indicate who he

should be, because he considers himself the sole owner of himself. “We have invented happiness; the last men say”<sup>152</sup>

In this way, he is only subject to himself and any limitation to his immanentist possibilities is aggression and intolerance, permeating now as supposed human rights, trying to captivate as a siren song, subtly not mentioning that it is encouraged as euthanasia or assisted suicide.

In this regard, the World Health Organization (WHO) defines it as that “action of the doctor that deliberately causes the death of the patient”.<sup>153</sup> and, the World Medical Association in the Declaration on Euthanasia establishes it as the deliberate act of ending the life of a patient, even if it is by his own request or at the request of his relatives, which is contrary to ethics. This does not prevent the doctor from respecting the patient’s desire to let the natural process of death take its course in the terminal phase of illness.<sup>154</sup> Disrupting doctors deontological positioning of attending life, personal integrity and health of human beings, with the best possible means, alleviating any type of disease and alleviating their suffering and their family’s anguish, thus respecting their dignity.

At this point, physicians will have to put aside their conscience and subsequent objection, to become an executioner “certified” by medicine, demanding that his own will becomes an automaton of the wishes of a third party and coerced by a legal norm, without really analyzing as scientist that takes care of human health, or if there is a vice in the patients consent, derived from depression, disability, abandonment or other vulnerable circumstance, as well as seeking to offer the patient new therapeutic options available from the most recent advances of medicine.

In this way, it is clear that euthanasia goes against human life, using the intervention of a third party, being the antithesis of the “Right to life”, recognized as a primary human right. In that strong sense of this human right, comes to tell us that the expression “have a right” means that another or other people have a duty towards its safeguard and the opposite would be unfair.

To ponder the degree of precision of a human right, not only logical-deductive associations can occur, but also justificatory or instrumental associations that belong to the world of practical reasoning can occur and are impossible to grasp in the formal ties of logical-deductive reasoning. Raz<sup>155</sup> calls them “core-rights”, which are those rights constituted by the normative system, as distinguishable from derivative-rights that are those that can be considered to be implied by the core-rights and therefore, are susceptible of being obtained deductively from these; the right to life is one of them, not the right to die, which would be the opposition (antinomy).

For a right to have the character of Human Right, some formal structural features are required, not depending on consensus.

The first that is discoursed is “universality”; It means that they are ascribed to all human beings and requires, that specific circumstances, conditions o contexts are to be ignored, because such rights have a vocation to be ascribed to all. It suffices that the minimum requirement of being “human being” is met, in that sense, we have to separate human rights from the scope of the positive legal system. Because in effect, we do not talk about rights that some have, and others don't, depending on the legal system. We all share the same rights

Therefore, the characteristic of human rights is to establish the existence of general obligations and not so much on special obligations, that is, obligations of all and not so much on merely positional obligations. Obligations tend to be differentiated into negative “not doing, omitting” and positive ones, they are obligations to do, to perform an action and the first one is relational coexistence, based on the common good.

The second formal feature is the presumed “absolute” character of Human Rights. This idea makes a direct reference to what in general terms has been called its importance,<sup>156</sup> and what lies under that condition is the idea of strong moral demand or, as Richards says: “the urgent, demanding and intransigent nature of human

rights”.<sup>157</sup> Now, if it is said that the right to life is not absolute, it is by its weighting on the same level, in that way is how is legitimate defense is safeguarded, derived from an unjust act.

Human rights are the kind of strong demand that they are, not because they have corresponding obligations, but on the contrary, the obligations are strong precisely because human rights carry a constitutive force by themselves.<sup>158</sup> And if that force does not derive from the obligation component, it must necessarily derive from the other component, that is, from the good, from the qualified assessment of the situation or state of affairs that it attempts to guarantee.

The right to life is linked to the ontological principle of the instinct of conservation, which must be safeguarded on the basis of human relational coexistence, just as they are protected in palliative care.

The third formal feature is that they are “inalienable”, for the majority of those who have analyzed the issue, it means that it cannot be taken or stolen from the person, and the rights are to be inalienable because all without exception, are holders of them (and therefore no one could be deprived of them). Those two features are related especially with the universal and absolute character of Human Rights, and not with the idea of inalienability in the strict sense.

When Grotius designs the passage from the state of nature to civil society, it is posed, starting a tradition that will be legendary, the problem of what natural rights individuals renounce when entering such a society. For him there is no doubt that individuals renounce the natural right of self-defense or natural right to punish but situates the problem in the broader framework of the renunciation of freedom.<sup>159</sup>

It is about the problem of giving up certain rights on the part of its own owners. What Grotius is suggesting is that, even if one can logically think of a possibility of absolute renunciation in the very notion of voluntary and free pact, one can only choose the

soft interpretation, or as it has been called using Quine's idea, the charitable interpretation that individuals could not do such barbarity.

If we accepted the former idea, slavery would come to be justified by a theory of natural rights. We cannot, therefore, interpret the pact in that way. And from this arises the issue of the inalienability of basic rights: its formulation means that we cannot think of them as something that can be renounced by the owner's own will. What American theorists wanted to do, was establish an absolute restriction to the idea of consenting to be deprived of a basic right. They thought, on the contrary, that one could never speak of rights in that sense, the kind that would say that an individual act of consent supposed their disappearance.<sup>160</sup> And this cannot be identified, as it hastily has been done, with the idea that human rights cannot be justifiably displaced.

The formal meaning here is how to express the idea that human rights are inalienable even by their holders.

In that sense when speaking of universality, we have seen how a human right supposed the affirmation of a good of such importance for the individual that this constituted a sufficient reason to impose obligations on all others, and the absolute, is the force that given to that right towards all people, and its inalienability as the application of the normative technique of the obligation or immunity to the holder of the right. Just as everyone has the obligation to respect each other's right or lack the power to alter that right, the owner himself is obliged to respect his own rights being, we could say, immunized normatively against himself.

Finally, according to "Noëlle Lenoir, dignity is the source of all rights, therefore it is a pre-legal concept; it can be considered as the foundation on which the rights of the human being are based. In this same position, Jürgen Moltmann points out: "The root and the common bond of the various human rights is human dignity."<sup>61</sup> Inherent value to the human person, for his axiological position.



The legalization of euthanasia and assisted suicide will result in unjust structures, which consist of the distribution and stratification of people, groups and various elements within a social organism, so that unfair situations are consolidated. Circumstances of discrimination, abuses, and justifications without consent of all the co-implicated, or because they are not in a position to make the correct decisions, acting against human dignity and in a regressive manner within human rights, also creating a right not contemplated in any convention, rather an antinomy by consensus of a few.

Moreover, it is contrary to the *lex artis ad hoc* of medicine, as observed, among others, in the following instruments:

### **Principles of European Medical Ethics. Doctor's Commitment**

#### **Helping the dying**

*Article 12°.* Medicine implies in all circumstances constant respect for life, for moral autonomy and for the freedom of choice of the patient. In case of incurable and terminal illness, the doctor can limit himself to alleviate the physical and moral suffering of the patient, administering the appropriate treatments and maintaining, as much as possible, the quality of a life that is finished. It is obligatory to attend to the dying person until the end and act in a way that allows him to preserve his dignity.

#### **Hippocratic Oath**

I will apply my treatments for the benefit of the sick, according to my capacity and good judgment, and I will refrain from doing them harm or injustice. Neither will I administer a poison to anybody when asked to do so, nor will I suggest such a course. Similarly, I will not give to a woman a pessary to cause abortion. (...)

Recommendation 1418 (1999) Protection of human rights and dignity of the terminally ill and dying. The text of this Recommen-

dation was adopted by the Assembly on June 25, 1999 (24th Session).

In principle seeks to protect the dignity of people and all rights that are inalienable. It seeks to provide an adequate means that allows the human being to die with dignity. This recommendation is based on technological advances that can be applied without taking into account the quality of life of the patient or his decision on the treatment that may be applied, prolonging life unnecessarily or delaying death, maintaining this is the suffering of both the patient and the family.

In 1976 a resolution of the Assembly was issued in which it is stated that “prolonging life must not be, in itself, the exclusive goal of medical practice, which must also be concerned with the alleviation of suffering”. Subsequently the European Convention for the Protection of Human Rights and the Dignity of the Human Being set the principles affirming the specific needs of the terminally ill.

The rights derived from the dignity of terminally ill patients are affected by the difficulty to access palliative care, lack of treatment of their psychological, social and spiritual needs, artificial and disproportionate prolongation of the dying process, insufficient support and assistance to family members, lack of training of health professionals, insufficient allocation of financial resources for assistance and care for the terminally ill, discrimination, and stigma towards the sick.

Derived from the above, the Assembly resolved that countries should incorporate legal and social protection in favor of the terminally ill for circumstances such as: dying subjected to pain, prolongation of the death process; as well as social isolation and restriction of life support physicians for economic reasons.

In this regard, it was recommended that the members of the Council of Europe should respect and protect the dignity of the terminally ill in all aspects, adopting measures aimed at eliminating the injustice done to the rights previously affected.

**Declaration of the World Medical Association on euthanasia. Adopted by the 39th World Medical Assembly, Madrid, Spain, October 1987.**

Euthanasia, that is, the deliberate act of putting an end to the life of a patient, even if by choice or at the request of family members, is contrary to ethics. This does not prevent the doctor from respecting the patient's desire to let the natural process of death run its course in the terminal phase of his illness.

**Declaration of the World Medical Association on the care of patients with severe chronic pain in terminal diseases.<sup>162</sup>**

*Introduction*

The care of patients with terminal illnesses with severe chronic pain must provide a treatment that allows these patients to arrive at end their lives with dignity and motivation. Analgesics, with or without opium, when used properly are effective in patients with terminal diseases. The physician and other personnel who care for patients with terminal illnesses must clearly understand the mechanisms of pain, the clinical pharmacology of the analgesics and the needs of the patient, their family and friends. It is also imperative that governments ensure the supply of medically necessary amounts of opioid analgesics, for their proper application in the control of severe chronic pain.

In that same means there are: The Principles of the Clinical Treatment of Severe Chronic Pain, the Resolution of the World Medical Association on Human Rights. Adopted by the 42<sup>nd</sup> World Medical Assembly, Rancho Mirage, California, USA, in October 1990, and amended by the 45th World Medical Assembly, Budapest, Hungary, in October 1993 and by the 46th WMA General Assembly, Stockholm, Sweden, in September 1994 and by the 47th World Medical Assembly, Bali, Indonesia, in September 1995, the Venice Declaration of the World Medical Association on terminal illness. Adopted by the 35th World Medical Assembly, Veni-

ce, Italy, October 1983, etc. None of these speak of assisted suicide or euthanasia.

Rather, what should be promoted is palliative care, whose objective is the improvement of the patient's circumstances, in the full sense; that is, understanding not only the physical dimension, but also the psychological, and spiritual dimensions.

In this regard, the World Health Organization (WHO), adopted in a key document for the development of palliative care published in 1990, the definition proposed by the European Association of Palliative Care as the "total active care of patients whose disease does not respond to curative treatment. The control of pain and other symptoms and psychological, social and spiritual problems is paramount". It stressed that palliative care should not be limited to the last days of life but should be progressively applied as the disease progresses and according to the needs of patients and their family.

Subsequently, the WHO has expanded the definition of palliative care: **"An approach that improves the quality of life of patients and families who face the problems associated with life threatening diseases, through the prevention and relief of suffering through the early identification and impeccable evaluation and treatment of pain and other physical, psychological and spiritual problems"**.

Regarding children, the World Health Organization (WHO) defines palliative care as: "Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease".

Palliative care is, in addition, the organized response that covers the needs of patients and family members who go through this stage of the disease that we call terminal, a time also when the disease is no longer controllable and in which multiple somatic symptoms appear and a progressive deterioration associated with

emotional changes of adaptation to the loss of functions and roles that affects both patients and family members.

Initially palliative care focused on cancer patients, currently the model is applicable to patients with advanced chronic diseases.

Palliative care improves the quality of life of patients and families facing life threatening diseases, mitigating pain and other symptoms, and providing spiritual and psychological support from the moment of diagnosis to the end of life and grief.

In general terms, palliative care:

- Relieves pain and other distressing symptoms;
- Affirms life and consider death as a normal process;
- Do not attempt to accelerate or delay death;
- Integrate the psychological and spiritual aspects of patient care;
- Offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- Offers a support system to help the family adapt during the patient's illness and in their own grief;
- Makes use of a team approach to respond to the needs of patients and their families, including emotional support in grief;
- Improve health or at least significantly alleviate disease and improve overall well-being, with the possibility of also positively influence the course of the disease;
- Can be given at an early stage of the disease, along with other treatments that can prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, including the necessary study to better understand and manage distressing clinical complications.

Mass media expose, in a tacit way, the concept that a person has the right to dispose of their own life through the option of requesting euthanasia or medically assisted suicide; it identifies it as the maximum act of respect for the individuality and autonomy of the person and, in this way, of human dignity. Additionally, it presents

the benevolent figure of those who apply the lethal drug as someone who, understanding that nobody can “... impose the obligation to continue living to someone who, because of extreme suffering, no longer wishes ...”,<sup>163</sup> grants him the “gift of death”, as a relief to suffering in life, thus turning it supposedly into a benevolent act.

There is a fundamental error of concept in the argument, identifying as the central value in this act the potential individual capacity (and to a certain extent, the right) to decide on death, instead of strengthening that the maximum value of man is life<sup>164</sup> and that death is part of life itself. This faulty concept derives in multiple media actions to justify this act and give it an air of congruence, an act perceived as of maximum benevolence.

This approach seems to give a strong and irrefutable argument for the attitude of trying to control the conditions of death in terminal patients or in extreme suffering. Perhaps this same social pressure and cultural perception has caused countries like the Netherlands to have euthanasia as a legal option to end a life considered unworthy because of extreme and uncontrollable suffering.<sup>165</sup>

In 2012, the Dutch researcher Bregje D. Onwuteaka-Philipsen published an analysis of the practice of euthanasia in his country.<sup>166</sup> He found that, in 2005, 1.7% of the causes of death were due to euthanasia, a figure that reached 2.8% in 2012; 77% of the cases were attended by doctors, 56% of the patients asked for it because of a feeling of loss of dignity and 47% for untreatable pain.

The previous article shows that this concept of the power of decision over dying, interpreted as dignified death, can become a medical practice within easy reach, with argumentation and methodology, clearly influenced by the “technological imperative” that Jonas Hans described in 1979<sup>167</sup> to consider that everything that is technically possible is ethically demandable, and with a clear danger to the exercise of medical ethics.

Another Dutch author, Zylicz, studied terminally ill patients and borderline situations, and identified five causes for which patients ask for euthanasia,<sup>168</sup> known as the ABC of euthanasia applications:

- A. Afraid (fear)
- B. Burn-out (emotional wear)
- C. Control of Death (wish to control death)
- D. Depression
- E. Excruciating pain (unbearable pain)

All these causes have to do with an affected emotional state and a behavior consistent with emotional disturbance. It immediately highlights the point C of the list of Zylicz: desire to control death, since it is the same argument used by organizations that support so called dignified death and promote the practice of euthanasia. As a complement to this observation, we cannot leave aside the very interesting contribution to the field of end-of-life care by Dr. Elisabeth Kübler-Ross, a Swiss-American psychiatrist who through the Kübler-Ross Model, identified five phases of the emotional reactions of terminally ill patients:<sup>169</sup>

- 1. Denial and isolation
- 2. Anger
- 3. Bargaining (negotiation)
- 4. Depression
- 5. Acceptance

In light of these phases in the process of facing death, it is again observed that the arguments of the organizations mentioned are challenged in the third point, trying to negotiate the situation of death, alleging the utopian ability to control it.

It is clear that death is inevitable. There is no freedom of decision in this act, it will happen sooner or later. It is also clear that the argument that advocates a “right to die” using euthanasia as a tool is based on an *emotional reaction*, which is perfectly normal for patients who face the news of the end of their life. This emotional

basis is what guides the creativity of the film scripts and generates empathy in the viewer before the protagonist who suffers inexorably, clouding the analysis of the fundamental arguments before the death process, where it should be understood that, in death, “... *the only thing in which freedom intervenes is the attitude adopted before it*”.<sup>170</sup>

Zylicz himself has postulated that euthanasia is an “easy way out”, which diminishes the doctor’s creativity to look for solutions or new options in terminal patients,<sup>171</sup> but not only that, but it also makes it difficult to understand the true role of personal freedom in the face of death, keeps the doctor from understanding death as a personal, cultural and religious event,<sup>172</sup> not as a scientific event. At this point, the concept of accompaniment in the process, alleviating pain and anguish, and integrating psychological-spiritual aspects of the patient, justifies that the right tool for the defense of a dignified death is, precisely, palliative medicine.<sup>173</sup>

Rather, an “*ethical requirement*” should be pursued, not stubbornly looking to die, but the way of living the process of dying.<sup>174</sup> These ethical demands seek to reaffirm the dignity of the person at this stage, according to LG Blanco<sup>175</sup> they are: a) attention to the dying with all the means that currently medical science has to relieve their pain and prolong their human life; b) not deprive the dying person of dying as “personal action”, dying is the supreme action of man; c) free death from the “concealment” to which it is subjected in today’s society; d) organize an adequate hospital service so that death is an event consciously assumed by human beings and lived in community; e) favor the experience of the human-religious mystery of death, religious assistance in these circumstances takes on special importance.

The debate takes an optimal course starting by understanding death as a human act, where the individual does not remain passive before it, but practices freedom as the attitude to face the death process, that is; the right to a dignified death is the right to live one’s death. This concept is based on the Judeo-Christian tradition,



but it is perfectly valid to understand the concept that death is invariably a constitutive part of life and must be lived.

Therefore, the stream of personalist bioethics emerges as a fundamental tool in the recognition of dignity as a person, based on its human rights, which cannot be denied, are universal and are inalienable. Meaning that no one can decide to attempt against life, even if it is their own: there is no such thing as a “right to die”.<sup>176</sup>

In this context, the principlism approach of bioethics does not fully cover the situation before the end of life and may offer false arguments, as stated at the beginning of this text. The bioethical foundation in these cases is closely linked to biolaw aspects, since it involves at least five ethical principles in the care of these patients,<sup>177</sup> the first is the principle of *truthfulness*, as the foundation of trust in the patient-patient relationship, and that represents the foundation of the four classic bioethical principles of principlism, (beneficence to the patient and family, facilitates the participation in the decision making –autonomy–, can be postponed in case the patient is not able to receive the news –nonmaleficence–, nevertheless information should always be handled with the truth –justice–); the second is the principle of *therapeutic proportionality*, where there is a moral obligation to implement the measures that have the proper proportion between the means used and the foreseeable overall result;<sup>178</sup> the third is the principle of *double effect*, since, in attempting to keep the patient pain-free, there may be a risk of deep sedation or even death;<sup>179</sup> the fourth is *prevention*, which is a medical duty to act prudently and pertinently before the appearance of complications or potential symptoms; the fifth and last is the principle of *nonabandonment*, which prevents the doctor from evading dealing with an element of life itself, death, and confronting it, arguing that “there is nothing more to offer,” since it is contrary to proper attitude; when there isn’t a cure, the person can be accompanied and comforted.<sup>180</sup>

A central point in the subject of euthanasia and assisted suicide is the pain that is difficult to treat, in this regard it is proper to point

out that pain is defined as “an unpleasant sensation and an emotional experience associated with a current or potential tissue damage”, according to the International *Association for the Study of Pain*, (ASP).<sup>181</sup> The stimulus related to injury of a tissue activates painful circuits that can be resolved over several days or weeks, however, the resolution of the damage may not occur at all generating a persistent stimulus and a state of chronic pain. All of the above immersed in a subjective emotional experience of «wear» for those who go through this suffering.<sup>182</sup>

Chronic pain, then, extends beyond 3 to 6 months and has a severe psychological component.<sup>183, 184</sup> Current theories evaluate if chronic pain is independent of the tissue injury, reflects a chronic illness or a chronic painful state.<sup>185</sup>

The evaluation of pain allows to elucidate its etiology and establish a treatment strategy.<sup>186</sup> For this, it must include the sensory and affective qualities of the pain, as well as its intensity, its temporal pattern and effectiveness of previous treatments.<sup>187</sup>

The mechanisms of chronic pain are complex and in constant study, however, in recent years there have been truly remarkable advances in the management of it, which has significantly reduced the group of patients with “untreatable pain”, allowing more effective approaches to pain in these patients. The following is a current overview of interventions for pain management.

In this regard, currently there has been progress in current therapeutic interventions for pain. There is an “analgesic ladder” well known in pain management clinics, consists of progressively escalating analgesics to find the most effective, however, it is a practice with a tendency to disappear, since it seeks to address pain by its mechanism, instead of considering response to analgesics.<sup>188</sup>

Additionally, it is well known that drugs alone do not offer the best benefits,<sup>189</sup> a multimodal approach is required, including; medication, physical rehabilitation, changes in lifestyle, psychological therapy, surgery and complementary medicine,<sup>190</sup> such as:

- a) *Physical Therapy*. There is some evidence of short and medium-term benefit in the use of physical strategies for pain management.<sup>191</sup>
- b) *Psychological Therapies*. They are fundamental to a proper approach, since the feeling of rejection, emotions, and behaviors against chronic pain directly influence the subjective experience of it, and thus, in their perception of severity, which could be exaggerated with hypervigilance.<sup>192</sup> Cognitive behavioral therapy is effective in dealing with pain and self-modulating the experience of pain in an appropriate way.<sup>193</sup> There is also a clear relationship between depression and chronic pain, so this point is fundamental in the approach of the patient with chronic pain.
- c) *Pharmacotherapy of Chronic Pain*. There is analgesic therapy through different agents, from non-steroidal anti-inflammatories to opioid drugs, the latter with greater analgesic action due to their pharmacological properties.<sup>194</sup> The risk of abuse and dependence is a worrisome situation as a result of the poorly supervised employment of these strategies, which is potentially fatal.<sup>195</sup> A proper follow-up in their use makes them a tool and of great value in terminal patients, with clear benefit in most cases.<sup>196</sup> Other adjuvant drugs are antidepressants (tricyclics, selective serotonin reuptake inhibitors and dual antidepressants) that modulate nociceptive perception pathways, allowing to reduce the chronic painful stimulus,<sup>197</sup> as well as other neuromodulatory drugs.
- d) *Classical Interventional Therapy*. The infiltrations are invasive techniques where an injection of drugs in the injured or affected areas allows a radical improvement in pain management, however, their effect is temporary and usually they are expensive.<sup>198</sup>
- e) *Advanced Interventional Therapy*. They are invasive advanced neuromodulatory techniques which have come to be considered as a first line intervention in severe and chronic pain.<sup>199</sup>

*Spinal Cord Stimulation* (SCS). An electrical stimulator implanted surgically under the skin sends electrical signals to the spinal cord, using minimally invasive techniques, causing a mild and pleasant paresthesia in the underlying painful region. The patient has control of the device programming the electrical stimulus with very favorable responses, the downside is the surgical risk, which, in expert hands, are minor. In cost-benefit studies, despite its high price, its use is favorable versus the expense of other therapies and repeated hospitalizations for pain management.

**Intrathecal Drug Delivery Devices (IDDS)** These are drug infusion pumps in the spinal canal that provide the amount of analgesic medication necessary for pain control, controlled by the medical team and sometimes by the same patient,<sup>200</sup> they are very effective in pain management in cancer patients or patients with chronic pain.<sup>200</sup>

Finally, there is also novel trends in pain management. One of them is to address pain not by the scale for the need of an interventional procedure or the use of pain specific drugs, but rather by neurophysiological pain. Thus, it will be possible to modulate, for example, voltage-dependent ion channels (sodium, calcium, potassium), which are responsible for generating cellular membrane action potential in nerve cells of painful pathways. Similarly, ligand-dependent channels and receptors (NMDA), or the transient potential receptor TRPV1, are being investigated for the development of specific modulatory drugs.

The immunomodulation of anti-inflammatory cytokines also offers a promising outlook in the management of chronic pain, such as interleukin 10, although the technical and pharmaco-biological difficulty of these have not yet permitted their routine use for pain.

There are also therapeutic strategies to reduce the levels of neurotransmitters that potentiate the pain pathways in GABAergic networks, as well as signaling of lysophosphatidic acid, related to chronic pain in nociceptive pathways and its modulation by mono-

clonal antibodies or inhibitors of its own modulating enzyme, ATX.<sup>200</sup> Gene therapy has also provided options to transfer “therapeutic genes” by genetic vectors enabling the expression of proteins or peptides in target cells of nociceptive pathways, such as opioid genes, anti-inflammatory cytokines or on expression or negative regulation of ion channels,<sup>201</sup> or, thanks to the recent identification of «pain genes» (SCN9A, NAV1.7, TRPA1, etc.), the expression of these genes could be selectively blocked, facilitating the management of chronic pain syndromes and allowing a new paradigm in the treatment of patients with chronic pain,<sup>202</sup> potentially eliminating the concept of “intractable chronic pain”.

As it is stated in this document, establishing criteria contrary to the right to life is not adequate and much less proportional in relation to current scientific advances, human dignity and the global perception of those represented by the Committee’s vision. The Committee should be careful not to create antinomies in their interpretation and chaos into the interior of many countries not compatible with their position.

## Bibliography references

<sup>1</sup> CAROZZA, P. G., “From Conquest to Constitution: Retrieving a Latin American Tradition of the Idea of Human Rights”, *Human Rights Quarterly*, 24, 2002.

<sup>2</sup> GLENDON, M., “The forgotten crucible: The Latin American influence on the Universal Human Rights idea.” *Harvard Human Rights Journal*, 16, 2003, pp. 27-39.

<sup>3</sup> FINNIS, J., *Natural law and natural rights*, Clarendon Press, Oxford, 1980.

<sup>4</sup> SEIFERT, J. “Dignidad humana: dimensiones y fuentes de la persona humana”, en *Actas del III Simposio Internacional fe cristiana y cultura contemporánea. Idea cristiana del hombre*, Eunsa, Pamplona 2002.

<sup>5</sup> VIOLA, F., “Lo statuto giuridico della persona in prospettiva storica”, en Pansini, G. (ed.), *Studi in memoria di Italo Mancini*, ESI, Napoli, 1989.

<sup>6</sup> U.N. Doc A/CONF.39/27 (1969), 1155 U.n.t.s. 331, entered into force January 27, 1980, Viena, 23 de mayo de 1969.

<sup>7</sup> 22 de noviembre de 1969, san José de Costa Rica.

<sup>8</sup> CONSEJO DE EUROPA el 4 de noviembre de 1950.

<sup>9</sup> Sentencia (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas) Caso Ar-tavia Murillo y Otros (“Fecundación in Vitro”) vs. Costa rica, de 28 de noviembre de 2012, párrafo 176.

<sup>10</sup> TEDH, *Caso Vo. Vs. Francia*, (No. 53924/00), GC, Sentencia de 8 de julio de 2004, párrs. 75, 82, 84 y 85. (Unlike Article 4 of the American Convention on Human Rights, which provides that the right to life must be protected “in general, from the moment of conception», Article 2 of the Convention is silent as to the temporal limitations of the right to life and, in particular, does not define «everyone” [...] whose “life” is protected by the Convention. The Court has yet to determine the issue of the “beginning” of «everyone’s right to life» within the meaning of this provision and whether the unborn child has such a right.» [...])

<sup>11</sup> TEDH, *Caso A, B y C vs. Irlanda*, (Nº 25579/05), Sentencia de 16 de diciembre de 2010, párr. 237. ([T]he questions of when the right to life begins came within the States’ margin of appreciation because there was no European consensus on the scientific and legal definition of the beginning of life, so that it was impossible to answer the question whether the unborn was a person to be protected for the purposes of Article 2. Since the rights claimed on behalf of the foetus and those of the mother are inextricably interconnected [...], the margin of appreciation accorded to a State’s protection of the unborn necessarily translates into a margin of appreciation for that State as to how it balances the conflicting rights of the mother).

<sup>12</sup> Para mayor análisis ver la resolución completa, así como el voto disidente del Juez Eduardo Vio Grossi, se puede consultar en: [http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\\_257\\_esp.pdf](http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_esp.pdf), 12-23-2015.

<sup>13</sup> Párr. 264.

<sup>14</sup> Párr. 223.

<sup>15</sup> Idem.

<sup>16</sup> HARVEY, WILLIAM, *De Conceptione*. Exercitationes Generatione Animalium, Londres. 1651.

<sup>17</sup> LE-GRAND, RIESGO. *Tratado de Embriología*, Madrid, *Tipografía Greco-Latina*, 1848.

<sup>18</sup> NELSON, H. *The Reproduction of the Ascaris*. *Phil. Trans. Roy. Soc.* 142:573:594,1852. VENTURA-JUNCÁ, P. & SANTOS, M. The beginning of life of a new human being from the scientific biological perspective and its bioethical implications. *Biol Res* 44, 2011, pp. 201-207.

<sup>19</sup> Cfr. HAECKEL, ERNST. The evolution of man, Project Gutenberg, versión disponible en: <http://www.gutenberg.org/etext/8700>. Consulta: 15-09-2015.

<sup>20</sup> Cfr. CRUZ COKE, RICARDO. Fundamentos genéticos del comienzo de la vida humana. en *Revista Chilena de Pediatría*. Vol.51 (2), 1980: pp.121-124. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41061980000200006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41061980000200006&script=sci_arttext), consulta:14-09-2015.

<sup>21</sup> VENTURA-JUNCÁ, P. & SANTOS, M. The beginning of life of a new human being from the scientific biological perspective and its bioethical implications. *Biol Res* 44, 2011, pp. 201-207.

<sup>22</sup> Principal base de datos de revistas médico científicas.

<sup>23</sup> Diccionario de Etimologías de Chile. Disponible en <http://etimologias.dechile.net>, consulta: 02-02-2015.

<sup>24</sup> CRUZ COKE, RICARDO, Fundamentos genéticos del comienzo de la vida humana, en Revista Chilena de Pediatría. Vol.51(2), 1980: pp.121-124. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41061980000200006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41061980000200006&script=sci_arttext). Consulta: 13-08-2015. Lexilogos. Dictionaire Franc'íl es en ligne <http://www.cnrtl.fr/definition/concevoir>. 13-08-2015. <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/>. consulta: 13-08-2015. LANGMAN, Embriología Médica. 5ª. Edición. Editorial Panamericana. 1999: p. 3. LANGMAN, Embriología Médica. 2ª. Edición. Editorial Interamericana. 1969. MOORE KEITH, L. & PERSAUD, T.V.N., *Embriología clínica*. Interamericana–McGraw-Hill, 2004. HEALY, EDWIN, F. *Ética Médica*, México, Editorial Buena Prensa, 1959: p. 213.

<sup>25</sup> Mencionamos, aquí a pie de página, otras dos definiciones. La segunda edición de *Embriología médica* de Langman, de 1969, año de la Convención Americana: "El desarrollo de un individuo comienza con la fecundación, fenómeno por virtud del cual, dos células muy especializadas, el espermatozoide del varón y el ovocito de la mujer se unen y dan origen a un nuevo organismo, el cigoto". Y la definición de HEALY EDWIN, F. 1959. *Ética Médica*. Concepción: "...tan pronto como las células masculinas y femeninas se unen vitalmente, tenemos presente un ser humano".

<sup>26</sup> Cfr. CARLSON, BRUCE, M. *Embriología humana y biología del desarrollo*, España, Elsevier, 1999: p. 2.

<sup>27</sup> Cfr. MOORE, KEITH, L. & PERSAUD, T.V.N., *Embriología clínica*. Interamericana McGraw-Hill, 2004.

<sup>28</sup> Cfr. DE LA GARZA GONZÁLEZ, *Fertilización. El inicio de una nueva vida*, en ARTEAGA MARTÍNEZ, M. & GARCÍA PELÁEZ, I. *Embriología Humana y Biología del Desarrollo*. Editorial Médica Panamericana, 2012.

<sup>29</sup> MOORE and PERSAUD. *Embriología clínica*, 5ª edición, Editorial Interamericana McGraw-Hill, México, 2005.

<sup>30</sup> P.E. SOLOMÓN, L.R. BERG, D.W. MARTÍN, C. VILLE, *Biology* (3ª Edic.), Saunders College Pub. 1985, también ver: M. ABERCROM, C.J. HICKMAN, M.L. JOHNSON, *Diccionario de Biología*, Edit. Labor, Barcelona 1970, R. RIEGER, A. MICHAELIS, M.M. GREEN, *Glosary of Genetics and Cytogenetics*, Springer-Verlag, Berlin, 1976. CARLSON, BRUCE, M., *Embriología humana y biología del desarrollo*, España, Elsevier, 1999: p. 2, DE LA GARZA, GONZÁLEZ C.E. 2012. *Fertilización. El inicio de una nueva vida*. en: ARTEAGA-MARTÍNEZ, M. & GARCÍA PELAEZ, I. *Embriología Humana y Biología del Desarrollo*. Editorial Médica Panamericana, 2012, HEALY EDWIN, F. *Ética Médica*. Editorial Buena Prensa, S.A. 1ª. Edición. México, 1959. MOORE, KEITH, L. & PERSAUD, T.V.N. *Embriología clínica*. Interamericana McGraw-Hill, 2004.

<sup>31</sup> MOORE, K. *Atlas de embriología clínica*, Ed. Panamericana, México, 1996, p.1.

<sup>32</sup> B. SMITH, B. BROGARD, *Sixteen days*, J. Med. Phil. 28, 2003, pp. 45-78,

<sup>33</sup> Posee un genoma humano diferente al de sus padres, diferente proteoma y condiciones epigenéticas individuales, puede tener un sexo, grupo sanguíneo diferente al de su madre, etc.

<sup>34</sup> GIACOMINI, E., ET AL. Secretome of in vitro cultured human embryos contains extracellular vesicles that are uptaken by the maternal side. *Sci Rep*. 2017 Jul 12;7(1):5210. doi: 10.1038/s41598-017-05549-w.

<sup>35</sup> M.G. KATZ-JAFFE, S. MCREYNOLDS, D.K. GARDNER, and W.B. Schoolcraft The role of proteomics in defining the human embryonic secretome *Mol. Hum. Reprod.* (2009) 15 (5): 271-277 doi:10.1093/molehr/gap012.

<sup>36</sup> THOUAS, G.A., et al. Ligands and Their Receptors in Human Embryo Development and Implantation, *Endocrine Reviews*, Volume 36, Issue 1, 2 February 2015, Pages 92-130, <https://doi.org/10.1210/er.2014-1046>.

<sup>37</sup> DOHEERTY, L.F., ET AL. Regulation of tryptophan 2,3-dioxygenase by HOXA10 enhances embryo viability through serotonin signaling. *Am J Physiol Endocrinol Metab*. 2011 Jan; 300(1):E86-93. doi: 10.1152/ajpendo.00439.2010. Epub 2010 Oct 19.

<sup>38</sup> SAKKAS, D, ET AL. A soluble molecule secreted by human blastocysts modulates regulation of HOXA10 expression in an epithelial endometrial cell line. *Fertil Steril*. 2003 Nov;80 (5):1169-74.

<sup>39</sup> Actas y Documentos. Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos. San José, Costa Rica. 7-22 de noviembre de 1969: p. 161.

<sup>40</sup> LÓPEZ MORATALLA, N., IRABURU ELIZALDE, M. "Los quince primeros días de una vida humana", 2º ed. Pamplona: EUNSA, 2006, p. 17.

<sup>41</sup> HURLBUT, WB, GEORGE, RP., GROMPE, M (2006) "Seeking Consensus: A Clarification and Defense of Altered Nuclear Transfer", *Hastings Cent Rep*. 36: 42-50.

<sup>42</sup> WONG C.C, et al. Non-invasive imaging of human embryos before embryonic genome activation predicts development to the blastocyst stage. *Nat Biotechnol*. 2010 Oct;28(10):1115-21. doi: 10.1038/nbt.1686. Epub 2010 Oct 3.

<sup>43</sup> AUSTRACO, N (2006). The moral case or ANT-derived pluripotent stem cell lines. *Natl Cathol Bioeth Quarterly* 6: 517-537.

<sup>44</sup> GOOBWIN, B. (1993) Development as a Robust Natural Process, in Stein W, Varela Fj (eds) *Thinking about Biology: An Invitation to Current Theoretical Biology*. Reading, Mass: Addison-Wesley Publishing Co.pp:123-148;

<sup>45</sup> M.G. KATZ-JAFFE, S. MCREYNOLDS, D.K. GARDNER, AND W.B. SCHOOLCRAFT The role of proteomics in defining the human embryonic secretome *Mol. Hum. Reprod.* (2009) 15 (5): 271-277 doi:10.1093/molehr/gap012

<sup>46</sup> BARKER, D.J.P. The fetal and infant origins of adult disease: *B.M.J*1990;301:1111

<sup>47</sup> NATHANIELSZ, P.W. Fetal Programming: How the Quality of Fetal Life Alters Biology for a Lifetime. *NeoReviews* 2000;1(7):e126-e131.

<sup>48</sup> HOCHER, B, SLOWINSKI T, BAUER C.H-, HALLE, H. The advanced fetal programming hypothesis. *NEPHROL Dial Transplant* 2001;16:1298-1305, WILSON, J. The Barker hipótesis. An analysis. *The Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology* 1999; 39(1):1-7, MARTÍNEZ DE VILLARREAL LAURA, E. Programación fetal de enfermedades expresadas en la edad adulta. *Medicina Universita-*



ria.2008. Vol. 10, núm.39, PETER, D. GLUCKMAN, M.D, D. S.C, MARK A. HANSON, D. PHIL., CYRUS COOPER. Effect of in utero and early life conditions on adult Ealth and disease. New England Journal Medicine. 2008. Vol. 359, 61- 73.

<sup>49</sup> Viabilidad es la cualidad de viable (que tiene probabilidades de llevarse a cabo o de concretarse gracias a sus circunstancias o características). El concepto también hace referencia a la condición del camino donde se puede transitar. Lee todo en: Definición de viabilidades-Qué es, Significado y Concepto <http://definicion.de/viabilidad/#ixzz4K3j3tQ83>

<sup>50</sup> Cfr. LILEY, A.W., Intrauterine transfusión of foetus in hemolytic disease. Br Med J., 1963; 5365: 1107-1109.

<sup>51</sup> Cfr. SCRIMGEOUR, J.B. *Other techniques for antenatal diagnosis*, EMBERRY, H.E.H (ed.), Antenatal diagnosis of genetic disease, N.Y. 1973, pp. 40-57.

<sup>52</sup> Cfr. HARRISON, M.R., GOLBUS, M.S., FILLY, R.A., *The unborn patient. Prenatal diagnosis and treatment*, GRUNE & STRATTON, Orlando, Florida, 1984, p. 440.

<sup>53</sup> Se puede consultar en: [www.ifmss.org](http://www.ifmss.org), 13-11-2016.

<sup>54</sup> Jama, Aug 14, 1981; 246(7): pp. 772-773.

<sup>55</sup> HARRISON y compañeros definen los riesgos y beneficios del diagnóstico y tratamiento fetal. Lo que se pretende es corregir o, al menos, mejorar una malformación.

<sup>56</sup> Cfr. PRINGLE, K.C., *Fetal surgery: it has a past, has it a future: Fetal Ther.* 1986, 1: 23-31.

<sup>57</sup> Ídem.

<sup>58</sup> Valor que se precisará más adelante.

<sup>59</sup> ...el feto sufre de un deterioro fatal.

<sup>60</sup> ...así como disfrutar de una vida digna.

<sup>61</sup> CRAIG, GRACE. *Desarrollo psicológico*. Prentice may. México. Séptima edición 2000, p.175.

<sup>62</sup> MORGAN, T. *Turner syndrome: diagnosis and management*. Am Fam Physician 76, 2007, pp. 405-410.

<sup>63</sup> Se puede consultar en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000382.htm>, ver también: BACINO, C.A. Cytogenetics. In: KLIEGMAN, R.M, STANTON, B.F., S.T. GEME, J. III, SCHOR N, BEHRMAN, R.E., eds. Nelson Textbook of Pediatrics. 19<sup>th</sup> ed. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders; 2011: chap 76, American Association for Klinefelter Syndrome Information and Support (AAKSIS): [www.aaksis.org](http://www.aaksis.org). National Institute of Health, National Human Genome Research Institute: [www.genome.gov/19519068](http://www.genome.gov/19519068), consulta: 12-12-2016.

<sup>64</sup> Se puede consultar en: <http://www.zonapediatrica.com/www.sindromedeklinefelter.es>, consulta:12-12-2016.

<sup>65</sup> OHCHR, UNFPA, UNICEF, UN Women and WHO, *Preventing gender-biased sex selection*. An interagency statement, Ginebra, 2011.

<sup>66</sup> "17. The Committee takes note of Act 2/2010 of 3 March 2010 on sexual and reproductive health, which decriminalizes voluntary termination of pregnancy, allows pregnancy to be terminated up to 14 weeks and includes two specific cases in

which the time limits for abortion are extended if the foetus has a disability: until 22 weeks of gestation, provided there is «a risk of serious anomalies in the foetus», and beyond week 22 when, inter alia, “an extremely serious and incurable illness is detected in the foetus”. The Committee also notes the explanations provided by the State party for maintaining this distinction. 18. The Committee recommends that the State party abolish the distinction made in Act 2/2010 in the period allowed under law within which a pregnancy can be terminated based solely on disability». Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Sixth session, 19-23 September 2011: Consideration of reports submitted by States parties under article 35 of the Convention.

<sup>67</sup> Embryo donation IVF Australia 2013.

<sup>68</sup> GOEDEKE S, PAYNE, D. Embryo donation in New Zealand: a pilot study Human Reprod 24, 2009, pp. 1939-1945

<sup>69</sup> MARTOS, C. Se adopta embrión, elmundo.es, se puede consultar en: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2011/01/21/mujer/1295622563.html> consulta:24-01-2014.

<sup>70</sup> Nightlight Christian Adoptions Snowflakes embryo adoption program. Frequently asked questions by adopting families.

<sup>71</sup> PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI. Comitato Nazionale per la Bioetica. L'adozione per la nascita (APN) degli embrioni crioconservati e residuali derivanti da procreazione medicalmente assistita (P.M.A). consulta: 18-11-2005

<sup>72</sup> THE ETHICS COMMITTEE OF THE AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE. American Society for Reproductive Medicine. Defining embryo donation. Fertil Steril; 92, 2009, pp. 1818-1819.

<sup>73</sup> NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. Report of the Human Embryo Research Panel. National Institutes of Health, 1994. New York State Department of Health. Task Force on Life and the Law. Assisted reproductive technologies, analysis and recommendations for public policy. New York: New York State, 1998.

<sup>74</sup> PASCUAL, F. *En España: mayoría de embriones de fecundación in vitro terminan destruidos*, Ideas Claras. 15-12-2011.

<sup>75</sup> Entre otros, PETER SINGER, J. HARRIS, ENGELHARDT, JOSEPH FLETCHER, HOERSTER, etc.

<sup>76</sup> Caso Artavia Murillo y otros vs Costa Rica, parr. 187.

<sup>77</sup> Entre otros el Dr. JUAN RAMOS DE LA CADENA.

<sup>78</sup> Ibidem p.256.

<sup>79</sup> Ibidem p.43.

<sup>80</sup> TAPIA, R., *La formación de la persona durante el desarrollo intrauterino, desde el punto de vista de la neurología, s/f, s/e*, publicado en [www.colbio.org.mx](http://www.colbio.org.mx) Este texto se encuentra de la exposición que el propio Ricardo Tapia realizó para el Seminario de bioética organizado por la SCJN, el día 4 de diciembre de 2007, y VALDÉS, M., *El problema del aborto: tres enfoques*, en VÁZQUEZ, R. (comp.), Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales, FCE, México, 2004, p. 136.

<sup>81</sup> JOUVE DE LA BARREDA, NICOLÁS, *Entidad del embrión Humano. Una explicación genética del desarrollo embrionario y la macro evolución*, se puede consultar en:

<http://www.bioeticaweb.com/content/view/4515/782/lang,es/>, consulta: 26-11-2007.

<sup>82</sup> SPAEMANN ROBERT, *No existe el derecho a un hijo sano*, entrevista realizada por S. KUMMER, publicada en su versión castellana en Cuadernos de Bioética, vol XIV, nn. 51-52 (2ª-3ª), 2003, pp. 287-290.

<sup>83</sup> Bioética, El ser humano no puede ser tratado como una cosa, se puede consultar en: <http://www.ewtn.com/vnews/getstory.asp?number=85702>, consulta: 02-02-08.

<sup>84</sup> Cfr. SPAEMANN ROBERT, *¿Son todos los hombres personas?*, Artículo publicado en la revista *Communio*, 1990, pp. 108-114 La traducción castellana se publicó en Cuadernos de Bioética, VIII: 31, 1997. pp. 1027-1033.

<sup>85</sup> Cfr. GEORGE, ROBERT P., Y TOLLESEN, CHRISTOPHER, "Embrión. Una defensa por la vida humana". Madrid, España RIALP S.A., 2012: p. 15.

<sup>86</sup> Cfr. GUERRA LÓPEZ, RODRIGO, *Bioética y norma personalista de la acción*. Elementos para una fundamentación personalista de la bioética, en TOMÁS Y GARRIDO, GLORIA MARIÁ, la bioética: un compromiso existencial y científico, fundamentación y reflexiones, textos de bioética, Universidad Católica san Antonio por Quadera editorial, España, 2005, p. 80 y ss.

<sup>87</sup> Cfr. KANT, I, *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*, Trad. Cast. R.R. Aramayo, Alianza, Madrid, 2002.

<sup>88</sup> CONSEJO DE EUROPA, Recomendación 1046 sobre el uso de los embriones y fetos humanos con fines diagnósticos, terapéuticos, científicos, industriales y comerciales, 38ª Sesión Ordinaria, 1986, n.10.

<sup>89</sup> RAE, Se puede consultar en: <http://buscon.rae.es/draeI/>, 12-01-2012.

<sup>90</sup> vol. v, Oxford 1978.

<sup>91</sup> Según el "Dictionnaire de l'Académie Française", quiere decir: "Qui par sa nature est joint inséparablement à un sujet".

<sup>92</sup> Sentencia en el asunto C-34/10 Oliver Brüstle / Greenpeace eV, Se puede consultar en: <http://curia.europa.eu/juris/liste.jsf?language=es&jur=C,T,F&num=34/10&td=ALL.>, 29-11-2015.

<sup>93</sup> M. KLOE P.F. er, *grundrechtstatbestand und grundrechtsschranken in der rechtsprechung der bundesverfassungsgerichts-dargestellt am beispiel der Menschenwürde*, en *Festgabe für das Bundesverfassungsgericht*, vol. II, 1976, p. 412.

<sup>94</sup> PERIS, MANUEL. Juez, Estado y Derechos Humanos. Editorial Fernando Torres. Valencia 1976.

<sup>95</sup> GÓMEZ MÁXIMO, PACHECO. El concepto de derechos fundamentales de la persona humana, en *Liberamicorum*, FIX-ZAMUDIO, HÉCTOR, Volumen I Primera Edición: Corte Interamericana de Derechos Humanos, 1998.

<sup>96</sup> *Ibidem*.

<sup>97</sup> Caso Myrna Mack Chang, Sentencia de 25 de noviembre de 2003, Serie C N° 101, párr. 152; Caso Juan Humberto Sánchez, Sentencia de 7 de junio de 2003, Serie C N° 99, párr.110; Caso 19 Comerciantes, Sentencia de 5 de julio de 2004, Serie C N° 109, párrs. 152 y 153; Caso de la Masacre de Pueblo Bello, Sentencia

de 31 de enero de 2006, Serie C N° 140; Caso Comunidad Indígena Sawhoyamaxa, sentencia de 29 de marzo de 2006, Serie C N° 146, párr. 150; Caso Baldeón García, Sentencia de 6 de abril de 2006, Serie C N° 147, párr. 82; Caso de las Masacres de Ituango, Sentencia de 1 de julio de 2006, Serie C N° 148, párr. 128; Caso Ximenes Lopes, Sentencia de 4 de julio de 2006, Serie C N° 149, párr. 124; Caso Montero Aranguren y otros (Retén de Catia), Sentencia de 5 de julio de 2006, Serie C N° 150, párr. 63; Caso Albán Cornejo y otros, Sentencia de 22 de noviembre de 2007, Serie C N° 171, párr. 117.

<sup>98</sup> Castillo González y Otros Vs. Venezuela y Masacres de El Mozote y Lugares Aledaños Vs. El Salvador, ambas sentencias de octubre de 2012.

<sup>99</sup> Caso del Penal Miguel Castro Castro Vs. Perú, Fondo, Reparaciones y Costas, Sentencia de 25 de noviembre de 2006, párr.292.

<sup>100</sup> Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri Vs. Perú, Fondo, Reparaciones y Costas, Sentencia de 8 de julio de 2004, párr. 67, x).

<sup>101</sup> En esta línea de interpretación expansiva, la Corte IDH ha entendido que el artículo 29.b de la CADH expresamente obliga a un examen judicial que incorpore, al momento de determinar el alcance de los derechos, todas aquellas normas jurídicas, tanto nacionales como internacionales, que hayan reconocido un derecho de forma más extensa. En este sentido, la Corte IDH se ha referido constantemente a diversos instrumentos internacionales, ya sean regionales o universales, con el fin de dar sentido a los derechos reconocidos en la CADH, pero atendiendo a las circunstancias específicas del caso. Véanse, por ejemplo, Corte IDH, Caso Las Palmeras vs. Colombia (Fondo), Sentencia del 6 de diciembre de 2001, serie C, núm. 90; Corte IDH, Caso Bámaca Velásquez vs. Guatemala (Fondo), Sentencia del 25 de noviembre de 2000, serie C, núm. 70 (alcance del derecho a la vida en situaciones de conflictos armados no internacionales); Corte IDH, Caso de las Masacres de Ituango vs. Colombia (Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 1 de julio de 2006, serie C, núm. 148 (prohibición del trabajo forzado u obligatorio); Corte IDH, Caso Herrera Ulloa vs. Costa Rica (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 2 de julio de 2004, serie C, núm. 107 (relación entre la libertad de expresión y la sociedades democráticas); Corte IDH, Caso de los "Niños de la Calle" (Villagrán Morales y otros) vs. Guatemala (Fondo), Sentencia del 19 de noviembre de 1999, serie C, núm. 63 (derechos específicos de los niños y niñas, menores de 18 años); y Corte IDH, Caso Comunidad Indígena Yakye Axa vs. Paraguay (Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 17 de junio de 2005, serie C, núm. 125 (derecho a la propiedad comunal de los pueblos indígenas), entre otros.

<sup>102</sup> Véanse, por ejemplo, Corte IDH, Caso Las Palmeras vs. Colombia (Fondo), doc. cit., y Corte IDH, Caso Radilla Pacheco vs. México (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 23 de noviembre de 2009, serie C, núm. 209 (interpretación restringida del alcance del fuero militar, entendiendo éste como una limitación a ciertos derechos de la víctima y al principio de unidad jurisdiccional); Corte IDH, Caso Boyce y otros vs. Barbados (Excepción Preli-

minar, Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 20 de noviembre de 2007, serie C, núm. 169; Corte IDH, Caso Benjamin y otros vs. Trinidad y Tobago (Excepciones Preliminares), Sentencia del 1 de septiembre de 2001, serie C, núm. 81; Corte IH, Caso Constantine y otros vs. Trinidad y Tobago (Excepciones Preliminares), Sentencia del 1 de septiembre de 2001, serie C, núm. 82; y «Voto razonado del juez Sergio García Ramírez en el caso Raxcaco Reyes vs. Guatemala. Sentencia del 15 de septiembre de 2005», en Corte IDH, Caso Raxcaco Reyes vs. Guatemala (Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 15 de septiembre de 2005, serie C, núm. 133, (interpretación restringida de las condiciones bajo las cuales se puede imponer la pena de muerte), entre otras decisiones.

<sup>103</sup> Véanse, por ejemplo, Corte IDH, Caso Comunidad Indígena Sawhoymaxa vs. Paraguay (Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 29 de marzo de 2006, serie C, núm. 146 (si por una actuación negligente del Estado no se puede establecer la fecha de la muerte de las presuntas víctimas, para efectos de determinar la competencia temporal de la Corte IDH, ésta podrá conocer de las violaciones, en aplicación “procesal” del principio pro persona); y Corte IDH, Caso de la Masacre de Pueblo Bello vs. Colombia (Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 31 de enero de 2006, serie C, núm. 140, y Corte IDH, Caso Trabajadores Cesados del Congreso (Aguado Alfaro y otros) vs. Perú (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 24 de noviembre de 2006, serie C, núm. 158 (el no haber otorgado un poder formal de representación ante la Corte IDH no es un argumento para excluir a una persona como víctima potencial de un caso).

<sup>104</sup> Bioética y los Derechos del Niño, 31 C/12 18 de julio de 2001 Original: Francés, Conferencia General 31ª reunión, París 2001, celebrado en Mónaco del 28 al 30 de abril de 2000, Anexo II, p. 2.

<sup>105</sup> Párr.66.

<sup>106</sup> Entre otros en la Declaración de Asilomar, la Nota N° 12/2000 del Parlamento Europeo y la declaración de Lowell.

<sup>107</sup> Lista de organizaciones que firman la Carta Abierta: Acción Ecologica (Ecuador) - [www.accionecologica.org](http://www.accionecologica.org) - Elizabeth Bravo California for GE Free Agriculture - [www.calgefree.org](http://www.calgefree.org) - Becky Tarbotton Centro Ecológico (Brazil) - Maria Jose Guazzelli Clean Production Action - [www.cleanproduction.org](http://www.cleanproduction.org) - Beverley Thorpe Cornerhouse UK - [www.thecornerhouse.org.uk](http://www.thecornerhouse.org.uk) - Nick Hildyard Corporate Europe Observatory - [www.corporateeurope.org](http://www.corporateeurope.org) - Nina Holland Corporate Watch (UK) - [www.corporatewatch.org](http://www.corporatewatch.org) - Olaf Bayer EcoNexus - [www.econexus.info](http://www.econexus.info) - Ricarda Steinbrecher Ecoropa - Christine Von Weiszacker Edmonds Institute - [www.edmonds-institute.org](http://www.edmonds-institute.org) - Beth Burrows ETC Group - [www.etcgroup.org](http://www.etcgroup.org) - Jim Thomas Farmers Link - [www.farmerslink.org.uk](http://www.farmerslink.org.uk) - Hetty Selwyn Friends of the Earth International - [www.foe.org](http://www.foe.org) - Juan Lopez, Lisa Archer (USA), Georgia Miller (Australia) Foundation on Future Farming (Germany) - <http://www.zs-l.de> - Benedikt Haerlin Fondation Sciences Citoyennes (France) - [www.sciencescitoyennes.org](http://www.sciencescitoyennes.org) - Claudia Neubauer Gaia Foundation - [www.gaiafoundation.org](http://www.gaiafoundation.org) - Teresa Anderson GeneEthics Network (Australia) - [www.geneethics.org](http://www.geneethics.org) - Bob Phelps

Genewatch (UK) - [www.genewatch.org](http://www.genewatch.org) - Sue Mayer GRAIN - [www.grain.org](http://www.grain.org) - Henk Hobbellink Greenpeace International - [www.greenpeace.org](http://www.greenpeace.org) - Doreen Stabinsky Henry Doubleday Research Association (UK) - [www.gardenorganic.org.uk](http://www.gardenorganic.org.uk) - Julia Wright Indigenous People's Biodiversity Network - Alejandro Argumedo International Center for Technology Assessment - [www.icta.org](http://www.icta.org) - Jaydee Hanson International Network of Engineers and Scientists for Global Responsibility - [www.inesglobal.com](http://www.inesglobal.com) - Alexis Vlandas Institute for Social Ecology - [www.social-ecology.org](http://www.social-ecology.org) - Brian Tokar International Center for Bioethics, Culture and Disability - [www.bioethicsanddisability.org](http://www.bioethicsanddisability.org) - Gregor Wolbring International Union of Food and Agricultural Workers - [www.iuf.org](http://www.iuf.org) - Peter Rossman Lok Sanjh Foundation (Pakistan) - [www.loksanjh.org](http://www.loksanjh.org) - Shahid Zia National Farmers Union (Canada) - [www.nfu.ca](http://www.nfu.ca) - Terry Boehm Oakland Institute - [www.oaklandinstitute.org](http://www.oaklandinstitute.org) - Anuradha Mittal Polaris Institute - [www.polarisinstitute.org](http://www.polarisinstitute.org) - Tony Clarke Pakistan Dehqan Assembly - contact via Lok Sanjh - see above. Practical Action - [www.practicalaction.org](http://www.practicalaction.org) - Patrick Mulvany Quechua Ayamara Association for Sustainable Livelihoods, (Peru) - [www.andes.org.pe](http://www.andes.org.pe) - [andes@andes.org.pe](mailto:andes@andes.org.pe) Research Foundation for Science, Technology and Ecology (India) - [www.navdanya.org](http://www.navdanya.org) - Vandana Shiva Soil Association - [www.soilassociation.org](http://www.soilassociation.org) - Gundula Azeez Sunshine Project - [www.sunshine-project.org](http://www.sunshine-project.org) - Edward Hammond Third World Network - [www.twinside.org.sg](http://www.twinside.org.sg) - Lim Li Ching.

<sup>108</sup> Corte IDH, Condición Jurídica y Derechos humanos del Niño, Opinión Consultiva OC-17/02, del 29 de agosto de 2002, Serie A No. 17, párr. 54.

<sup>109</sup> Emitida durante el periodo de sesiones de dos mil y aprobada el once de mayo de dicho año.

<sup>110</sup> Dentro de la locución "nadie" se comprende todo ser humano, lo que supone que ninguna vida humana puede ser privada arbitrariamente. La prohibición de no imponer la pena de muerte a las mujeres embarazadas revela la clara intención de proteger al *nasciturus* pues el compromiso de no aplicar dicha pena no se sustenta en su calidad de mujer como tal, sino en su estado de gravidez, de lo que deriva que una vez concluido este estado, ya no subsistiría la prohibición.

<sup>111</sup> Cfr. RODOLFO CARLOS, BARRA. *La Protección Constitucional del Derecho a la Vida*, Editorial Abeledo-Perrot, Buenos Aires, Argentina, 1996, pp. 41 y 42.

<sup>112</sup> La Declaración de Viena, adoptado por la segunda Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos, celebrada en Viena en 1993: "Todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí. La comunidad debe tratar los derechos humanos en forma global de manera justa y equitativa, en pie de igualdad y dándoles a todos la misma importancia." (párr. 5).

<sup>113</sup> Comité de Derechos Humanos, Observación General No. 6, párr. 1 (1982), mismo que se repite en la Observación general N°14 Párr. 1 (1984).

<sup>114</sup> Comité de Derechos Humanos, caso A.R.J. c. Australia, párr.6.8 (1997); G. T. c. Australia, párr. 8.1 (1998).

<sup>115</sup> Corte Interamericana, Caso de la Masacre de Pueblo Bello c. Colombia, párr. 120 y Caso del Penal Miguel Castro Castro c. Perú, párr. 237, entre otras.

<sup>116</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos, Opinión Consultiva Oc-16/99, párr. 135.

<sup>117</sup> Corte Interamericana, Caso Comunidad indígena Yakye Axa c. Paraguay, párr. 161.

<sup>118</sup> Caso de los Niños de la Calle (Villagrán Morales y Otros), Sentencia de 19 de noviembre de 1999, Serie C N° 63, párr. 144.

<sup>119</sup> Caso Familia Barrios Vs. Venezuela. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 24 de noviembre de 2011. Serie C No. 237, párr. 48.

<sup>120</sup> Corte Interamericana, Caso comunidad Sawhoyamaya c. Paraguay, párr. 150 y Masacres de Ituango c. Colombia, párr. 128, entre otras.

<sup>121</sup> Corte Interamericana, Caso Masacres de Ituango c. Colombia, párr. 129 y Caso Zambrano Vélez y otros c. Ecuador, párr. 79.

<sup>122</sup> CIDH, caso Remolcador 13 de marzo c. Cuba, párr. 79 (1996).

<sup>123</sup> CIDH, caso Remolcadora 13 de marzo, párr. 79. Ver también Sequieras Mangas c. Nicaragua, párr. 145 (1997). La CIDH hace una exégesis de la relación y las diferencias entre los conceptos de Derecho Consuetudinario y de *jus cogens* en los párrafos 43 a 50 de su decisión de en el caso Domínguez c. Estados Unidos (2002).

<sup>124</sup> CIDH, caso Edwards y otros c. Bahamas, párr. 109 (2001).

<sup>125</sup> Diccionario de la Real Academia de la Lengua, se puede ver: <http://dle.rae.es/?id=3QAUXFg>

<sup>126</sup> Artículo 7 Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos.

<sup>127</sup> MILLER, PAUL STEVEN Y REBECCA LEAH, LEVINE. 2013. Avoiding genetic genocide: understanding good intentions and eugenics in the complex dialogue between the medical and disability communities. *Genet Med.* 15(2): 95-102.

<sup>128</sup> NIZAR, SMITHA. 2011. Impact of UNCRPD on the status of persons with disabilities. *Indian Journal of Medical Ethics.* VIII (4): 223-229.

<sup>129</sup> ASCH, ADRIANNE AND DORIT BAVERLY. 2012. Disability and Genetics: A Disability Critique of Pre-natal Testing and Pre-implantation Genetic Diagnosis (PGD). En: eLS John Wiley & Sons, Ltd: Chichester.

<sup>130</sup> FERRAJOLI, LUIGI, *Derecho y garantías. La ley del más débil*, Trotta, Madrid 5ed, 74-76.

<sup>131</sup> Cfr. SADLER, T.W., LANGMAN, *embriología médica: con orientación clínica*, Médica Panamericana, Buenos Aires, 2004, p 3 y HIB, J., *Embriología Médica*, Interamericana-Mc Graw-Hill, México, 1994, p. 8.

<sup>132</sup> KESSLER S., "Soloveitchik and Levinas: pathways to the other", en *Judaism: A Quarterly Journal of Jewish Life and Thought*, 10/4 (2002), 444: «In the face-to-face encounter we become aware of the Other's vulnerability which calls to us not to harm him or her. *Thou shalt not kill* is the primary command and killing or violence encompass any attempt to deny the reality or separateness of the other, to reduce the other to a concept, an idea, an *It* or to absorb him or her into the self.

In the face of the other, we are “summoned» to responsibility and in our response, «*Me voice; Here I am; Hineni*”, we take on ethical responsibility».

<sup>133</sup> Citado en el Informe del Comité de Bioética de España sobre el Anteproyecto de Ley Orgánica para la Protección de la Vida del Concebido y de los Derechos de la Mujer Embarazada, ver file:///G:/Informe%20Anteproyecto%20LO%20Proteccion%20Concebido.pdf

<sup>134</sup> Consejo Económico y Social Documentos Oficiales, 2014 Suplemento núm. 5, Comisión de Población y Desarrollo, Informe sobre el 47º período de sesiones (26 de abril de 2013 y 7 a 11 de abril de 2014) E/2014/25-E/CN.9/2014/7, se puede consultar en: [http://www.unfpa.org/sites/default/files/event-pdf/N1431211\\_SP.pdf](http://www.unfpa.org/sites/default/files/event-pdf/N1431211_SP.pdf)

<sup>135</sup> Diccionario de la Lengua Española, RAE, vigésima edición, 2014, p. 1289.

<sup>136</sup> KOCH, E., ARACENA, P., GATICA, S., BRAVO, M., HUERTA-ZEPEDA A., CALHOUN, B.C. Fundamental discrepancies in abortion estimates and abortion-related mortality: A reevaluation of recent studies in Mexico with special reference to the International Classification of Diseases. *Int J Womens Health*. 2012;4:613-23.

<sup>137</sup> KOCH, E., CHIREAU, M., PLIEGO, F., STANFORD, J., HADDAD, S., ET AL. Abortion legislation, maternal healthcare, fertility, female literacy, sanitation, violence against women and maternal deaths: a natural experiment in 32 Mexican states *BMJ Open* 2015;5:e006013. doi: 10.1136/bmjopen-2014-006013

<sup>138</sup> Ídem.

<sup>139</sup> KOCH, E., THORP, J., BRAVO, M., GATICA, S., ROMERO, C.X. AGUILERA, H., AHLERS, I. Women's education level, maternal health facilities, abortion legislation and maternal deaths: a natural experiment in Chile from 1957 to 2007. *PLoS One* 2012;7(5):e36613.

<sup>140</sup> Ídem.

<sup>141</sup> En el experimento natural chileno se avalúo una serie temporal de 50 años, entre 1957 y 2007, analizando el efecto de la derogación del aborto terapéutico en 1989. La tendencia continuó a la baja, sin detectarse cambios significativos asociados al cambio legislativo. El progreso en el nivel de escolaridad de las mujeres, la tasa de cobertura de atención profesional del parto, la reducción tasa de fecundidad, la edad de la mujer para el primer hijo, la cobertura de agua potable y alcantarillado fueron las variables que explicaron la tendencia secular decreciente.

<sup>142</sup> Ídem

<sup>143</sup> Ídem.

<sup>144</sup> FERNÁNDEZ BEITES, PILAR. *Sustantividad humana: embrión y actividad pasiva de inteligencia*, en: *Filosofía práctica y persona humana*, V.V.A.A. coord. Murillo, Ildefonso, Universidad Pontificia de Salamanca, Servicio de Publicaciones 2004.

<sup>145</sup> HAN BYUNG-CHUL, *la sociedad del cansancio*, Herder, 2012.

<sup>146</sup> BAUDRILLARD, J., *La transparencia del mal*, Ensayo sobre los fenómenos extremos, Barcelona, Anagrama, 1991, p. 82.

<sup>147</sup> *Violencia de la imagen. Violencia contra la imagen, en la agonía del poder*, Madrid, círculo de bellas artes, 2006, pp. 45-47.



- <sup>148</sup> NIETZSCHE, F., *Así hablo Zaratustra*, Madrid, Alianza, 2011, 1972, p. 40.
- <sup>149</sup> Ver: [http://www.who.int/features/factfiles/mental\\_health/es/](http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/), también en: Eutanasia sí o no, se puede consultar en: <http://www.formacionsinbarreras.com/weblog/modules.php?name=News&file=article&sid=171>
- <sup>150</sup> Adoptada por la 39ª Asamblea de la Asociación Médica Mundial-AMM- en Madrid, España, octubre 1987, reafirmada por la 170ª Sesión en Divonne-Les-Bains, Francia, mayo 2005.
- <sup>151</sup> RAZ, JOSEPH. *The Nature of Rights*, Mind, 93 1984.
- <sup>152</sup> EDEL, A. *Some reflections on the concept of Human Rights*, E.H. POLLACK (ed.) *Human Rights*, Buffalo, 1971.
- <sup>153</sup> RICHARDS, DAVID, A.J. *Rights and Autonomy*, Ethics, p. 92, 1981.
- <sup>154</sup> R. WASSERSTROM, R. *Rights, Human Rights and Racial Discrimination*, *Journal of Philosophy*, 61, 1964, pp. 628, 630, 636; A. I. Melden, *The Play of Rights*, *Monist*, 56, 1972, pp. 479, 499.
- <sup>155</sup> TUCK, RICHARD. *Natural Rights Theories*, Cambridge, 1979, pp. 77 y ss.
- <sup>156</sup> RICHARDS, B.A. *Inalienable Rights: recent criticism and old doctrine*, *Philosophie and Phenomenological Research*, 1961, p. 29.
- <sup>157</sup> GROS ESPIELL, HÉCTOR, *La dignidad humana en los instrumentos internacionales sobre derechos humanos*, *Anuario de Derechos Humanos*. Nueva Época. Vol. 7. T. 2006 (387-417).
- <sup>158</sup> Adoptada por la 42ª Asamblea Médica Mundial, Rancho Mirage, California, EE.UU., octubre 1990.
- <sup>159</sup> Véase la publicación "Opinión: Mi derecho a morir con dignidad a los 29 años" de la Sra. Brittany Maynard, paciente portadora de cáncer cerebral intratable y defensora de la organización "Compassion and Choices" publicado el 8 de octubre del 2014, en donde expone, a través de su experiencia personal, los lineamientos básicos que norman la dirección de esta organización. Consultado en el sitio web <http://cnnespanol.cnn.com/2014/10/08/opinion-mi-derecho-a-morir-con-dignidad-a-los-29-anos/>.
- <sup>160</sup> Los valores son cualidades adherida a un objeto o bien, de existencia virtual, no concreta, absolutos y universales. La vida es el máximo valor porque de ella emanan todos los demás valores, sin vida, no hay base para los otros. Ver FRON-DIZI, RISIERI (1995) *Introducción a la axiología*. México, Fondo de Cultura Económica, páginas 11-23.
- <sup>161</sup> En 1984, la Royal Dutch Medical Association indicó tres condiciones donde la eutanasia es justificable, 1) Que la solicitud responda a una iniciativa libre y consciente del paciente (familiar o el mismo médico ante una «condición de vida no digna», 2) Que el paciente esté experimentando un sufrimiento inmanejable y 3) Que exista consenso de al menos dos médicos.
- <sup>162</sup> ONWUTEAKA-PHILIPSEN, ET AL. *Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the eutanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey*. *Lancet* 2012; 380:908-915.
- <sup>163</sup> JONÁS, H. *DAS PRINZIP VERANTWORTUNG. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*. Frankfurt A.M. Insel Verlag; 1979.

- <sup>164</sup> ZYLICZ M, JANSSENS, J. Options in Palliative Care: Dealing with those who want to die. *Bailliere's Clinical Anaesthesiology*, 1998; 12:121-131.
- <sup>165</sup> KUBLER-ROSE, E. On Death and Dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families. Ed. Scribner, reimpresión Agosto 2014, págs. 37-109.
- <sup>166</sup> TABOADA, P. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica* 2000; VI(1):91-101. Se propone un cambio de paradigma hacia una concepción de muerte que parte desde la dignidad de la persona.
- <sup>167</sup> *ibídem*, OP. CIT. 7.
- <sup>168</sup> ORRINGER, N.R. La aventura de curar: la antropología médica de Pedro Laín Entralgo. Círculo de lectores. Barcelona. 1997.
- <sup>169</sup> Ver Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un Comité de expertos. Ginebra. OMS; 1990 (informe técnico 804).
- <sup>170</sup> VIDAL, M. Bioética: estudios de bioética racional. Madrid, 1994.
- <sup>171</sup> BLANCO, L.G. Muerte digna: consideraciones bioético-jurídicas. Buenos Aires, 1997. El texto permite entender que la bioética y el derecho tienen una relación innegable, complementaria, ya que ambas buscan la defensa práctica de la dignidad humana.
- <sup>172</sup> Corte Europea. Riv. Intern. Dir Uomo 2002. Sentenza nel caso Pretty, c. Regno Unito.
- <sup>173</sup> *Ídem*. Cit. 9.
- <sup>174</sup> HERRERA FRAGOSO. AGUSTÍN. De los principios éticos a los bioéticos y biojurídicos. *Medicina y Ética: Revista Internacional de Bioética, deontología y Ética Médica*. 2012;23(3):349-67
- <sup>175</sup> Este efecto es lícito si a) la acción en sí misma es buena; b) el efecto malo previsible no es directamente querido, sino sólo tolerado; c) el efecto bueno no es causado inmediata y necesariamente por el malo y d) el bien buscado es proporcionado al eventual daño producido.
- <sup>176</sup> TABOADA RODRÍGUEZ, P. Principios éticos relevantes en la atención de pacientes terminales. *Ars Médica* vol. 12 (12) <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica12/PrincipiosEticos.html>
- <sup>177</sup> PATETSOS, E., & HORJALES-ARAUJO, E. (2016). Treating chronic pain with SS-RIs: What do we know? *Pain Research and Management*, 2016.
- <sup>178</sup> PODVIN, S., YAKSH, T., & HOOK, V. (2016). The Emerging Role of Spinal Dynorphin in Chronic Pain: A Therapeutic Perspective. *Annual Review of Pharmacology and Toxicology*, 56, 511–33 .
- <sup>179</sup> KHOUZAM, H.R. (2016). Psychopharmacology of chronic pain: a focus on antidepressants and atypical antipsychotics. *Postgraduate Medicine*, 128(3), 323–330.
- <sup>180</sup> PUEBLA, F. (2005). Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S. *Dolor iatrogénico. Oncología*, 28(3), 139-43.
- <sup>181</sup> VARDEH, D., MANNION, R.J., & WOOLF, C.J. (2016). Toward a Mechanism-Based Approach to Pain Diagnosis. *Journal of Pain*, 17(9), T50-T69.

<sup>182</sup> DWORKIN, R.H., BRUEHL, S., FILLINGIM, R.B., LOESER, J. D., TERMAN, G.W., & TURK, D.C. (2016). Multidimensional Diagnostic Criteria for Chronic Pain: Introduction to the AACTTION, American Pain Society Pain Taxonomy (AAPT). *Journal of Pain*, 17(9), T1-T9.

<sup>183</sup> FILLINGIM, R.B., LOESER, J.D., BARÓN, R., & EDWARDS, R.R. (2016). Assessment of Chronic Pain: Domains, Methods, and Mechanisms. *Journal of Pain*, 17(9), T10-T20.

<sup>184</sup> Ídem.

<sup>185</sup> Ídem.

<sup>186</sup> DALE, R., & STACEY, B. (2016). Multimodal Treatment of Chronic Pain. *Medical Clinics of North America*, 100(1), 55-64.

<sup>187</sup> Ídem.

<sup>188</sup> OHRBACH, R., & PATEL, K.V. (2016). Assessment of Psychosocial and Functional Impact of Chronic Pain. *The Journal of Pain*, 17(9), T21-T49.

<sup>189</sup> HOOTEN, W.M. (2016). Chronic Pain and Mental Health Disorders: Shared Neural Mechanisms, Epidemiology, and Treatment. *Mayo Clinic Proceedings*, 91(7), 955-970.

<sup>190</sup> MANCHIKANTI, L., KAYE, A.M., & KAYE, A.D. (2016). Current State of Opioid Therapy and Abuse. *Current Pain and Headache Reports*, 20(5).

<sup>191</sup> NAVARRA, D. (2014). Opioides en el tratamiento del dolor crónico no oncológico

<sup>192</sup> YAKELIN, D., & GUIROLA, P. (2012). ¿Son útiles los opioides y adyuvantes en el dolor agudo? Are necessary the opioids and the adjuvants in the acute pain? *Revista Cubana de Anestesiología y Reanimación*. 2012;11(1):48-56

<sup>193</sup> Ídem.

<sup>194</sup> Lamer, T.J., Deer, T.R., & Hayek, S.M. (2016). Advanced Innovations for Pain. *Mayo Clinic Proceedings*, 91(2), 246-258.

<sup>195</sup> Idem.

<sup>196</sup> Idem.

<sup>197</sup> Health Quality Ontario. (2016). Intrathecal Drug Delivery Systems for Cancer Pain: A Health Technology Assessment. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 16(1), 1–51.

<sup>198</sup> Idem.

<sup>199</sup> ZGALA, A.O., IRIMIE E.A., SANDESC, D. VLAD, C., LISENCU, C., ROGOBETE, A., & ACHIMAS-CADARIU, P. (2015). the Role of Ketamine in the Treatment of Chronic Cancer Pain. *Clujul Medical*, 88(4), 457.

<sup>200</sup> YUN, C., STODDARD, N.C., MIRENDIL, H. (2015). Lysophosphatidic acid (LPA) signaling in the nervous system. *Neuron* 85(4):669-82.

<sup>201</sup> PLETICHA, J., MAUS, T.P., & BEUTLER, A.S. (2016). Future Directions in Pain Management: Integrating Anatomically Selective Delivery Techniques with Novel Molecularly Selective Agents. *Mayo Clinic Proceedings*, 91(4), 522–533.

<sup>202</sup> FOULKES, T., WOOD, J.N. (2008). *Pain Genes*. *PLoS Genet* 4(7):e1000086.



# **Aspectos éticos del consentimiento informado en la investigación translacional/clínica y sobre el sesgo o prejuicio en los ensayos clínicos**

## **Ethical Issues Concerning Informed Consent in Translational/Clinical Research and Vaccination Bias and Informed Consent**

*Alberto García Gómez\**  
*Mirko Daniel Garasic\*\**  
*María Cubillo Díaz-Valdés\*\*\**

### **Resumen**

Mejorar la educación en salud de los pacientes en relación con las prácticas médicas y la investigación es esencial para defender el principio del respeto a la autonomía, es decir, respetar la capacidad del paciente para tomar decisiones autónomas con respecto a las intervenciones médicas o a la participación en la investigación que refleje las creencias y valores del paciente. Este artículo considera los desafíos del consentimiento informado (es decir, brechas éticas, barreras y necesidades prioritarias) que son

---

\* UNESCO Chair in Bioethics and Human Rights, Rome, Italy:

agarcia@unescobiochair.org

\*\* UNESCO Chair in Bioethics and Human Rights, Rome, Italy:

mgarasic@unescobiochair.org

\*\*\* GSK, Madrid, Spain: maria.x.cubillo@gsk.com

Este ensayo ha sido elaborado como parte del proyecto i-CONSENT que ha recibido fondos del programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la Unión Europea mediante acuerdo No 741856: [www.i-consentproject.eu](http://www.i-consentproject.eu)  
Recibido el 06 de marzo de 2019. Aceptado el 08 de marzo de 2019.

exclusivos de ciertos grupos vulnerables, como preadolescentes, adolescentes y mujeres embarazadas, con un énfasis específico en cómo deben tomarse en cuenta las variables neurobioéticas, multiculturales e interreligiosas para valorar la idoneidad de los documentos actuales que se basan en la noción de consentimiento informado. Al explorar cómo hemos de mejorar el proceso de obtención del consentimiento informado, este artículo presta especial atención a la relevancia del sesgo y la privacidad en el debate, sugiriendo nuevas formas de intervención para reducir los efectos del sesgo o prejuicio implícito.

*Palabras clave:* Autonomía, Sesgo, Prejuicio, Bioética, Competencia, Consentimiento informado, Vacunación

## Introducción

El proceso de consentimiento informado requiere de cuatro características para ser válido: voluntariedad, divulgación, comprensión y capacidad. Cuando falta uno de estos elementos, el consentimiento informado puede verse comprometido.<sup>1</sup>

Voluntariedad significa que los pacientes deben tomar la decisión de participar sin ser influidos o coaccionados y comprender que no tienen la obligación de participar y, si lo hacen, tienen derecho a retirarse en cualquier momento.<sup>2 3</sup>

Divulgación significa dar a los sujetos toda la información relevante y correcta sobre la investigación, incluidos los riesgos, los beneficios potenciales, su naturaleza y otras alternativas terapéuticas. De acuerdo con las consideraciones éticas del Informe Belmont, los siguientes principios son específicamente relevantes en relación con los problemas existentes al revelar la información en el proceso de obtención del consentimiento informado. El principio de autonomía y la de decir la verdad, implica proporcionar siempre la información completa a cada paciente. Sin embargo, basándose en el principio de beneficencia y el principio de no malefi-

cencia, generalmente la aproximación correcta es una divulgación parcial. El principio de justicia no será considerado en el análisis de la divulgación debido a su menor relevancia en relación con el tema.<sup>4 5</sup> La comprensión implica que los participantes tengan la capacidad de comprender la información y entender su relevancia en sus vidas personales en condiciones razonadas. En otras palabras, se debe proporcionar información apropiada, precisa y relevante en un lenguaje y formato que los pacientes entiendan completamente.<sup>6 7 8</sup> La capacidad en cualquier situación clínica significa ser competencia para tomar decisiones autónomas y participar en un ensayo clínico con deliberaciones razonadas, comparando los riesgos y beneficios del procedimiento. Un paciente debe tener la capacidad de autodeterminación para reflexionar, considerar y decidir acerca de su participación en un ensayo clínico.<sup>9 10</sup> La capacidad también se puede considerar como una escala móvil, donde no todas las decisiones necesitan el mismo nivel de capacidad. De esta manera, un paciente podría tener la capacidad de tomar una decisión pero no otra. A medida que aumenta la importancia de la decisión, y la información proporcionada es más específica y precisa, el umbral para considerar que un paciente es capaz también es más alto. Por ejemplo, una decisión de vida o muerte con información clínica y técnica tendría un alto umbral de capacidad y el paciente tendría que mostrar el nivel requerido de capacidad para razonar el proceso de toma de decisiones.<sup>11, 12</sup> En la siguiente sección, se explorará con mayor detalle el papel que los investigadores pueden tener (con su sesgo) en la obtención del consentimiento informado.

## **¿Qué es el sesgo o prejuicio?**

Un paciente debería recibir atención diferenciada en base a su grupo étnico, género o cualquier otro factor específico. Aún así, hay sesgos o prejuicios existentes entre los profesionales de la salud

que contribuyen a crear disparidades.<sup>13 14</sup> El prejuicio, en este contexto, es referido por los psicólogos como «la evaluación negativa de un grupo y sus miembros en relación con otro».<sup>15</sup>

Un estereotipo es «una estructura cognitiva que contiene las creencias, conocimientos y expectativas del perceptor sobre un grupo humano».<sup>16</sup> La razón por la cual las personas tienen estereotipos es porque es una forma de simplificar el procesamiento y almacenamiento de información de una manera más eficiente en términos de energía mental y tiempo. Se ha probado que estereotipar repetidamente conduce a un sistema psicológico donde la conciencia desaparece y se vuelve implícita incluso cuando una persona está educada en la diversidad multicultural y no tiene la intención negativa consciente de usar sus estereotipos.<sup>17</sup>

Hay dos tipos de sesgo o prejuicio: explícito e implícito. El sesgo explícito es aquel del cual la persona tiene conciencia y se asocia con conductas deliberativas (por ejemplo, verbales). En los últimos 50 años, el sesgo explícito en relación al origen étnico o las creencias religiosas ha disminuido significativamente, siendo hoy en día inaceptable dentro de la sociedad en general.<sup>18</sup> Sin embargo, el sesgo implícito es el que hace que una persona actúe de manera no intencional e inconsciente, y realice asociaciones y juicios negativos inconscientemente. Este tipo de sesgo implícito es persistente y común en la sociedad y es difícil de controlar. El sesgo implícito se asocia normalmente con el comportamiento espontáneo no verbal, como el contacto visual repetido, estar alejado de una persona que no pertenece al mismo grupo étnico que el tuyo, la expresión facial, etc. Por ejemplo, una persona podría pensar que él o ella no es racista, pero luego, involuntariamente, tiene actitudes que lo hacen actuar de una manera sesgada. Este comportamiento no consciente puede influir en la toma de decisiones, las percepciones del paciente y de los profesionales de la salud y, por lo tanto, en la calidad de la atención. Las actitudes raciales implícitas han sido consideradas como una de las razones que pueden explicar por qué los médicos brindan atención de menor calidad a pacientes de diferen-



tes orígenes étnicos, incluso cuando tienen la intención de brindar la misma atención a todos.<sup>19 20 21 22 23</sup>

## Reclutamiento de minorías

El reclutamiento en la investigación está influenciado por varios factores que deben identificarse para mejorar este proceso.<sup>24</sup> Cuando se habla de minorías, el reclutamiento para ensayos clínicos tiene aún más barreras y brechas que deben abordarse.<sup>25</sup> A los investigadores clínicos les ha resultado difícil inscribir a pacientes pertenecientes a minorías debido a una relación de desconfianza, diferencias de idioma, valores culturales y acceso limitado a sus poblaciones.<sup>26</sup> De esta manera, un estudio que entrevistó y buscó experiencias y perspectivas de investigadores principales, personal de investigación, médicos y líderes de centros de cancerología mostró que las minorías a menudo se enfrentan a barreras de múltiples niveles que los excluyen de la posibilidad de participar en ensayos clínicos. La discordancia lingüística fue una de las barreras en las que los investigadores sugirieron que el tiempo y el esfuerzo requeridos por los traductores podrían disuadir a otros de ofrecer el ensayo a estos pacientes.<sup>27</sup>

Un estudio cualitativo realizado en Londres, donde se entrevistó a tres equipos de investigación clínica, mostró que había cuatro temas relevantes para el reclutamiento: la infraestructura, la naturaleza de la investigación, la características del reclutador y las características de los participantes. Centrándose en las características del reclutador, se observó que ninguno de los reclutadores había recibido capacitación específica en reclutamiento. Hubo debate sobre si esta capacitación podría afectar o no las habilidades del reclutador o podría ser útil para mejorarlas. Al final, se concluyó que la personalidad de un individuo era crucial para reclutar en modo exitoso, lo que significa que es un aspecto difícil de enseñar. Esto sugiere nuevamente que existe un sesgo por parte del investigador

que puede afectar el reclutamiento y, en consecuencia, el proceso de obtención del consentimiento informado, ya que cada persona es diferente y, por lo tanto, puede influir en el hecho de ofrecer o no la participación en un ensayo clínico a un sujeto potencial. Además, normalmente no se emplean estrategias específicas para el reclutamiento de pacientes de diferentes etnias y orígenes sociodemográficos debido a la creencia de que los reclutadores invitan a participar a todos los pacientes elegibles, a pesar de sus orígenes. Sin embargo, la verdad es que los reclutadores tienden a estereotipar a los posibles participantes en función de sus experiencias previas y optan por no elegir a personas que de otra manera serían elegibles.<sup>28</sup>

Un grupo de investigación del Reino Unido (*Centre for Population Health Sciences* de la Universidad de Edimburgo; el *National Heart & Lung Institute* y la *Division of Epidemiology of the Imperial College London*; también el *Medical Research Council (MRC)- Asthma UK Centre for Allergic Mechanisms in Asthma of the Barts* y la *London School of Medicine and Dentistry*) llevó a cabo un estudio de tipo cualitativo en el que se realiza una comparación entre Estados Unidos y el Reino Unido en términos de multiculturalismo y actitudes multiétnicas al reclutar minorías para la investigación. Este estudio se considera particularmente relevante en este informe, ya que los Estados Unidos es un país de referencia con grandes diferencias multiétnicas y multiculturales en la población y una gran experiencia en la realización de ensayos clínicos. El estudio consistió en entrevistas con 19 investigadores del Reino Unido y 17 de los Estados Unidos. Los resultados revelaron una gran brecha entre ambos países en términos de políticas, actitudes, prácticas y experiencias en relación con la inclusión de minorías étnicas en procesos de investigación. El estudio mostró pruebas de que investigadores del Reino Unido tenían muchos estereotipos y prejuicios que influían negativamente en el proceso de reclutamiento de minorías étnicas. Por ejemplo, un investigador presentó a las minorías étnicas como carentes de altruismo, afirmando que esta población estaba más centrada en sus

familias que en la sociedad en general, y describía a las personas del sur de Asia como «un poco egoístas».<sup>29</sup> Esta brecha entre los EE. UU. Y el Reino Unido (hasta cierto punto asimilables con gran parte de Europa) podría explicarse por la presencia en los EE. UU. de las políticas del *National Institutes of Health* (NIH) en relación con el reclutamiento de mujeres y minorías en los ensayos clínicos, que responsabiliza a los investigadores de garantizar que las mujeres y los miembros de las minorías y sus subpoblaciones se incluyan en todas las investigaciones humanas, sin permitir que el costo sea una razón para excluirlas, e iniciar programas y apoyo para los esfuerzos de divulgación para reclutar a estos grupos. La ausencia de tal política en el Reino Unido, sumándose los prejuicios y estereotipos, contribuye a la subrepresentación de estos grupos en los ensayos clínicos y, por lo tanto, al sesgo o prejuicio de los investigadores existentes en el proceso de obtención del consentimiento informado.<sup>30</sup> Además, los médicos también pueden encontrar dificultades para comunicar la información a sus pacientes, porque les preocupa que la información pueda asustarlos en algunos casos. Por esta razón, la actitud del investigador puede llevar a un reclutamiento sesgado que selecciona a los pacientes considerados «más fáciles» para recibir la comunicación.<sup>31</sup>

## Influencia del investigador

El proceso de toma de decisiones del paciente también puede ser influenciado consciente o inconscientemente por el investigador. De tal manera que varios estudios han demostrado que la influencia de los investigadores es una de las variables más determinantes en la participación de los pacientes en los ensayos clínicos. Los pacientes tienden a aceptar la participación cuando tienen una buena relación con el investigador y se establece una relación de confianza entre ellos. Sin embargo, cuando los pacientes no confían en su médico, o el médico incluso los desalienta, es más probable que re-

chacen la participación.<sup>32</sup> Así pues, también se influye en el consentimiento informado sugiriendo que los pacientes no están siendo informados objetivamente y que el investigador y otros factores externos influyen en su consentimiento. También hay otro tipo de sesgo, llamado sesgo de optimismo, que se ha observado tanto en pacientes como en investigadores. Este tipo de sesgo es más probable en los ensayos clínicos de fase I en los que los pacientes normalmente no tienen otra alternativa al tratamiento y aceptan participar en la investigación porque es su única opción. En este contexto, surgen problemas éticos sobre si estos pacientes están dando su consentimiento sin comprender realmente el propósito del ensayo o sin información suficiente para tomar una decisión de consentimiento informado. Por ejemplo, en los sujetos con cáncer de fase I, el sesgo de optimismo se encuentra comúnmente. Esperan tener posibilidades de obtener un alto beneficio médico. A veces, incluso los investigadores no son inmunes al sesgo de optimismo terapéutico. A pesar de sus predicciones de supervivencia, muestran un sesgo de optimismo cuando se trata de pacientes que conocen mejor o que han tratado durante más tiempo. Este sesgo de optimismo es uno de los más consistentes en psicología y sus consecuencias se muestran en pacientes dispuestos a participar en el ensayo clínico e investigadores dispuestos a proponerlo.<sup>33</sup>

## **Límites de la divulgación**

Otro aspecto a considerar son los límites de divulgación en el consentimiento informado. Por ahora, solo se ha discutido el punto de vista en el que la opinión, perspectiva y características del investigador pueden influir en el proceso de toma de decisiones de un sujeto potencial. Sin embargo, otras opiniones y críticas afirman que, a menos que los sujetos sean informados de las características personales, puntos de vista y promotores de estos investigadores, su autonomía está siendo anulada, lo que significa que los sujetos po-

drían considerar la información sobre los investigadores importante para sus decisiones. Pero también está la cuestión de que no se respeta la privacidad del investigador y que no se discrimina en base a sus características.<sup>34</sup>

Hay diferencias en la forma en que las personas entienden, aceptan y reaccionan cuando se enfrentan a malas noticias, e incluso existen culturas en las que no se permite dar malas noticias, mientras que otros piensan que toda información es necesaria, etc. A causa de estas opiniones divergentes, la divulgación de información debe pensarse cuidadosamente y considerando estas preguntas: ¿Quién? ¿Dónde? ¿Qué? ¿Cómo?<sup>35</sup>

Con respecto a quién debe divulgar la información, el médico que mejor conoce al paciente debe hacerlo.<sup>36</sup> ¿Dónde? Siempre se debe revelar en una habitación privada y tranquila, no en mitad del pasillo o frente a otras personas.<sup>37</sup> ¿Qué? La información relevante y adecuada debe ser divulgada en cada caso, atendiendo a aquello que sea la mejor para el paciente.<sup>38</sup> ¿Cómo? La información siempre debe ser divulgada de manera sensible y empática, considerando también el lenguaje corporal, el comportamiento no verbal y las palabras usadas. Además, los pacientes deben tener su tiempo para procesar la información y disponer de una segunda visita si así lo desean.<sup>39</sup>

### **Sesgo étnico/racial implícito: un enfoque neurocientífico**

Hemos visto en las secciones anteriores que tanto la neurociencia como el contexto cultural son variables importantes a tener en cuenta al evaluar el consentimiento informado, y esto también se aplica a lo que concierne al sesgo implícito. En general, los investigadores clínicos y los profesionales de la salud muestran respeto por otras culturas y etnias, pero cuando se aplican a situaciones reales e investigaciones clínicas, se identifican muchas lagunas.

Esto sugiere que existe un sesgo inconsciente y un estereotipo que conduce a dificultades en la comunicación, la inscripción y el proceso de consentimiento informado cuando otras culturas y poblaciones están involucradas.<sup>40</sup>

Se ha visto que cuando los profesionales de la salud tienen el tiempo adecuado para procesar la información, suficientes recursos cognitivos y la motivación necesaria para evitar sesgos y prejuicios, la atención que brindan es igual en diferentes pacientes y se ve influenciada por un sesgo implícito. Sin embargo, estas actitudes implícitas pueden influir en el comportamiento y la cognición cuando la capacidad del proceso cognitivo se ve alterada por factores como la ansiedad, el estrés, la enfermedad, la fatiga o la sobrecarga cognitiva. Además, en este contexto, cuando la capacidad cognitiva está demasiado cargada, es más probable que las personas estereotipen y se den a la categorización automática debido a que la memoria está sesgada hacia actitudes implícitas, difíciles de anular. Por esta razón, es importante tener esto en cuenta en contextos clínicos/médicos, donde es fácil encontrarse en situaciones con estrés, presión del tiempo y memoria de trabajo, que pueden llevar a una sobrecarga cognitiva y, por lo tanto, a una conducta sesgada.<sup>41 42</sup>

Una gran cantidad de diferentes estudios realizados en diferentes países encontraron evidencia de la existencia de sesgo implícito entre los profesionales de la salud, utilizando diferentes métodos de prueba y estudiando diversas características sociodemográficas. Los resultados mostraron que cuanto mayor era el nivel de sesgo implícito, peor era la calidad de la atención. Existe evidencia clara de que existe una relación entre el sesgo implícito y los efectos negativos en la interacción con el paciente, pero, aunque esto no siempre significa un mal trato, la verdad es que una buena relación entre el paciente y el profesional de la salud es crucial para proporcionar una buena atención.<sup>43</sup> Otro estudio indicó que el sesgo racial implícito en favor de las personas blancas sobre personas de color mostró actitudes menos centradas en el paciente por parte de

los clínicos, con un tono menos emocional y una comunicación negativa, que calificaron como deficiente el cuidado de la visita.<sup>44</sup>

De hecho, los resultados han demostrado que la mayoría de los prejuicios étnicos implícitos son favorables para personas blancas sobre personas de color, siendo estas actitudes diferentes entre los profesionales de la salud masculinos o femeninos, siendo más fuertes para en los varones, que tienen mayores preferencias por los blancos en lo que se refiere a actitudes raciales explícitas e implícitas.<sup>45</sup>

## **Pasos a seguir**

El sesgo implícito se puede considerar como una asociación automática entre dos términos (señal y respuesta). Se ha demostrado que tratar de cambiar la asociación es más efectivo que tratar de cambiar la respuesta en sí misma, porque el sesgo implícito es difícil de controlar e incluso si los médicos están convencidos de querer reducir sus percepciones y sesgos implícitos, no se garantiza que los hayan borrado y no puedan volver a aparecer después de un tiempo. De esta manera, existen algunos casos en los que admirados afroamericanos se presentan a personas blancos y, posteriormente, se reduce el sesgo implícito. Esta técnica debe traducirse a contextos clínicos, pero sugiere una posible forma de abordar el sesgo.<sup>46 47</sup>

Otra posible medida podría ser abordar la amenaza del estereotipo que tienen algunos pacientes, que se ha demostrado que puede alterar la comunicación entre el paciente y el investigador y, por lo tanto, aumentar la desconfianza. Son necesarias acciones que disminuyan las percepciones de amenaza del paciente. La autoafirmación es el proceso en el que se afirman los valores de la integridad personal, y a veces se utiliza en el sector educativo para disminuir problemas raciales. Por lo tanto, la autoafirmación podría ayudar a

reducir el sesgo implícito y mejorar la relación paciente-investigador.<sup>48</sup>

Investigaciones emergentes han demostrado que la cognición explícita se puede utilizar para controlar y mitigar actitudes implícitas. Teniendo en cuenta esto, una de las estrategias sugeridas para los profesionales de la salud es cambiar la clasificación de los pacientes, centrándose en una identidad común compartida. El profesional de la salud debe hacer preguntas sobre otras identidades sociales como pasatiempos, intereses, ocupación, desviando así su atención de la etnia del paciente. Esto puede ayudar a inhibir estereotipos negativos implícitos. Además, otra estrategia para reducir la activación del sesgo implícito puede ser tomar la perspectiva del otro lado, en este caso, del grupo minoritario. Algunos casos han demostrado que cuando una persona se imagina que se encuentra en la difícil situación del otro lado, es más probable que sea empática y adopte una concepción más satisfactoria como resultado. Algunos talleres que entrenan este aspecto, involucran a los participantes haciéndoles ver una imagen de un grupo minoritario y escribir una historia donde pasan un día en la vida de ese paciente.<sup>49</sup> También hay evidencia de que el aumento de la diversidad de profesionales de la salud ayuda a reducir los prejuicios raciales y étnicos.<sup>50</sup>

## Bibliografía

1. Bester J, Cole CM, Kodish E. The Limits of Informed Consent for an Overwhelmed Patient: Clinicians' Role in Protecting Patients and Preventing Overwhelm. *AMA journal of ethics*. 2016;18(9):869.
2. Blair IV, Steiner JF, Havranek EP. Unconscious (implicit) bias and health disparities: where do we go from here? *The Permanente Journal*. 2011;15(2):71.
3. Cooper L. *Overcoming Healthcare Disparities: The role of patient-centered care—College of Public Health and Health Professions celebrating 50 years*. Gainesville: University of Florida. 2008.
4. Durant RW, Wenzel JA, Scarinci IC, Paterniti DA, Fouad MN, Hurd TC, et al. Perspectives on barriers and facilitators to minority recruitment for clinical trials



- among cancer center leaders, investigators, research staff, and referring clinicians: enhancing minority participation in clinical trials (EMPaCT). *Cancer*. 2014;120 Suppl 7:1097-105.
5. FitzGerald C, Hurst S. Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review. *BMC medical ethics*. 2017;18(1):19.
  6. Garasic MD. The Singleton case: enforcing medical treatment to put a person to death. *Med Health Care and Philos*. 2013;16(4):795.
  7. Gorini A, Mazzocco K, Pravettoni G. Decision-Making Process Related to Participation in Phase I Clinical Trials: A Nonsystematic Review of the Existing Evidence. *Public health genomics*. 2015;18(6):359-65.
  8. Hamilton DL, Trolier TK. Stereotypes and stereotyping: An overview of the cognitive approach. 1986.
  9. Hardicre J. Valid informed consent in research: An introduction. *British Journal of Nursing*. 2014;23(11):564-7. Kim EJ, Kim SH. Simplification improves understanding of informed consent information in clinical trials regardless of health literacy level. *Clinical Trials*. 2015;12(3):232-6.
  10. John-Henderson NA. Implicit Cognition. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*. 2015;24(4):751-63.
  11. McCabe MS (ed.) *The ethical foundation of informed consent in clinical research*. Seminars in oncology nursing; 1999: Elsevier.
  12. Newington L, Metcalfe A. Factors influencing recruitment to research: qualitative study of the experiences and perceptions of research teams. *BMC medical research methodology*. 2014;14(1):10.
  13. O'Brien RL, Kosoko-Lasaki O, Cook CT, Kissell J, Peak F, Williams EH. Self-assessment of cultural attitudes and competence of clinical investigators to enhance recruitment and participation of minority populations in research. *Journal of the National Medical Association*. 2006;98(5):674.
  14. Ross S, Grant A, Counsell C, Gillespie W, Russell I, Prescott R. Barriers to participation in randomised controlled trials: a systematic review. *Journal of clinical epidemiology*. 1999;52(12):1143-56.
  15. Sabin DJA, Nosek DBA, Greenwald DAG, Rivara DFP. Physicians' implicit and explicit attitudes about race by MD race, ethnicity, and gender. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*. 2009;20(3):896.
  16. Sheikh A, Halani L, Bhopal R, Netuveli G, Partridge MR, Car J, et al. Facilitating the recruitment of minority ethnic people into research: qualitative case study of South Asians and asthma. *PLoS Med*. 2009;6(10):e1000148.
  17. Steinberg A. Disclosure of information and informed consent: ethical and practical considerations. *Journal of child neurology*. 2009;24(12):1568-71.
  18. Stone J, Moskowitz GB. Nonconscious bias in medical decision making: what can be done to reduce it? *Medical education*. 2011;45(8):768-76.
  19. Tam NT, Huy NT, Thoa LTB, Long NP, Trang NTH, Hirayama K, et al. Participants' understanding of informed consent in clinical trials over three decades: systematic review and meta-analysis. *Bulletin of the World Health Organization*. 2015;93(3):186-98H.

20. Tham, J, Durante, C, García, A. (eds.) *Religious Perspectives on Social Responsibility in Health*; 2018: Springer.
21. Van Ryn M, Saha S. Exploring unconscious bias in disparities research and medical education. *Jama*. 2011;306(9):995-6.
22. Walsh E, Sheridan A. Factors affecting patient participation in clinical trials in Ireland: A narrative review. *Contemporary Clinical Trials Communications*. 2016;3:23-31.
23. Williamson T. Research, informed consent, and the limits of disclosure. *Bioethics*. 2001;15(4):341-63.

## Referencias bibliográficas

- <sup>1</sup> Bester J, Cole CM, Kodish E. The Limits of Informed Consent for an Overwhelmed Patient: Clinicians' Role in Protecting Patients and Preventing Overwhelm. *AMA journal of ethics*. 2016;18(9):869.
- <sup>2</sup> Ibid
- <sup>3</sup> Hardicre J. Valid informed consent in research: An introduction. *British Journal of Nursing*. 2014;23(11):564-7.
- <sup>4</sup> Tam NT, Huy NT, Thoa LTB, Long NP, Trang NTH, Hirayama K, et al. Participants' understanding of informed consent in clinical trials over three decades: systematic review and meta-analysis. *Bulletin of the World Health Organization*. 2015;93(3):186-98H.
- <sup>5</sup> Steinberg A. Disclosure of information and informed consent: ethical and practical considerations. *Journal of child neurology*, 2009;24(12):1568-71.
- <sup>6</sup> Bester J, op. cit.
- <sup>7</sup> Tam NT, op. cit.
- <sup>8</sup> Kim EJ, Kim SH. Simplification improves understanding of informed consent information in clinical trials regardless of health literacy level. *Clinical Trials*. 2015;12(3):232-6.
- <sup>9</sup> Bester J, op. cit.
- <sup>10</sup> McCabe MS (ed.) *The ethical foundation of informed consent in clinical research*. Seminars in oncology nursing; 1999: Elsevier.
- <sup>11</sup> Bester J, op. cit.
- <sup>12</sup> Garasic MD. The Singleton case: enforcing medical treatment to put a person to death. *Med Health Care and Philos*. 2013;16(4):795.
- <sup>13</sup> Blair IV, Steiner JF, Havranek EP. Unconscious (implicit) bias and health disparities: where do we go from here? *The Permanente Journal*. 2011;15(2):71.
- <sup>14</sup> FitzGerald C, Hurst S. Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review. *BMC medical ethics*. 2017;18(1):19.
- <sup>15</sup> Blair IV, op. cit.

- <sup>16</sup> Hamilton DL, Trolier TK. Stereotypes and stereotyping: An overview of the cognitive approach. 1986.
- <sup>17</sup> Stone J, Moskowitz GB. Non conscious bias in medical decision making: what can be done to reduce it? *Medical education*. 2011;45(8):768-76
- <sup>18</sup> Ver por ejemplo: Tham, J, Durante, C, García, A. (eds.) *Religious Perspectives on Social Responsibility in Health*; 2018: Springer.
- <sup>19</sup> Blair IV, op. cit.
- <sup>20</sup> Fitzgerald C, op. cit.
- <sup>21</sup> Stone J, Moskowitz GB. Non conscious bias in medical decision making: what can be done to reduce it? *Medical education*. 2011;45(8):768-76.
- <sup>22</sup> Sabin DJA, Nosek DBA, Greenwald DAG, Rivara DFP. Physicians' implicit and explicit attitudes about race by MD race, ethnicity, and gender. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*. 2009;20(3):896.
- <sup>23</sup> Van Ryn M, Saha S. Exploring unconscious bias in disparities research and medical education. *Jama*. 2011;306(9):995-6.
- <sup>24</sup> Newington L, Metcalfe A. Factors influencing recruitment to research: qualitative study of the experiences and perceptions of research teams. *BMC medical research methodology*. 2014;14(1):10.
- <sup>25</sup> Durant RW, Wenzel JA, Scarinci IC, Paterniti DA, Fouad MN, Hurd TC, et al. Perspectives on barriers and facilitators to minority recruitment for clinical trials among cancer center leaders, investigators, research staff, and referring clinicians: enhancing minority participation in clinical trials (EMPaCT). *Cancer*. 2014;120 Suppl 7:1097-105.
- <sup>26</sup> O'Brien RL, Kosoko-Lasaki O, Cook CT, Kissell J, Peak F, Williams EH. Self-assessment of cultural attitudes and competence of clinical investigators to enhance recruitment and participation of minority populations in research. *Journal of the National Medical Association*. 2006;98(5):674.
- <sup>27</sup> Durant RW, op. cit.
- <sup>28</sup> Newington L, op. cit.
- <sup>29</sup> Sheikh A, Halani L, Bhopal R, Netuveli G, Partridge MR, Car J, et al. Facilitating the recruitment of minority ethnic people into research: qualitative case study of South Asians and asthma. *PLoS Med*. 2009;6(10):e1000148.
- <sup>30</sup> Ibid.
- <sup>31</sup> Ross S, Grant A, Counsell C, Gillespie W, Russell I, Prescott R. Barriers to participation in randomised controlled trials: a systematic review. *Journal of clinical epidemiology*. 1999;52(12):1143-56.
- <sup>32</sup> Walsh E, Sheridan A. Factors affecting patient participation in clinical trials in Ireland: A narrative review. *Contemporary Clinical Trials Communications*. 2016;3:23-31.
- <sup>33</sup> Gorini A, Mazzocco K, Pravettoni G. Decision-Making Process Related to Participation in Phase I Clinical Trials: A Nonsystematic Review of the Existing Evidence. *Public health genomics*. 2015;18(6):359-65.
- <sup>34</sup> Williamson T. Research, informed consent, and the limits of disclosure. *Bioethics*. 2001;15(4):341-63.

<sup>35</sup> Steinberg A. Disclosure of information and informed consent: ethical and practical considerations. *Journal of child neurology*. 2009;24(12):1568-71.

<sup>36</sup> Ibid.

<sup>37</sup> Ibid.

<sup>38</sup> Ibid.

<sup>39</sup> Ibid.

<sup>40</sup> O'Brien RL, op. cit.

<sup>41</sup> Stone J, op. cit.

<sup>42</sup> Van Ryn M, op. cit.

<sup>43</sup> FitzGerald C, op. cit.

<sup>44</sup> Cooper L. Overcoming Healthcare Disparities: The role of patient-centered care –College of Public Health and Health Professions celebrating 50 years. Gainesville: University of Florida. 2008.

<sup>45</sup> Sabin DJA, op. cit.

<sup>46</sup> Blair IV, op. cit.

<sup>47</sup> John-Henderson NA. Implicit Cognition. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*. 2015;24(4):751-63.

<sup>48</sup> Blair IV, op. cit.

<sup>49</sup> Stone J, op. cit.

<sup>50</sup> John-Henderson NA, op. cit.

# **Ethical Issues Concerning Informed Consent in Translational/Clinical Research and Vaccination Bias and Informed Consent**

## **Aspectos éticos del consentimiento informado en la investigación translacional/clínica y sobre el sesgo o prejuicio en los ensayos clínicos**

*Alberto García Gómez\**  
*Mirko Daniel Garasic\*\**  
*María Cubillo Díaz-Valdés\*\*\**

### **Abstract**

Improving the health literacy of patients in relation to medical practices and research is essential for upholding the principle of respect for autonomy—that is, respecting the patient’s ability to make self-governed choices regarding medical interventions or research participation that reflects the patient’s beliefs and values. This paper considers the challenges of informed consent (i.e. ethical gaps, barriers, and priority needs) that are unique to cer-

---

\* UNESCO Chair in Bioethics and Human Rights, Rome, Italy:

agarcia@unescobiochair.org

\*\* UNESCO Chair in Bioethics and Human Rights, Rome, Italy:

mgarasic@unescobiochair.org

\*\*\* GSK, Madrid, Spain: maria.x.cubillo@gsk.com

This paper has been elaborated under i-CONSENT project that has received funding from the European Union’s Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 741856: [www.i-consentproject.eu](http://www.i-consentproject.eu)

Received on March 06, 2019. Accepted on March 08, 2019.

tain vulnerable groups, namely preadolescents, adolescents, and pregnant women, with a specific emphasis on how neurobio-ethical, multicultural and interreligious variables should be taken into account when assessing the appropriateness of the current documents relying on the notion of informed consent. In exploring how we are to improve the process of obtaining informed consent, this contribution pays particular attention to the relevance of bias and privacy in the debate, suggesting new ways of intervening so to reduce the effects of implicit bias.

*Key words:* Autonomy, Bias, Bioethics, Competence, Informed consent, Vaccination

## Introduction

Informed consent process requires of four characteristics to be valid: voluntariness, disclosure, understanding and capacity. Whenever one of these elements is missing, informed consent can be compromised.<sup>1</sup>

Voluntariness, meaning that patients must make the decision to participate without influences or coercion and understanding that they are under no obligation to participate, and if they do, they have the right to withdraw at any time.<sup>2 3</sup>

Disclosure means giving subjects all the relevant and right information about the research, including the risks, potential benefits, nature and other therapeutic alternatives. According to the ethical considerations of the Belmont Report, the following principles are specifically relevant in terms of the existing issues when disclosing the information in the informed consent obtaining process. The principle of autonomy and obligation truth-telling, places disclosure on always providing the complete information to every patient. However, based on the principle of beneficence and the principle of non-maleficence, usually the right approximation to do is only partial disclosure. The principle of justice is not considered here

when analyzing disclosure due to its more limited relevance with this issue.<sup>4 5</sup> Understanding involves that participants have the ability to comprehend the information and perceive the relevance into their personal lives under reasoned conditions. In other words, appropriate, precise and relevant information should be provided in a language and format that patients fully understand.<sup>6 7 8</sup> Capacity in any clinical situation means to be capable of making autonomous decisions and engage into a clinical trial under reasoned deliberations, comparing the risks and benefits of the procedure. A patient needs to have the capacity of self-determination to reflect, decide and consider, when deciding to participate in a clinical trial.<sup>9</sup><sup>10</sup> Capacity can also be considered as a sliding scale, where not all the decisions need the same level of capacity. In this way, a patient could have the capacity to make a decision but not another. As the importance of the decision increases, and the information given is more specific and accurate, the threshold for considering a patient capable, is also higher. For instance, a life-or-death decision with clinical and technical information, would have a high threshold for capacity and the patient would need to show the required level of ability to reason the decision-making process.<sup>11 12</sup> In the following section, the role that investigators can have (with their bias) in the obtainment of informed consent will be explored more in detail.

### **What is bias?**

A patient should receive a different care attention relative to his or her specific ethnic group, gender or any other factor. However, there are existing bias, among health care professionals that contribute to health disparities.<sup>13 14</sup> Bias refers by psychologists as «the negative evaluation of one group and its members relative to another».<sup>15</sup>

A stereotype is «a cognitive structure that contains the perceiver's knowledge beliefs, and expectations about a human

group».<sup>16</sup> The reason why people have stereotypes is because it is a way to simplify the processing and storing of information in a more efficient way in terms of mental energy and time consuming. It has been found that repeated stereotyping leads to a psychological system where consciousness disappears and becomes implicit even when a person is educated in multicultural diversity and has no conscious negative attempts to use their stereotypes.<sup>17</sup>

There are two types of bias: explicit and implicit. The explicit bias is the one that the person has awareness of, and it is associated with deliberative behaviors (e.g. verbal). In the last 50 years, explicit bias in terms of ethnic background or religious beliefs have decreased significantly, being nowadays unacceptable within general society.<sup>18</sup> However, implicit bias, is the one that makes a person acts unintentionally, unconsciously and makes negative associations and judgements without awareness. This kind of implicit bias is persistent and common in the society and it is difficult to control. Implicit bias is normally associated with spontaneous non-verbal behavior such as repeatedly eye contact, sitting away from a person that is not from the same ethnic group as yours, facial expression, and so on. For instance, a person could think that he or she is not racist but then, has unintentionally attitudes that makes him or her act in a prejudiced manner. This non-conscious behavior can influence in the decision-making, health-care professionals and patient's perceptions, and thus, in the quality of care. Implicit racial attitudes have been considered as one of the reasons that may explain why clinicians provide less quality care to patients from a different ethnic background, even when they fully intend to give equal care to everybody.<sup>19 20 21 22 23</sup>

## **Recruitment of minorities**

Recruitment in research is influenced by several factors that need to be identified in order to improve this process.<sup>24</sup> When talking



about minorities, recruitment for clinical trials have even more barriers and gaps that need to be addressed.<sup>25</sup> Clinical investigators have found it difficult to enroll patients from minorities due to a mistrust relationship, language differences, cultural values and limited access to these populations.<sup>26</sup> In this way, a study that interviewed and look for experiences and perspectives of principal investigators, research staff, referring clinicians and cancer center leaders, showed that multi-level barriers are often faced by minorities that exclude them from being offered an opportunity to participate in a clinical trial. Language discordance was one of the barriers where investigators suggested that the time and effort required with translators could discourage others from even offering the trial to these patients.<sup>27</sup>

One qualitative study performed in London where three clinical research teams were interviewed, showed that there were four themes influential to recruitment: infrastructure, nature of the research, recruiter characteristics and participant characteristics. Focusing on the recruiter characteristics it was noticed that none of the recruiters had received specific training in recruitment. There was a discussion on whether or not this training could affect the recruiter skills or could be useful to improve them. At the end, it was said that an individual's personality was crucial to their recruitment success, meaning that it is an aspect difficult to teach. This suggests again that there is an existing investigator bias that can affect in the recruitment and in consequence in the informed consent obtaining process, as every person is different and thus, can influence in offering or not the participation in a clinical trial to a potential subject. Furthermore, no specific strategies are normally employed for the recruitment of patients from different ethnicities or socio-demographic backgrounds due to the belief that recruiters invite all eligible patients to participate, despite of their background. However, the truth is that recruiters tend to stereotype potential participants based on their previous experiences and choose not to go towards individuals who are otherwise eligible.<sup>28</sup>

A research group from United Kingdom (Centre for Population Health Sciences of the University of Edinburgh; the National Heart & Lung Institute and the Division of Epidemiology of the Imperial College London; and the Medical Research Council (MRC)- Asthma UK Centre for Allergic Mechanisms in Asthma of the Barts and The London School of Medicine and Dentistry) conducted a qualitative case study where a comparison between United States and United Kingdom is done in terms of multiculturalism and multi-ethnic attitudes when recruiting minorities into research. This study is considered particularly relevant in this report, since United States is a reference country with high differences in multi-ethnic and multiculturalism population and also large experience in conducting clinical trials. The study consisted on interviews with 19 researches from UK and 17 from US. Results revealed a wide gap between both countries in terms of policy, attitudes, practices and experiences in relation to the inclusion of ethnic minorities in research. The study showed evidence of UK researchers having a lot of stereotypes and prejudices that were negatively influencing on the recruitment process of ethnic minorities. For instance, one researcher presented ethnic minorities as lacking altruism stating that this population were more focused on their families rather than on society as a whole, describing south Asian people as «a little bit selfish».<sup>29</sup> This gap between US and UK (to an extent linkable to much of Europe) could be explained by the presence in US of the NIH policy in relation to recruitment of women and minorities in clinical trials, that places a responsibility on investigators to ensure that women and members of minorities and their subpopulations are included in all human research not allowing cost as a reason for excluding them and initiate programs and support for outreach efforts to recruit these groups. The absence of such a policy in UK, with the prejudices and stereotypes, contribute to the under-representation of these groups in the clinical trials, and thus, to the existing investigator bias in the informed consent obtaining process.<sup>30</sup> Besides, clinicians can also

find difficulties to provide the information to their patients, because they worry about information being frightening in some cases. For this reason, the investigator's attitude can lead to a biased recruitment selecting patients that they consider «easier» to communicate with.<sup>31</sup>

### **Researcher influence**

Patient decision making process could also be influenced conscious or unconsciously by the investigator. This is so, that various reviews have shown that researcher influence is one of the most provocative variables in patient participation in clinical trials. Patients tend to accept participation when they have a good relationship with the investigator and a reliable relation is built between them. Nevertheless, when patients do not trust their physician, or the physician even discourage them, they are more likely to decline participation.<sup>32</sup> In this way, informed consent is also influenced suggesting that patients are not being objectively informed, and their consent is being influenced by the investigator and other external factors. There is also another kind of bias, called optimism bias which has been seen in patients but also in investigators. This kind of bias is more likely of phase I clinical trials where patients normally do not have another alternative to treatment and accept to participate in research because it's the only choice. In this context, ethical issues arise in whether these patients are consenting without understanding really the trial's purpose or without enough information to make an informed consent decision. For instance, in phase I cancer subjects, optimism bias is commonly found. They hope their own chance of obtaining high medical benefit. Sometimes, even investigators are not immune to therapeutic optimism bias. Despite of their predictions about survival, they show an optimism bias when it comes to patients they know better or they have treated longer. This optimism bias is one

of the most consistent in psychology and its consequences are shown in patients willing to participate and investigators willing to propose the clinical trial.<sup>33</sup>

### **Limits of disclosure**

Another aspect to consider are the limits of disclosure in informed consent. For now, it has only been discussed the point of view where the investigator's opinion, views, and characteristics can influence on the decision-making process of a potential subject. However, other opinions and reviews state that unless subjects are informed of these investigator's personal characteristics, views and sponsors, their autonomy is being overridden, meaning that subjects could consider the information about researchers important to their decisions. But then, there is also the issue of the investigator's privacy not being respected and the doubt of his or her characteristics not being discriminated.<sup>34</sup>

There are differences in how people understand, accept and react when confronting bad news, or even cultures where giving bad news is not allowed, whereas others think that every kind of information is needed to know, etc. For these inconsistent opinions, disclosure of information should be thought carefully and considering these questions: Who? Where? What? How?<sup>35</sup>

Regarding who should disclose the information, the doctor that best knows the patient should.<sup>36</sup> Where? It should always be disclosed in a private and quiet room, not in the middle of the corridor or in front of other people.<sup>37</sup> What? The relevant and adequate information in each case should be disclosed, whatever is the best for the patient.<sup>38</sup> How? The information should always be disclosed in a sensitive and empathic way, considering also the body language, non-verbal behavior, the wording. Also, patients need to have their time to process the information and a return visit if they wish.<sup>39</sup>

### **Ethnic/racial implicit bias: neuroscientific approach**

We have seen in the previous sections that both neuroscience and cultural background are important variables to take into account when assessing informed consent -and this applies also for what concerns implicit bias. In general, clinical investigators and health care professionals show respect for other cultures and ethnicities, but when applying it to real situations and clinical research, a lot of gaps are identified. This suggests that there is an unconscious bias and stereotyping that lead to the difficulties in communicating, enrollment and informed consent process when other cultures and populations are involved.<sup>40</sup>

It has been seen that when health care professionals have the appropriate time to process the information, enough cognitive resources and the required motivation to avoid bias and prejudices, the care attention they provide is equal within different patients and it is not influenced by implicit bias. However, these implicit attitudes can influence in the behavior and cognitions when the cognitive process capacity is altered by factors such as anxiety, stress, illness, fatigue or cognitive overload. Moreover, in this context, when cognition capacity is loaded too much, people are more likely to stereotype and follow automatic categorizing due to the memory being biased towards implicit attitudes, difficult to override. For this reason, it is important to take this into account in clinical/medical contexts, where it is easy to have situations under stress, time pressure and working memory, that can lead to a cognitive overload, and thus, to a biased behavior.<sup>41 42</sup>

A plethora of different studies that were conducted in different countries found evidence of existing implicit bias among health-care professionals, using different testing methods and studying various socio-demographic characteristics. The results showed that the higher the level of implicit bias was, the poorer was the quality of care. There is clear evidence for a relationship between implicit bias and negative effects on patient interaction, but, although this

does not always have to mean a bad treatment, the truth is that, a good relationship between patient and healthcare professional is crucial to provide a good treatment.<sup>43</sup> Another study stated that implicit racial bias in favor of white people over blacks showed less patient-centered attitudes in clinicians, with a less emotional tone and negative communication that rated as poor the care of the visit.<sup>44</sup>

In fact, results have shown that the majority of implicit ethnic bias are favorable to whites over blacks and that these attitudes are different between males or females health care professionals, being stronger for males, which have stronger preferences for whites on explicit and implicit racial attitudes.<sup>45</sup>

### **Future steps**

Implicit bias can be considered as an automatic association between two terms (cue and response). It has been shown that trying to change the association is more effective than trying to change the response itself, because implicit bias is difficult to control and even if physicians are convinced to consciously reduce their perceptions and implicit bias, it is not guaranteed that they have deleted it and they may re-appear again after a while. In this way, there are some findings where admired African Americans are presented to whites and afterwards, implicit bias is reduced. This technique needs to be translated into clinical contexts, but it suggests a possible way to address the bias.<sup>46 47</sup>

Another possible intervention could be to address the stereotype threat that some patients have which have been shown that may altered patient-researcher communication and thus, increase mistrust. Actions that decrease patient's insights of threat are needed. Self-affirmation is the process where the self-integrity values are affirmed, and it is sometimes used in educational fields to

decrease racial issues. Hence, self-affirmation could help reduce the implicit bias and improve patient-researcher relationship.<sup>48</sup>

Emerging research has shown that explicit cognition can be used to control and mitigate implicit attitudes. Considering this, one of the strategies suggested for health care professionals, is to change the categorization of the patients, focusing on a shared common identity. The health care professional should ask questions about other social identities such as hobbies, interests, occupation, and shifts his or her attention from the patient's ethnicity. This can help to inhibit the implicit negative stereotypes. Moreover, another strategy for reducing the activation of implicit bias can be taking the perspective of the other side, in this case, the minority group. Some findings have shown that when a person imagines to be in the difficult situation of the other side, he or she is more likely to be empathic and adopt a more approving conception as a result. Some workshops that train this, involve viewing a picture of a minority group and write down a story where they spend a day in the life of that patient.<sup>49</sup> There is also evidence that increasing the diversity of health care professionals help to reduce racial and ethnic biases.<sup>50</sup>

## Bibliography

1. Bester J, Cole CM, Kodish E. The Limits of Informed Consent for an Overwhelmed Patient: Clinicians' Role in Protecting Patients and Preventing Overwhelm. *AMA journal of ethics*. 2016;18(9):869.
2. Blair IV, Steiner JF, Havranek EP. Unconscious (implicit) bias and health disparities: where do we go from here? *The Permanente Journal*. 2011;15(2):71.
3. Cooper L. *Overcoming Healthcare Disparities: The role of patient-centered care—College of Public Health and Health Professions celebrating 50 years*. Gainesville: University of Florida. 2008.
4. Durant RW, Wenzel JA, Scarinci IC, Paterniti DA, Fouad MN, Hurd TC, et al. Perspectives on barriers and facilitators to minority recruitment for clinical trials among cancer center leaders, investigators, research staff, and referring clinicians: enhancing minority participation in clinical trials (EMPaCT). *Cancer*. 2014;120 Suppl 7:1097-105.

5. FitzGerald C, Hurst S. Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review. *BMC medical ethics*. 2017;18(1):19.
6. Garasic MD. The Singleton case: enforcing medical treatment to put a person to death. *Med Health Care and Philos*. 2013;16(4):795.
7. Gorini A, Mazzocco K, Pravettoni G. Decision-Making Process Related to Participation in Phase I Clinical Trials: A Nonsystematic Review of the Existing Evidence. *Public health genomics*. 2015;18(6):359-65.
8. Hamilton DL, Trolier TK. Stereotypes and stereotyping: An overview of the cognitive approach. 1986.
9. Hardicre J. Valid informed consent in research: An introduction. *British Journal of Nursing*. 2014;23(11):564-7. Kim EJ, Kim SH. Simplification improves understanding of informed consent information in clinical trials regardless of health literacy level. *Clinical Trials*. 2015;12(3):232-6.
10. John-Henderson NA. Implicit Cognition. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*. 2015;24(4):751-63.
11. McCabe MS (ed.) *The ethical foundation of informed consent in clinical research*. Seminars in oncology nursing; 1999: Elsevier.
12. Newington L, Metcalfe A. Factors influencing recruitment to research: qualitative study of the experiences and perceptions of research teams. *BMC medical research methodology*. 2014;14(1):10.
13. O'Brien RL, Kosoko-Lasaki O, Cook CT, Kissell J, Peak F, Williams EH. Self-assessment of cultural attitudes and competence of clinical investigators to enhance recruitment and participation of minority populations in research. *Journal of the National Medical Association*. 2006;98(5):674.
14. Ross S, Grant A, Counsell C, Gillespie W, Russell I, Prescott R. Barriers to participation in randomised controlled trials: a systematic review. *Journal of clinical epidemiology*. 1999;52(12):1143-56.
15. Sabin DJA, Nosek DBA, Greenwald DAG, Rivara DFP. Physicians' implicit and explicit attitudes about race by MD race, ethnicity, and gender. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*. 2009;20(3):896.
16. Sheikh A, Halani L, Bhopal R, Netuveli G, Partridge MR, Car J, et al. Facilitating the recruitment of minority ethnic people into research: qualitative case study of South Asians and asthma. *PLoS Med*. 2009;6(10):e1000148.
17. Steinberg A. Disclosure of information and informed consent: ethical and practical considerations. *Journal of child neurology*. 2009;24(12):1568-71.
18. Stone J, Moskowitz GB. Nonconscious bias in medical decision making: what can be done to reduce it? *Medical education*. 2011;45(8):768-76.
19. Tam NT, Huy NT, Thoa LTB, Long NP, Trang NTH, Hirayama K, et al. Participants' understanding of informed consent in clinical trials over three decades: systematic review and meta-analysis. *Bulletin of the World Health Organization*. 2015;93(3):186-98H.
20. Tham, J, Durante, C, García, A. (eds.) *Religious Perspectives on Social Responsibility in Health*; 2018: Springer.



21. Van Ryn M, Saha S. Exploring unconscious bias in disparities research and medical education. *Jama*. 2011;306(9):995-6.
22. Walsh E, Sheridan A. Factors affecting patient participation in clinical trials in Ireland: A narrative review. *Contemporary Clinical Trials Communications*. 2016;3:23-31.
23. Williamson T. Research, informed consent, and the limits of disclosure. *Bioethics*. 2001;15(4):341-63.

## Bibliography references

- <sup>1</sup> Bester J, Cole CM, Kodish E. The Limits of Informed Consent for an Overwhelmed Patient: Clinicians' Role in Protecting Patients and Preventing Overwhelm. *AMA journal of ethics*. 2016;18(9):869.
- <sup>2</sup> Ibid
- <sup>3</sup> Hardicre J. Valid informed consent in research: An introduction. *British Journal of Nursing*. 2014;23(11):564-7.
- <sup>4</sup> Tam NT, Huy NT, Thoa LTB, Long NP, Trang NTH, Hirayama K, et al. Participants' understanding of informed consent in clinical trials over three decades: systematic review and meta-analysis. *Bulletin of the World Health Organization*. 2015;93(3):186-98H.
- <sup>5</sup> Steinberg A. Disclosure of information and informed consent: ethical and practical considerations. *Journal of child neurology*, 2009;24(12):1568-71.
- <sup>6</sup> Bester J, op. cit.
- <sup>7</sup> Tam NT, op. cit.
- <sup>8</sup> Kim EJ, Kim SH. Simplification improves understanding of informed consent information in clinical trials regardless of health literacy level. *Clinical Trials*. 2015;12(3):232-6.
- <sup>9</sup> Bester J, op. cit.
- <sup>10</sup> McCabe MS (ed.) *The ethical foundation of informed consent in clinical research*. Seminars in oncology nursing; 1999: Elsevier.
- <sup>11</sup> Bester J, op. cit.
- <sup>12</sup> Garasic MD. The Singleton case: enforcing medical treatment to put a person to death. *Med Health Care and Philos*. 2013;16(4):795.
- <sup>13</sup> Blair IV, Steiner JF, Havranek EP. Unconscious (implicit) bias and health disparities: where do we go from here? *The Permanente Journal*. 2011;15(2):71.
- <sup>14</sup> FitzGerald C, Hurst S. Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review. *BMC medical ethics*. 2017;18(1):19.
- <sup>15</sup> Blair IV, op. cit.
- <sup>16</sup> Hamilton DL, Troler TK. *Stereotypes and stereotyping: An overview of the cognitive approach*. 1986.

- <sup>17</sup> Stone J, Moskowitz GB. Non conscious bias in medical decision making: what can be done to reduce it? *Medical education*. 2011;45(8):768-76
- <sup>18</sup> Ver por ejemplo: Tham, J, Durante, C, García, A. (eds.) *Religious Perspectives on Social Responsibility in Health*; 2018: Springer.
- <sup>19</sup> Blair IV, op. cit.
- <sup>20</sup> FitzGerald C, op. cit.
- <sup>21</sup> Stone J, Moskowitz GB. Non conscious bias in medical decision making: what can be done to reduce it? *Medical education*. 2011;45(8):768-76.
- <sup>22</sup> Sabin DJA, Nosek DBA, Greenwald DAG, Rivara DFP. Physicians' implicit and explicit attitudes about race by MD race, ethnicity, and gender. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*. 2009;20(3):896.
- <sup>23</sup> Van Ryn M, Saha S. Exploring unconscious bias in disparities research and medical education. *Jama*. 2011;306(9):995-6.
- <sup>24</sup> Newington L, Metcalfe A. Factors influencing recruitment to research: qualitative study of the experiences and perceptions of research teams. *BMC medical research methodology*. 2014;14(1):10.
- <sup>25</sup> Durant RW, Wenzel JA, Scarinci IC, Paterniti DA, Fouad MN, Hurd TC, et al. Perspectives on barriers and facilitators to minority recruitment for clinical trials among cancer center leaders, investigators, research staff, and referring clinicians: enhancing minority participation in clinical trials (EMPaCT). *Cancer*. 2014;120 Suppl 7:1097-105.
- <sup>26</sup> O'Brien RL, Kosoko-Lasaki O, Cook CT, Kissell J, Peak F, Williams EH. Self-assessment of cultural attitudes and competence of clinical investigators to enhance recruitment and participation of minority populations in research. *Journal of the National Medical Association*. 2006;98(5):674.
- <sup>27</sup> Durant RW, op. cit.
- <sup>28</sup> Newington L, op. cit.
- <sup>29</sup> Sheikh A, Halani L, Bhopal R, Netuveli G, Partridge MR, Car J, et al. Facilitating the recruitment of minority ethnic people into research: qualitative case study of South Asians and asthma. *PLoS Med*. 2009;6(10):e1000148.
- <sup>30</sup> Ibid.
- <sup>31</sup> Ross S, Grant A, Counsell C, Gillespie W, Russell I, Prescott R. Barriers to participation in randomised controlled trials: a systematic review. *Journal of clinical epidemiology*. 1999;52(12):1143-56.
- <sup>32</sup> Walsh E, Sheridan A. Factors affecting patient participation in clinical trials in Ireland: A narrative review. *Contemporary Clinical Trials Communications*. 2016;3:23-31.
- <sup>33</sup> Gorini A, Mazzocco K, Pravettoni G. Decision-Making Process Related to Participation in Phase I Clinical Trials: A Nonsystematic Review of the Existing Evidence. *Public health genomics*. 2015;18(6):359-65.
- <sup>34</sup> Williamson T. Research, informed consent, and the limits of disclosure. *Bioethics*. 2001;15(4):341-63.
- <sup>35</sup> Steinberg A. Disclosure of information and informed consent: ethical and practical considerations. *Journal of child neurology*. 2009;24(12):1568-71.

<sup>36</sup> Ibid.

<sup>37</sup> Ibid.

<sup>38</sup> Ibid.

<sup>39</sup> Ibid.

<sup>40</sup> O'Brien RL, op. cit.

<sup>41</sup> Stone J, op. cit.

<sup>42</sup> Van Ryn M, op. cit.

<sup>43</sup> FitzGerald C, op. cit.

<sup>44</sup> Cooper L. Overcoming Healthcare Disparities: The role of patient-centered care –College of Public Health and Health Professions celebrating 50 years. Gainesville: University of Florida. 2008.

<sup>45</sup> Sabin DJA, op. cit.

<sup>46</sup> Blair IV, op. cit.

<sup>47</sup> John-Henderson NA. Implicit Cognition. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*. 2015;24(4):751-63.

<sup>48</sup> Blair IV, op. cit.

<sup>49</sup> Stone J, op. cit.

<sup>50</sup> John-Henderson NA, op. cit.



# **Liderazgo en medicina: uniendo competencias sociales a valores morales**

## **Leadership in medicine: linking soft skills o moral values**

*Antonio Marturano*

### **Resumen**

El liderazgo en medicina es todavía un campo poco explorado en Italia; mientras este tema es de creciente importancia global en el ámbito del cuidado de la salud, su impacto en el área académica italiana aún está limitado a enfermería, y solamente algunos cursos están disponibles. A nivel mundial, el liderazgo en el cuidado de la salud se iguala a poseer habilidades de competencia social; por el contrario, en Italia, los eruditos aún ligan el liderazgo con habilidades técnicas. En este documento, nos proponemos abordar el problema del liderazgo en medicina de una manera más general: la creciente complejidad de actividades administrativas en el cuidado de la salud pone nuevos retos a la profesión médica, que hoy en día requiere no solamente poseer competencias sociales, sino también habilidades en la implementación organizacional, social y de valores profesionales, que necesitan una conciencia moral basada en un liderazgo en transformación.

---

Departamento de Historia, Patrimonio Cultural, Educación y Sociedad, Universidad de Roma, Tor Vergata.

Publicado por la revista *Medicina e Morale*. La traducción no fue revisada por el autor.

Recibido el 30 de enero de 2019. Aceptado el 12 de febrero de 2019.

*Palabras clave:* liderazgo en medicina, competencias sociales, ética de liderazgo, liderazgo transaccional y en transformación.

## **1. Introducción: El surgimiento del liderazgo en medicina**

El estudio de liderazgo es una disciplina de creciente importancia en muchos sectores profesionales, y es de una creciente importancia académica hoy en día [1]. El estudio del liderazgo en medicina ha iniciado hace poco a tomar su lugar como un término médico común [2]. Como Dowton lo advirtió desde hace algunos años, “el liderazgo ha recibido poca atención en [...] literatura médica arbitrada.” [3]. Las cosas han cambiado: la literatura de liderazgo en medicina ha aumentado dramáticamente en años recientes. El interés en el liderazgo en medicina fue disparado por el cambio en el clima organizacional: desde las formas anticuadas a las nuevas formas de gobierno [4:2], que llevó a una creciente participación de los médicos no solamente en administración general [5], sino que también por el desplazamiento de la Práctica General (a menudo referida como “medicina de cabecera”) hacia la forma más centralizada de prestación de la atención médica tal como la medicina hospitalaria [2]. Al mismo tiempo, “surgen nuevos retos de salud. Nuevos riesgos de infecciones, medioambientales, y de comportamiento, en tiempos de rápido crecimiento y transiciones demográficas y epidemiológicas, amenazan la seguridad de salud de todos. Los sistemas de salud a nivel mundial están luchando por mantenerse, a medida que se vuelven más complejos y costosos, imponiendo demandas adicionales en los trabajadores de la salud” [6].

El liderazgo, en esos países pioneros (tales como el Reino Unido y los Estados Unidos de América) que están enfrentando cambios en el Sistema Nacional de Salud, parece que están equiparando el liderazgo a habilidades diferentes de las que son solamente

habilidades médicas prácticas; en otros países más tradicionales, tales como Italia, el liderazgo en medicina parece generalmente que aún se equipara con habilidades técnicas.<sup>1</sup> De acuerdo con Warren y Carnall, “el buen liderazgo médico es vital para proveer un cuidado de salud de alta calidad,<sup>2</sup> y aun así el progreso en la carrera médica ha tradicionalmente visto el liderazgo con poca credibilidad comparativamente con las habilidades técnicas y académicas” [7].

De hecho, el liderazgo en medicina no se refiere a habilidades técnicas, que son las habilidades específicas de un médico profesionalmente entrenado, sino que, de acuerdo con la idea general dominante del liderazgo, ello involucra aspectos organizacionales (tales como una relación líder-seguidores) y las así llamadas competencias sociales (tales como la persuasión, motivación, negociación, redes sociales, y así sucesivamente)<sup>3</sup> a través de todas las profesiones médicas [8] [9]. En efecto, sin estas habilidades sociales, la aptitud técnica y la inteligencia empresarial no valen mucho si los líderes no tienen habilidades para ejecutarlas; en otras palabras, las competencias sociales son necesarias en apoyo al profesionalismo existente, a fin de lograr un liderazgo [10].

En su discurso de James Mackenzie 2010, Sir Lewis Ritchie argumenta los rangos de importancia del liderazgo desde la práctica general a la enfermería y hasta los servicios hospitalarios. Sin embargo, “la consulta de pacientes se mantiene en el centro de la práctica clínica, pero ahora está siendo dada en diferentes formas, bajos nuevos arreglos, y por un equipo creciente de profesionales de la salud. El potencial excepcional de la práctica general continua desenvolviéndose, incluyendo cuidados anticipados y promoción de la salud, adicionalmente a nuestro rol tradicional de aliviar el sufrimiento, el dolor, y la angustia” [11]. De acuerdo con Frenk y otros autores (*et alii*), “todo profesional de la salud en todos los países deberá ser educado para movilizar el conocimiento, y para involucrarse en razonamiento crítico y en conducta ética, a fin de que sea competente para participar en sistemas de salud centrados en el paciente y la población, como miembros de equipos local-

mente responsivos y globalmente conectados” [6]. En otras palabras, el liderazgo en medicina deberá incluir la idea de una medicina centrada en la persona, en la cual el elemento moral es un ingrediente fundamental, como lo sugiere Ramsey [12], y es tan importante como las competencias sociales, como lo discutiremos al final de este documento.

## 2. Definiciones de liderazgo y de competencias sociales

Mientras que la literatura sobre liderazgo en medicina se enfoca básicamente en las competencias sociales, la naturaleza misma (ejemplo: “el problema de definición”) del liderazgo es todavía un asunto controvertido.<sup>4</sup> John Nye experto en liderazgo político [14: X], declara que has cerca de 211 diferentes definiciones de liderazgo (de la literatura de los Veintes a los Noventas del siglo pasado). Por otro lado, Rost, un crítico académico de los estudios de liderazgo, concluye que, viendo la prensa popular, el liderazgo es una palabra “candente”, la cual “ha llegado a significar toda clase de cosas para toda clase de gente” [15:7]. Peter Drucker, uno de los pioneros de los estudios en administración, declaró su famosa expresión “La única definición de un líder es alguien que tiene seguidores. Algunas personas son pensadores. Algunas son profetas. Ambos roles son importantes y muy necesarios. Pero sin seguidores no puede haber líderes” [16]. En tanto es controversial, la definición propuesta es formalmente correcta: lo que sea que queramos decir con funciones de liderazgo en una profesión en particular (o en un ambiente de liderazgo), el liderazgo se dispara únicamente cuando alguien obtiene seguidores: sin seguidores no hay liderazgo. Podemos llamar a esta definición “una definición de liderazgo mínima” [17]; cualquier aplicación de liderazgo en un campo en particular hace surgir habilidades específicas que caracterizan a un líder en ese profesionalismo en particular. Así como Warren Bennis, uno de los pioneros en estudio de liderazgo, explicaba « Hasta cier-



to punto, el liderazgo es como la belleza. Es difícil de definir, pero lo reconoces cuando lo ves» [18]. John Kotter, [19] profesor de la Escuela de Negocios de la Universidad de Harvard, define el liderazgo por lo que los líderes hacen: asumen el cambio, establecen la dirección, alinean gente que participe en esa nueva dirección, y motivan a la gente. La misma dificultad se encuentra cuando alguien intenta definir el liderazgo clínico en medicina. De acuerdo con LAI y otros, el concepto de liderazgo clínico puede ser definido en una variedad de formas; y mientras la definición estándar de liderazgo clínico, que está absolutamente de acuerdo en su significado, no es crucial para el progreso y es probable que sea difícil, es útil considerar las diferentes formas en que el liderazgo clínico es conceptualizado y presentado en la literatura. Mientras que el liderazgo clínico efectivo ha sido ofrecido como una manera de asegurar un cuidado óptimo y superar los problemas del área de trabajo clínico, una definición estándar de lo que define un liderazgo clínico efectivo se mantiene esquivo” [20].

Los “problemas de definición” concuerdan también con cómo se desmarca el liderazgo de la administración. Esto es un delicado debate en los estudios de liderazgo discutidos desde su infancia, y aun así no has un punto de vista concordante en lo que los administradores o líderes deben de hacer y que necesitan hacer. De acuerdo con G. Salaman, “nunca podrá haber, puesto que tales definiciones no surgen de requerimientos organizacionales o técnicos (que ellos mismos son producto de la teoría administrativa de la organización), sino que surge de las formas cambiantes en que a lo largo del tiempo estas funciones han sido conceptualizadas de maneras diferentes” [21]. Por el contrario, en su documento fundamental, A. Saleznik distingue claramente líderes de administradores, de acuerdo con sus tareas y sus roles en las organizaciones: Estos últimos tratan con las tareas rutinarias del día a día, que están ligadas a su rango organizacional, “asegurándose de que el negocio diario de la organización sea realizado” [22]. Por otro lado los líderes, “adoptan actitudes activas personales, hacia los objetivos. Ellos

buscan oportunidades potenciales y recompensas que yacen a la vuelta de la esquina, inspirando a sus subordinados, y disparando el proceso creativo con su propia energía” [22]. John P. Kotter también agrega otros dos elementos que nos ayudan a distinguir entre líderes y administradores: “La administración trata acerca de ajustarse con la complejidad” [19]; su alcance es traer un grado de orden y consistencia a las dimensiones organizacionales clave. “El liderazgo, en contraste, trata acerca de ajustarse al cambio” [19], tal como el cambio en la estructura propia de las organizaciones, que necesita encajar con nuevas condiciones sociales y económicas y con el cambio tecnológico. Estas diferentes funciones, de acuerdo con Kotter, perfilan las actividades características de la administración y el liderazgo. Lewis Richie define el liderazgo más ampliamente como «la habilidad para influenciar y motivar a la gente» y describe a los líderes como gente que “afrenta el cambio, ellos establecen una visión y una dirección, y estimulan a los miembros del equipo a seguir esa visión” [11]. De acuerdo con Rughani y otros, “Richie hace una conexión entre el profesionalismo (médico) y el liderazgo, y debemos pensar en esto como algo que está entrelazado con el liderazgo, siendo ambos parte del comportamiento profesional central, y un impulsor de su reforma continua” [23].

En resumen, la administración parece ligada a competencias rutinarias relacionadas con el rol de una persona dentro de una organización, con el objetivo de mantener aceite la maquinaria organizacional, mientras que el liderazgo está más relacionado con la visión, el cambio<sup>5</sup> y el factor humano en una organización. Sin embargo, la naturaleza cambiante de los retos encarados por las sociedades del siglo XXI impulsan nuevos enfoques a la gobernanza y al liderazgo; Kickbusch y Gleicher sostienen que «la salud es únicamente un reto, y no siempre se le da prioridad. Sin embargo, la mayoría de estos retos tienen efectos significativos en la salud, que no han sido suficientemente tomados en cuenta hasta ahora. Los retos incluyen *shocks* sistémicos, tales como desastres naturales y el brote de enfermedades, así como procesos de largo plazo, tales como la urba-

nización, transiciones demográficas y epidemiológicas, inseguridad en la alimentación, cambio climático y las crecientes disparidades económicas» [4: VII-VIII].

Lo que es muy importante es que recientemente la literatura sobre el liderazgo se ha enfocado en las competencias sociales o poderes (opuesto al fuerte poder que está ligado a la autoridad, a la posición jerárquica en las organizaciones y la coerción); estos poderes o habilidades surgen de dos hechos diferentes, aunque convergentes: el desplazamiento del paradigma militar-industrial en macroeconomía, y la importancia creciente y compleja de la información, y de la forma en la cual eso debe ser comprendido, elaborado y entregado [14: 45]. De acuerdo con Kickbusch y Gleicher, el vivir en una sociedad compleja basada en la información “quiere decir que el poder y la autoridad no están ya más concentrados en el gobierno. Los ciudadanos informados, los negocios y empresas conscientes, las agencias independientes y las organizaciones de expertos cada vez aumentan su rol participativo. Sin embargo, los gobiernos y los ministerios de salud continúan siendo importantes en la administración de la gobernanza de la salud, en el establecimiento de normas, en el proporcionar evidencias, y en hacer de la opción más sana, la opción más fácil” [4: VIII]. El centralismo del trabajo de un líder se desplazó de las habilidades relacionadas con la autoridad formal, hacia competencias sociales que permiten a un líder usar información, para persuadir y atraer seguidores.

En el liderazgo gerencial y político, las competencias sociales no son tan centrales, como en el campo de la medicina. Mientras que cierta cantidad de habilidades fuertes o duras (habilidades que están conectadas a la posición formal dentro de una jerarquía) se requiere en la profesión médica, son menos importantes que la administración. La interacción con colegas y con pacientes pide, como en las universidades, una jerarquía más plana, porque la complejidad, la posesión de conocimiento<sup>6</sup> y el compartirlo con sus colegas requiere un enfoque diferente y más democrático que en la administración [14: 31], o aun requiere de un liderazgo disperso [4: VII].

Ciertamente, de acuerdo con Nye, el liderazgo político y administrativo se beneficia de la interrelación entre los poderes fuertes y suaves, que Nye llama (*smart power*) *poder inteligente* (14: X), que es una combinación de habilidades derivadas de la posición personal (esencialmente coerción y recompensas) y esas habilidades personales que hemos visto más arriba.

Por lo tanto, hay un acuerdo general de que las habilidades suaves son muy importantes para el liderazgo en medicina, especialmente en una organización tal como lo es un hospital, en el cual los médicos tienen que batallar diariamente con emergencias clínicas, cuidado de pacientes y relaciones sociales con sus colegas. Ciertamente, Rughani y otros sostienen que “La práctica general está caracterizada por la incertidumbre y la complejidad, y opera a través de relaciones con un amplio rango de gente, con quienes la colaboración es un principio clave” [23].

¿Qué son estas competencias sociales? De acuerdo con Warren y Carnall, los médicos deberían «tener la posibilidad de tomar una vista macroscópica de la provisión de cuidados de la salud y de asignación de recursos, y de entender los impulsores políticos, económicos, sociales y tecnológicos del cambio que influenciará esta visión a lo largo de sus carreras. Los médicos, a quienes hasta ahora se les ha enseñado poco del Sistema Nacional de Salud (NHS), tendrán la necesidad de aprender acerca del fondeo, organización, gobernanza y administración, que son parte integral de sus labores. Necesitan ser apoyados por sistemas bien desarrollados, lineamientos claros para reportar información y responsabilidad, y una cultura organizacional que proporcione buena información y motive su uso, como un vehículo para mejorar el desempeño. Finalmente, todos los médicos, ya sea que continúen predominantemente como practicantes médicos, se movilizan para dirigir organizaciones o asumir roles más estratégicos, pues necesitan aprender más acerca de “seguimiento al líder” (*followership*) [...], que reconoce la importancia de la participación y de permitir a otros para que dirijan [7]. Más aún, Warren y Carnall sugieren, sin embargo, que estas

habilidades necesitan ser apoyadas por “una amplia gama de habilidades no técnicas para permitir a (futuros líderes médicos) otros que dirijan, no solo dentro de la medicina, sino a través de todos los límites profesionales” [7]. Básicamente, las competencias sociales requieren que los médicos “creen y comuniquen su visión, estableciendo una clara dirección, el rediseño del servicio y el mejoramiento del cuidado de la salud, la negociación efectiva, el estar consciente tanto de otros como de ellos mismos, el trabajar colaborativamente y en redes. Necesitarán tener la habilidad de equilibrar muchos intereses y prioridades diferentes en competencia, y administrarse ellos mismos efectivamente; para ampliar la credibilidad de sus colegas, muchos tratarán de continuar proporcionando cuidados clínicos de alta calidad a la par de estas posiciones prominentes de liderazgo. Ellos deben mantener, la voz y la práctica de fuertes valores morales personales, y creencias que impacten positivamente en aquellos alrededor de ellos, y colocar al paciente en el centro de la toma de decisiones, y no las prioridades del proveedor” [7].

Mientras surge un consenso general acerca de los objetivos de las competencias sociales en el liderazgo médico, no hay un consenso sobre qué competencias en particular debiera poseer un líder médico: algunos eruditos enfatizan sobre la habilidad de crear una visión [1; 9]; algunos en crear confianza [11]; otros sobre empoderamiento [8], y otros, especialmente aquellos que trabajan con enfermería, en las emociones [20] o sobre la inteligencia emocional [24]; la importancia de un rango en particular de competencias sociales, no únicamente sobre las relativas a la profesión médica, sino también, como sucede en el liderazgo, más generalmente, en el contexto cultural y organizacional.

### **3. Liderazgo en medicina y valores morales: la teoría normativa**

Hemos declarado que, paralelamente al desarrollo de las competencias sociales, aquellos involucrados en el liderazgo en medicina,

deberían desarrollar una mayor sensibilidad por los valores. Los valores “pueden ser definidos como amplias preferencias por cursos apropiados de acción o resultados; por lo tanto, ellos reflejan el sentido de una persona sobre el bien y el mal, y en lo que debe ser. Los valores influyen en las actitudes y en el comportamiento, y debido a eso conforman la formulación de políticas y sociedades enteras, mediante el establecimiento de reglas y normas (los principios) que determinan lo que son acciones aceptables (esto es, éticas), en las áreas familiar y comunitaria, o en términos de la gobernanza de la sociedad, y en las interacciones entre comunidades y sociedades con diferentes valores y principios” [4: 47-48]. Ciertamente, Ritchie argumenta que “correctamente los pacientes han incrementado las expectativas de involucramiento, rendición de cuentas y transparencia, pero también tienen responsabilidades así como derechos” [11]. No es del todo raro que Ritchie regrese a la *República de Platón*, cuando describe al líder ideal. Ritchie sostiene: “el filósofo griego Platón, quien primero definió al líder ideal como alguien que se compromete a, y es entrenado para, un vida de servicio y devoción para sus conciudadanos” [11]. El líder ideal de Platón “tiene resonancia inmediata sobre nosotros como médicos generales, el enlace entre compromiso, educación continua (o auto-renovación), y las necesidades de nuestros pacientes. Independientemente de los cambios científicos, políticos o de la sociedad, nuestras credenciales de liderazgo deben estar fundamentadas en el baluarte duradero de nuestros valores morales y en las obligaciones hacia pacientes y sociedad. Estos valores y obligaciones se suman a nuestro “profesionalismo” como Médicos Generales” [11].

Esta llamada a los valores morales en el liderazgo en medicina no implica únicamente temas ya discutidos en bioética y en ética médica, como ya sucede en enfermería [24], sino que también incluye discusiones recientes acerca del rol de la ética en el liderazgo (Ética del Liderazgo). La ética del liderazgo, ciertamente sostiene que la ética es importante para el estudio del liderazgo que inició

las así llamadas teorías de liderazgo. Las teorías normativas del liderazgo fueron propuestas y son famosas por –entre otros– el politólogo James MacGregor Burns [25], y tomado como punto de partida de la dimensión ética/moral del liderazgo; los eruditos involucrados en esta escuela deben creer que la ética es un elemento crucial de liderazgo o inclusive, el elemento esencial del liderazgo [26: 15], porque ningún liderazgo puede ser efectivo sin ser al mismo tiempo ético; y porque la opción –y por lo tanto el daño moral– es coincidente con el liderazgo.

De acuerdo con James MacGregor Burns, se pueden distinguir dos clases básicas de liderazgo: *liderazgo transformante y transaccional*.

Burns caracteriza el *liderazgo transaccional*, en términos de la noción de intercambio: “Dicho liderazgo ocurre cuando una persona toma la iniciativa de hacer contacto con otros, con el propósito de un intercambio de cosas valiosas. El intercambio podría ser económico o político, o psicológico en su naturaleza: una permuta de bienes, o un bien por dinero; una transacción de votos entre candidato y ciudadano o entre legisladores; la hospitalidad hacia otra persona, a cambio de la voluntad de escuchar nuestros problemas. Cada parte de la negociación, está consciente de los recursos de poder y actitudes del otro. Cada persona reconoce al otro como una persona. Sus objetivos están relacionados, al menos en la medida en que los objetivos se encuentren dentro del proceso de negociación, y se pueda avanzar mediante el mantenimiento de ese proceso”. [25: 19-20]

Burns argumenta que, la relación durará únicamente en tanto la negociación se mantenga, pero realmente no une a líderes y seguidores juntos en una lucha mutua y continua hacia un objetivo más alto. Una vez que el objetivo de la negociación ha sido satisfecho, la relación del liderazgo terminará; eso resultará en una ética de la opción e individualismo que caracteriza el mercado y (discutible) la política contemporánea [27].

Por el contrario, *el liderazgo transformante* toma otro camino: es normativo. Es normativo en dos sentidos. Primeramente, describe

como los valores morales y las alternativas basadas en valores pueden ser influenciadas por las acciones de líderes, y en las formas en que los seguidores las perciben. En segundo lugar, no intenta simplemente describir cómo los líderes se comportan de hecho, sino más bien, prescribe cómo deberían ellos comportarse.<sup>7</sup> Burns define el liderazgo transformante como sigue: “El líder transformante reconoce y explota una necesidad existente, o una demanda de un seguidor potencial. Pero, más allá de ello, el líder transformante busca motivos potenciales en los seguidores. El resultado del liderazgo transformante es una relación de estimulación mutua, y de una elevación que convierte a los seguidores en líderes, y puede convertir líderes en agentes morales” [25: 4]. En consecuencia, de acuerdo con Burns, los líderes transformantes se dirigen hacia el movimiento más allá de los deseos de la gente y de sus voluntades, enganchando así sus necesidades reales y sus valores morales. Burns sostiene que el liderazgo transformante es la capacidad de trascender los reclamos de una multiplicidad de deseos diarios, de necesidades y expectativas, mediante la elevación tanto de líderes como de seguidores a “niveles más altos de motivación y moralidad” [25: 20]. Por eso, tanto líderes como seguidores inician principalmente del reconocimiento de valores morales compartidos, que ellos utilizan para acciones colectivas. El erudito pionero del liderazgo ético, J. Ciulla, sostiene que “la teoría de Burns del liderazgo transformante [...], descansa en un conjunto de supuestos morales, acerca de la relación entre líderes y seguidores. La teoría de Burns es claramente una prescripción acerca de la naturaleza de los buenos líderes morales” [26]. Lo muy importante, de acuerdo a Ciulla, es que los líderes transformantes de Burns “tienen valores muy fuertes.<sup>8</sup> Ellos no diluyen sus valores y sus ideales morales por consenso, sino que ellos elevan a la gente mediante el uso de conflictos para enganchar seguidores, y ayudarlos a revalorar sus propios valores y necesidades” [26]. En otras palabras, los líderes transformantes de Burns están transformando, debido a que encuentran una resonancia entre sus propias creencias morales y las de otros, de tal manera



que aquellos otros se vean a sí mismos como seguidores. La fuerza motivacional para el líder y los seguidores empieza con valores morales compartidos, moralidad y creencias que crean confianza no únicamente entre los médicos practicantes y los pacientes, sino también entre colegas.

#### **4. Conclusiones**

El comportamiento ético en el liderazgo a través de las profesiones médicas es fundamental; por ejemplo, en enfermería, un estudio empírico Italiano demostró que “el liderazgo ético actúa en el comportamiento organizacional de las enfermeras [...]”. El comportamiento organizacional de las enfermeras es crucial en el resultado del servicio en el cuidado de la salud. Por lo tanto, el liderazgo ético afecta indirectamente la calidad del cuidado y la curación ofrecida a los pacientes” [24]. Más importante aún, la literatura general acerca de liderazgo en medicina parece converger en la importancia de las competencias sociales, pero seguramente ellas necesitan caminar mano con mano con los elementos morales basados en el liderazgo transformante. Aunque algunas competencias sociales (tales como la creación de confianza, la negociación y la concientización), requieren algo de sensibilidad ética. Aunque en administración el punto de vista de los accionistas pone por delante la utilidad, para la especial sensibilidad moral del liderazgo en medicina (que también es parte de la tradición médica desde el juramento hipocrático) juega un papel fundamental: “La medicina no es un negocio, y las diferencias entre ella y una empresa comercial son profundas, aunque quizás menos bien definidas dentro del actual clima empresarial, cuando es comparado con los viejos tiempos” [1]. Como Ritchie ciertamente ha puntualizado, “el profesionalismo médico ha sido descrito como: “un conjunto de valores, comportamientos, y relaciones que sostienen la confianza que el público tiene en los médicos”. Para los médicos generales, debemos incluir nuestros

propios y esenciales valores profesionales [...], que forman la base de un convenio moral entre los médicos generales, pacientes y sociedad y, a su vez, proporcionar el fundamento de un liderazgo efectivo en la práctica general. Mientras el mantenimiento de los valores profesionales fue visto alguna vez como la responsabilidad individual de los médicos únicamente, yo argumentaría que el éxito profesional también depende vitalmente de la cultura moral de las organizaciones en que nosotros trabajamos” [11].

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> Liderazgo Médico (*Leadership Medica*), una importante revista entre los doctores y practicante médicos Italianos, aún dedica la mayoría de sus páginas a las habilidades técnicas médicas, cfr. <https://www.leadershipmedica.it/index.php/it/medicina/elenco-completo-degli-articoli>. Recuperada 10.1.2017.

<sup>2</sup> La página web de la Academia de Liderazgo del Sistema Nacional de Salud sostiene: “¿Por qué se necesita cambiar el liderazgo en el Sistema Nacional de Salud? Pues simplemente porque no hay mucha evidencia en conectar mayor liderazgo con mejor atención de pacientes. Francis, Berwick, Keogh lo señalan, así como el líder académico Michael West. Todos ellos establecen un enlace entre un buen liderazgo y hacer una positiva diferencia en el cuidado del paciente, el resultado de la atención y la experiencia de la atención”; ver <https://www.leadershipacademy.nhs.uk/> recuperada 10.1.2017.

<sup>3</sup> Esto es lo que hoy en día está siendo hecho en la Maestría de Liderazgo en Medicina Altems, ofrecida por la Universidad Católica del Sagrado Corazón desde 2016.

<sup>4</sup> Levine y Boaks, por ejemplo, sostienen que el asunto de la definición del liderazgo radica sólo en lo que el liderazgo es; ambos se centran en la cuestión de su relación con la ética, y es problemática. No puede ser resuelta por el curso de la acción tomada por la mayoría de los autores, ya sea disminuyendo la pregunta o contestándola preferentemente. Pero tampoco puede ser ignorada. Debe ser contestada, a fin de decirnos qué necesitamos para saber acerca de la relación entre la ética y el liderazgo, y también aterrizar esa respuesta [13].

<sup>5</sup> Es interesante ver cómo el cambio es defensor del sector del cuidado de la salud; de acuerdo con Frenk y otros, “durante el siglo pasado, los profesionales de la salud hicieron grandes contribuciones a la salud y al desarrollo socioeconómico, pero no podemos llevar a cabo reformas a la salud en el Siglo XXI con competencias obsoletas o inadecuadas”. El extraordinario avance en el cambio global

está alargando el conocimiento, las habilidades y los valores de los profesionales de la salud.

<sup>6</sup> A pesar de la tendencia de actuar en el aislamiento de varias de las profesiones, y aun en competencia entre unos y otros, por ejemplo, en el llamado “tribalismo de los profesionales”: J. Frenk y otros, *Profesionales de la Salud para un nuevo siglo: transformando la educación para reforzar los Sistemas de Salud en un mundo interdependiente* [6].

<sup>7</sup> Antes de Burns, los eruditos académicos eran en efecto ambiguos (o no notaban este punto) con respecto a que si ellos estaban proponiendo una teoría descriptiva o normativa de liderazgo; esta ambigüedad llevó a una cantidad de contradicciones internas, de la misma manera en que las ambigüedades entre cuestiones de ética y la normativa de razonamiento en la ley conducen a falacias éticas y legales: J.B. Ciulla, *Ética de Liderazgo: Mapeo del Territorio y Id. Conversaciones y correspondencia con Burns en la ética de transformar el liderazgo* [26; 28].

<sup>8</sup> Burns hace una distinción entre dos principales clases de valores: Modales y valor final. Valores modales incluyen responsabilidad, equidad, honestidad y mantener una promesa. Éstas se sustentan en los valores encontrados mediante un acto. Valores finales, por lo contrario, incluyen libertad, justicia y igualdad. Estos permiten a los líderes convertir a sus seguidores en líderes: J.B. Ciulla, *Éticas del Liderazgo...* [26].

## Bibliografía

1. WALDHAUSEN J. Liderazgo en Medicina. Boletín del Colegio Americano de Cirujanos 2001; 86 (3): 13-19.
2. CHADI N. Liderazgo Médico: Médicos a la cabeza del cambio. Mcgill J. Med. 2009; 12(1): 52-57.
3. DOWTON SB. Liderazgo en medicina: ¿Dónde están los líderes?. Med J Aust. 2008 [serial en línea] 200418111/12 (ingresado el 29 de Agosto de 2017, en [http://www.mja.com.au/public/issues/181\\_11\\_061204/dow10543\\_fm.html](http://www.mja.com.au/public/issues/181_11_061204/dow10543_fm.html)).
4. KICKBUSCH I, GLEICHER D. Gobernanza para la Salud en el siglo XXI. Copenhague: Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Europa; 2012.
5. GRIFFITHS R. NHS Gerencia de Consultas. Londres: DHSS, 1983.
6. FRENK J, LINCOLN C Y OTROS. Profesionales de la Salud para el Nuevo Siglo: transformando la educación para fortalecer los Sistemas de Salud en un mundo interdependiente. The Lancet 2010; 376 (9756): 1923-1958.
7. Warren OJ, Carnall R. Liderazgo Médico: ¿Porque es importante, que se requiere, y como lo desarrollamos? Publicación Médica de Posgrado. 2011; 87(1023): 27-32.
8. WILKIE, V. Liderazgo y Administración para todos los médicos. Gaceta Británica de Práctica General. 2012; 62(598): 230-231.
9. JINDAL, S.K. Liderazgo en medicina. Indian J. Chest Dis Allied Sci. 2014; 56: 69-70.

10. REAL COLEGIO DE MÉDICOS. Doctores en sociedad: profesionalismo médico en un mundo cambiante. Informe de un grupo de trabajo del Real Colegio de Médicos de Londres. *Clínica Médica (Londres)* 2005; 5(6 Suplemento 1): S5-40.
11. RITCHIE, L. Juego más allá de los números: el llamado al liderazgo. *Gaceta Británica de Práctica General*. 2012; 62(594): e64-e67.
12. RAMSEY, P. El paciente como persona. New Haven, CT: Yale U.P.; 1970.
13. LEVINE, M.P., BOAKS, J. ¿Qué tiene que ver el liderazgo con la ética? *Gaceta de la Ética de Negocios*. 2014; 124(2): 225-242.
14. NYE, J.S, Jr. Los Poderes para liderar. Oxford: Oxford U.P.; 2006.
15. ROST, J. Liderazgo para el siglo XXI. Westport, CT: Praeger; 1991.
16. DRUCKER, P. Prólogo: No murieron suficientes generales. En: Hesselbein F, Goldsmith M, Beckhard R (eds.). *El líder del futuro*. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1997: XI-XV.
17. MARTURANO, A, WOOD, M., GOSLING, J. Juegos de Liderazgo y lenguaje. *Filosofía de la Administración* 2010; 9(1): 59-83.
18. BENNIS, W. Convirtiéndose en líder. New York, NY: Perseus Books; 1989.
19. KOTTER, J.P. Lo que realmente hacen los líderes. En: *La Revista Harvard Business review* (IRevista informativa de negocios de Harvard) acerca del liderazgo. Harvard, Mass.: Harvard U.P.; 1996: 37-60.
20. DALY, J., JACKSON, D., MANNIX, J., DAVIDSON, PM, Hutchinson, M. La importancia del liderazgo clínico en un medio hospitalario. *Gaceta del liderazgo en atención médica*. 2014; 6: 75-83.
21. SALAMAN, G. Competencias de los gerentes, competencias de los líderes. En: STOREY, J. (ed.) *Liderazgo en organizaciones*. Londres: Routledge; 2004: 58-78.
22. ZALEZNIK, A. ¿Gerentes y líderes, son ellos diferentes?. En: *Gaceta informativa de negocios de Harvard sobre liderazgo*. Harvard, Mass.: Harvard U.P.; 1996: 61-88.
23. RUGHANI, A., GODDEN, A., PATTERSON, D., SMITHSON, H. Entrenamiento para el liderazgo. *Gaceta Británica de práctica general* 2012; 62(594): 8-9.
24. ZAGHINI, F., BIAGIOLI, V., FIDA, R, SILI, A. La *leadership* ética del coordinatore come fattore determinante i comportamenti organizzativi degli infermieri, nei luoghi di cura-El liderazgo ético de los gerentes de pabellón de enfermería, como la clave determinante del comportamiento organizacional de las enfermeras en medios de atención a la salud. *Professioni Infermieristiche* 2017; 70(1) (ingresado el 31 de Agosto de 2017, en: <<http://www.profinf.net/pro3/index.php/IN/article/view/331>>).
25. BURNS, J.M. Liderazgo. Nueva York: Harper & Row; 1975.
26. CIULLA, J.B. Ética de liderazgo: Mapeo del territorio. En: Ciulla JB (ed.). *Ética. El corazón del liderazgo*. Westport, CT: Praeger; 1998: 3-26.
27. PRICE, T.L., HICKS, D.A. Un marco de referencia para la teoría general de la ética en el liderazgo. En: GOETHALS, G.R, SORENSON, .GL.J (eds.). *La búsqueda de una Teoría General del Liderazgo*. Cheltenham, UK: Edward Elgar; 2008: 123-151.
28. CIULLA, J.B. Conversaciones y correspondencia con Burns acerca de la ética del liderazgo transformante. *Liderazgo y las humanidades*. 2015; 3(1): 26-31

# Leadership in medicine: linking soft skills o moral values

## Liderazgo en medicina: uniendo competencias sociales a valores morales

*Antonio Marturano*

### Abstract

Leadership in medicine is still an underexplored field in Italy; while this topic is of increasing global importance in healthcare, its impact in Italian academia is still limited to nursing and only few courses are available. Worldwide, leadership in healthcare is equate to possessing soft skills abilities; on the contrary, in Italy healthcare scholars still link leadership to technical abilities. In this paper, we will propose to address the problem of leadership in medicine more generally: the increasing complexity of management activities in healthcare poses new challenges to the medical profession, which actually requires not only possession of soft skills but also abilities in the implementation of organizational, societal and professional values which need a moral awareness based on transforming leadership.

*Keywords:* leadership in medicine, soft skills, leadership ethics, transforming and transactional leadership.

---

Department of History, Cultural Heritage, Education and Society, University of Rome, Tor Vergata

Published in the Italian Journal *Medicina e Morale*. Translation was not reviewed by the author.

Received on January 30, 2018. Accepted on February 12, 2019.

## **1. Introduction: the emergence of leadership in medicine**

Leadership studies is a discipline of increasing importance in many professional sectors and it is increasing academic importance today [1]. The study of leadership in medicine has only recently started to take its place as a common medical term [2]. As Dowton noticed, since a few years ago, «leadership has received little attention in [...] peer-reviewed medical literature.» [3]. Things are changed: leadership literature in medicine has dramatically increased in recent years. Leadership interest in medicine was triggered by the change in the organizational climate –from old fashioned to new forms of governance [4:2]– which lead to an increasing role of doctors not only in general management [5], but also by the shift from the General Practice (often referred to “bedside medicine”) towards a more centralized form of medical care provision such as the hospital medicine [2]. At the same time, «fresh health challenges loom. New infectious, environmental, and behavioral risks, at a time of rapid demographic and epidemiological transitions, threaten health security of all. Health systems worldwide are struggling to keep up, as they become more complex and costly, placing additional demands on health workers» [6].

Leadership, in those pioneering countries (such as UK and USA) which are facing change in the National Health System, seem to equate leadership to skills different than just practical medical abilities; in other, more traditional countries, such as Italy, leadership in medicine generally seems still to be equated to technical skills.<sup>1</sup> According to Warren and Carnall, «Good medical leadership is vital in delivering high-quality healthcare,<sup>2</sup> and yet medical career progression has traditionally seen leadership lack credence in comparison with technical and academic ability» [7].

In fact leadership in medicine is not about technical skills which are the specific abilities of any professionally trained doctor, but, according to the mainstream general idea of leadership, it involves

organizational aspects (such as followers-leader relation) and the so-called soft skills (such as persuasion, motivation, negotiation, networking, and so on)<sup>3</sup> across all the medical professions [8] [9]. Indeed, without these soft skills, technical aptitude and business savvy aren't worth much if leaders don't have the skills to execute them; in other words, soft skills are needed in support of existing professionalism in order to achieve leadership [10].

In his James MacKenzie Lecture 2010 Sir Lewis Ritchie argues leadership importance ranges from general practice to nursing up to hospital services. However, «The patient consultation remains at the hub of clinical practice, but is now being delivered in different ways, in new settings, and by a growing team of health professionals. The exceptional potential of general practice continues to unfold, including anticipatory care and health promotion, in addition to our traditional role of alleviating suffering, pain, and distress» [11]. According to Frenk et alii, «all health professionals in all countries should be educated to mobilize knowledge and to engage in critical reasoning and ethical conduct so that they are competent to participate in patient and population-centered health systems as members of locally responsive and globally connected teams» [6]. In other words, leadership in medicine should include the idea of person-centered medicine in which the moral element is a fundamental ingredient, as suggested by Ramsey [12], and is as much important as soft skills, as we will argue at the end of this paper.

## **2. Definitions of leadership and soft skills**

While literature on leadership in medicine focuses basically on soft skills, the very nature (i.e. the “definition problem”) of leadership is still a controversial matter.<sup>4</sup> Political leadership expert John Nye [14: x] claims there are about 211 different leadership definitions (from the literature of the Twenties to the Nineties of the past century). On the other had, Rost, an academic critical of leadership

studies, concludes that, looking at the popular press, leadership is a “hot word” which «has come to mean all things to all people» [15: 7]. Peter Drucker, one of the pioneers of management studies, famously stated that «The only definition of a leader is someone who has followers. Some people are thinkers. Some are prophets. Both roles are important and badly needed. But without followers, there can be no leaders» [16]. While controversial, the proposed definition is formally correct: whatever we mean with leadership functions in a particular profession (or leadership environment), a leadership is triggered only when someone gets followers: without followers there is no leadership. We can call this definition “a minimal leadership definition” [17]; any application of leadership to a particular field emerges specific skills that characterizes a leader in that particular professionalism. As Warren Bennis one of the pioneers of leadership studies, explained «To an extent, leadership is like beauty. It is hard to define, but you know when you see it» [18]. Harvard Business School professor John Kotter [19] defines leadership by what leaders do: they cope with change, they set direction, they align people to participate in that new direction, and they motivate people. The same difficulty is found when someone tries to define clinical or leadership in medicine; according to Daly and alii, «Like “leadership”, the concept of clinical leadership can be defined in a range of ways; and while a standard definition of clinical leadership providing absolute agreement on meaning is not crucial to progress and is likely to prove difficult, it is useful to consider the various ways clinical leadership is conceptualized and presented in the literature. While effective clinical leadership has been offered up as a way of ensuring optimal care and overcoming the problems of the clinical workplace, a standard definition of what defines effective clinical leadership remains elusive» [20].

The “definition problems” match also with how to demarcating leadership from management. This is a vexata quaestio in leadership studies discussed since its infancy, yet there is no an agreed view on what managers or leaders should do and what they need to do.



According to G. Salaman, «there never can be, since such definitions arise not from organizational or technical requirements (which are themselves the product of manager's theory of organization), but from the shifting ways in which over time these functions are variously conceptualized» [21]. On the contrary, in his seminal paper, A. Zaleznik clearly distinguishes leaders from managers according to their tasks and their roles in organizations: the latter deals with day by day routinary tasks linked to their organizational rank, «ensuring that an organization's day to day business gets done» [22]. On the other hands leaders, «adopt personal, active attitudes towards goals. They look for the potential opportunities and rewards that lie around the corner, inspiring subordinates and firing up the creative process with their own energy» [22]. John P. Kotter, also adds other two elements that help us to distinguishing between leaders and managers: «Management is about copying with complexity» [19] its scope is to brings a degree of order and consistency to organizational key dimensions. «Leadership, by contrast, is about coping with change» [19], such as change in the very structure of organizations which needs to fit with new social and economical conditions and with technological change. These different functions, according to Kotter, shape the characteristic activities of management and leadership. Lewis Ritchie defines leadership more broadly as «the ability to influence and motivate people» and describes leaders as people who «cope with change, they set vision and direction, and stimulate team members to follow that vision» [11]. According to Rughani et alii «Ritchie makes a connection between (medical) professionalism and leadership and we should think of these as being intertwined, with leadership being both part of core professional behavior and a driver for its continual reform» [23].

To sum up, management seems linked to routinary competences linked to a person's role within an organization aiming at keeping oiled the organizational machinery, while leadership is more about vision, change<sup>5</sup> and the human factor in an organization. However,

the changing nature of the challenges faced by 21st-century societies drives new approaches to governance and leadership; Kickbusch and Gleicher claim «health is only one challenge and is not always given priority. Most of these challenges, however, have significant health effects, which have not been considered sufficiently so far. The challenges include systemic shocks, such as natural disasters and disease outbreaks, as well as longer-term processes, such as urbanization, epidemiological and demographic transitions, food insecurity, climate change and widening economic disparities» [4: VII-VIII].

Very importantly, recent leadership literature has focused on soft skills or powers (opposed to hard power which is linked to authority, hierarchical position in organizations and coercion); these powers or skills stem out from two different, albeit convergent facts: the shift from the military-industrial paradigm in macroeconomics and the increasing importance and complexity of information and the way in which that should be understood, elaborated and delivered [14: 45]. According to Kickbusch and Gleicher, living in a complex, information-based society «means that power and authority are no longer concentrated in government. Informed citizens, conscientious businesses, independent agencies and expert bodies increasingly have a role to play. Nevertheless, governments and health ministry's continue to be important in managing governance for health, setting norms, providing evidence and making the healthier choice the easier choice» [4: VIII]. The centrality of a leader's job shifted from skills linked to formal authority to soft skills that enable a leader to use information to persuade and attract followers.

In managerial and in political leadership, soft skills are not as central as in the medical field. While a certain amount of hard skills (skills that are connected to a formal position in a hierarchy) is required in the medical profession, they are less important than management. Interaction with colleagues and patients ask, as in universities, for a more flat hierarchy because complexity, knowledge

possession<sup>6</sup> and its sharing with peers require a different, more democratic approach than in management [14: 31] or even it requires a disperse leadership [4: VII]. According to Nye, indeed, political and management leadership benefits from the interplay between hard and soft powers which Nye calls *smart power* (14: X) which is a combination of skills derived by personal position (essentially coercion and rewards) and those personal skills we have seen above.

Therefore, there is a general agreement that soft skills are very important for leadership in medicine, especially in an organization such as the hospital in which doctors have to deal daily with clinical emergence, patient care and social relations with peers. Rughani et alii, indeed, claim that «General practice is characterized by uncertainty and complexity and operates through relationships with a wide range of people with whom partnership is a key principle» [23].

What are these soft skills? According to Warren and Carnall, doctors should «be able to take a macroscopic view on healthcare provision and resource allocation and to understand the political, economic, social and technological drivers for change that will influence this view throughout their careers. Doctors, who until now have been taught little of the NHS, will need to learn about the funding, organization, governance and management that are integral to its workings. They need to be supported by well-developed systems, clear lines of reporting and responsibility, and an organizational culture that provides good information and encourages its use as a vehicle for performance improvement. Finally, all doctors, whether they remain predominantly as medical practitioners, move to lead organizations or take on more strategic roles, need to learn more about “followership” [...] that recognizes the importance of participation and allowing others to lead» [7]. Still Warren and Carnall suggest these skills however need to be supported by «a broader range of non-technical skills to allow (future medical leaders) to lead others, not just within medicine but across all professional boundaries» [7]. Basically, soft skills require doctors to «create and communic(ate) their vision, setting clear direction, service redesign

and healthcare improvement, effective negotiation, awareness of both self and others, working collaboratively and networking. They will need to be able to balance many different competing interests and priorities and manage themselves effectively; to enhance peer credibility; many will seek to continue to deliver high-quality clinical care alongside these prominent leadership positions. They must hold, voice and enact strong personal moral values and beliefs that impact positively on those around them and place the patient at the centre of decision-making, not the priorities of the provider» [7].

While a general consensus emerges about the ends of soft skills in leadership medicine, there is no consensus on which particular skills a medical leader should possess: some scholars emphasize on the ability at creating a vision [1; 9], some on enabling trust [11], others on empowering [8], and others –especially those dealing with nursing– on emotions [20] or emotional intelligence [24]; the importance of particular soft skills range not only on the kind of medical profession, but also, as happens in leadership, more generally, on the organizational and cultural context.

### **3. Leadership in medicine and moral values: the normative theory**

We have claimed that, alongside with development of soft skills, those involved in leadership in medicine should develop a further sensibility for values. Values «can be defined as broad preferences for appropriate courses of action or outcomes; they therefore reflect a person's sense of right and wrong and what ought to be. Values influence attitudes and behavior and thereby shape policymaking and entire societies by setting the rules and standards (the principles) that determine acceptable (that is, ethical) actions in the area of family and community or in terms of governance of society and interactions between communities and societies with different values and principles» [4: 47-48]. Ritchie argues, indeed, that «Patients rightly

have increased expectations of involvement, accountability, and transparency but also have responsibilities as well as rights» [11]. It is not odd at all that Ritchie goes back to Plato's Republic when describing the ideal leader. Ritchie claims: «the Greek philosopher Plato, who first defined the ideal leader as someone who commits to, and is trained for, a life of service and devotion to their fellow citizens» [11]; Plato's ideal leader «has immediate resonance for us as GPs the link between commitment, continuous learning (or self renewal), and the needs of our patients. Irrespective of scientific, societal, or political change, our leadership credentials should be founded on the enduring rock of our moral values and obligations to patients and society. These values and obligations amount to our “professionalism” as GPs» [11].

This call for moral values in leadership in medicine not only implies themes already discussed in bioethics and medical ethics as it happens already in nursing, [24], but also includes the recent discussions on the role of ethics in leadership (Leadership Ethics). Leadership ethics indeed claims that ethics is central to the study of leadership which started the so called normative theories of Leadership. Normative theories of leadership were famously proposed by –among others– political scientist James MacGregor Burns [25], and taken as a starting point the ethical/moral dimension of leadership; scholars engaged in this school of thought believe that ethics is a crucial element of leadership or even, the essential element of leadership [26: 15], for no leadership can be effective without being ethical at the same time; and because choice –and therefore moral hazard– is coincident with leadership.

According to James MacGregor Burns, two basic kinds of leadership can be distinguished: *transforming* and *transactional* leadership.

Burns characterizes *transactional leadership* in terms of the notion of exchange: «Such leadership occurs when one person takes the initiative in making contact with others for the purpose of an exchange of valued things. The exchange could be economic or political or psychological in nature: a swap of goods or one good

for money; a trading of votes between candidate and citizen or between legislators; hospitality to another person in exchange of willingness to listen to one's troubles. Each party to the bargain is conscious of the power resources and attitudes of the other. Each person recognizes the other as a person. Their purposes are related, at least to the extent that the purposes stand within the bargaining process and can be advanced by maintaining that process». [25: 19-20]

The relationship, Burns argues, will last only as long as the bargain will be kept but does not really bind leaders and followers together in a mutual and continuing pursuit of a higher purpose. Once the aim of the bargain is fulfilled the leadership relation will end; that will result in an ethics of choice and individualism that characterizes the market and (arguably) contemporary politics [27].

On the contrary, *transforming leadership* takes on another path: it is normative. It is normative in two senses. Firstly, it describes how moral values and value-based choices may be influenced by the actions of leaders and ways in which followers perceive them. Secondly, it does not intend to simply describe how leaders in fact behave but, rather, prescribes how they ought to behave.<sup>7</sup> Burns defines transforming leadership as follows: «The transforming leader recognizes and exploits an existing need or demand of a potential follower. But, beyond that, the transforming leader looks for potential motives in followers. The result of transforming leadership is a relationship of mutual stimulation and elevation that converts followers into leaders and may convert leaders into moral agents». [25: 4]. Thence, according to Burns transforming leaders aim at moving beyond people's wants and wishes, thereby engaging their real needs and moral values. Burns argues that transforming leadership is the capacity to transcend the claims of multiplicity of everyday wants, needs and expectations by raising both leaders and followers to «higher levels of motivation and morality» [25: 20]. Therefore leaders and followers mainly start from a recognition of shared moral values that they leverage for collective actions. Pioneer leadership ethics scholar, J. Ciulla argues that «Burns's theory

of transforming leadership [...] rests on a set of moral assumptions about the relationship between leaders and followers. Burns's theory is clearly a prescriptive one about the nature of morally good leaders» [26]. Very importantly, according to Ciulla, Burns's «transforming leaders have very strong values.<sup>8</sup> They do not water down their values and moral ideals by consensus but rather they elevate people by using conflicts to engage followers and help them reassess their own values and needs» [26]. In other words, Burns's transforming leaders are transforming because they find a resonance between their own and others' moral beliefs, such that those others experience themselves as followers. The motive force for leader and followers starts from shared moral values, morality and beliefs that create trust not only between GP and patients but also among peers.

#### **4. Conclusions**

The ethical component in leadership across the medical professions is fundamental; in nursing, for example an Italian empirical study demonstrated that «Ethical leadership acts on nurses' organizational behavior [...] The nurses' organizational behavior is crucial to the outcome of the health care service. Therefore, the ethical leadership indirectly affects the quality of the care and the cure offered to the patients» [24]. More importantly, the general literature on leadership in medicine seems to converge on the centrality of soft skills, but they very likely need to walk hand in hand with the moral elements based on transforming leadership. Even though, some soft skills (such as creating trust, negotiation and awareness), require some ethical sensibility. While in management the stakeholder view puts profit forward, for leadership in medicine special moral sensibility (which is also part of the medical tradition since the Hippocratic oath) plays a fundamental role: «Medicine is not a business, and the differences between it and a commercial enterprise are

profound, although perhaps less well-defined in the current entrepreneurial climate when compared to earlier times» [1]. As Ritchie has indeed highlighted, «Medical professionalism has been described as: ‘A set of values, behaviors, and relationships that underpin the trust the public has in doctors’. For GPs, we must include our own core professional values [...] which form the basis of a moral covenant between GPs, patients, and society and, in turn, provide the foundation for effective leadership in general practice. While maintenance of professional values was once seen as the responsibility of individual doctors alone, I would argue that successful professionalism also vitally depends on the moral culture of the organizations in which we work» [11].

## Bibliography references

<sup>1</sup> Leadership Medica, an important magazine among Italian medical doctors and practitioners, still devotes the majority of its pages to medical technical skills, cfr. <https://www.leadershipmedica.it/index.php/it/medicina/elenco-completo-degli-articoli>, retrieved 1.10.2017

<sup>2</sup> The NHS Leadership Academy in its webpage claims: «Why does leadership in the NHS need to change? Quite simply, because there’s so much evidence connecting better leadership to better patient care. Francis, Berwick, Keogh point to it and so does leading academic, Michael West. They all make the link between good leadership and making a positive difference to patient care, care outcomes and the experience of care»; see <https://www.leadershipacademy.nhs.uk/> retrieved 1.10.2017.

<sup>3</sup> This is actually what is being done in the Leadership in Medicine Altems Master provided by the Catholic University of the Sacred Heart since 2016.

<sup>4</sup> Levine and Boaks, for example, claim that the issue of the definition of leadership just what leadership is both central to the question of its relationship to ethics and it is problematic. It cannot be solved by either course of action taken by most authors namely either dismissing the question or answering it preemptively. But, nor can it be ignored. It must be answered in order to tell us what we need to know about the relationship between ethics and leadership and also to ground that answer [13].

<sup>5</sup> It is interesting to notice how change is advocated for the healthcare sector; according to Frenk et alii, «Health professionals have made huge contributions to health and socioeconomic development over the past century, but we cannot carry



out 21st century health reforms with outdated or inadequate competencies. The extraordinary pace of global change is stretching the knowledge, skills, and values of all health professions.

<sup>6</sup> Despite the tendency of the various professions to act in isolation from or even in competition with each other, i.e. the so called "tribalism of the professions": J. Frenk et alii, *Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health Systems in an interdependent world* [6].

<sup>7</sup> Before Burns, leadership scholars were indeed ambiguous (or did not notice this point) regarding whether they were proposing a descriptive or a normative theory of leadership; this ambiguity led to a number of internal contradictions in much the same way as ambiguities between questions of ethics and law in normative reasoning lead to ethical and legal fallacies: J.B. Ciulla, *Leadership Ethics: Mapping the Territory and Id. Conversations and correspondence with Burns on the ethics of transforming leadership* [26; 28].

<sup>8</sup> Burns distinguishes between two main classes of values: modal and end values. Modal values include responsibility, fairness, honesty, and promise keeping. These rest on the values found in the means of an act. End values, on the opposite, include liberty, justice and equality. These enable leaders to turn their followers into leaders: J.B. Ciulla, *Leadership Ethics...* [26].

## Bibliography

<sup>1</sup> WALDHAUSEN, J. Leadership in Medicine. Bulletin of the American College of Surgeons 2001; 86 (3): 13-19.

<sup>2</sup> CHADI, N. Medical Leadership: Doctors at the Helm of Change. McGill J. Med. 2009; 12(1): 52-57.

<sup>3</sup> DOWTON, S.B. Leadership in medicine: where are the leaders?. Med J Aust. 2008 [serial online] 200418111/12 (accessed on 29 August 2017, at [http://www.mja.com.au/public/issues/181\\_11\\_061204/dow10543\\_fm.html](http://www.mja.com.au/public/issues/181_11_061204/dow10543_fm.html)).

<sup>4</sup> KICKBUSCH, I., GLEICHER, D. Governance for health in the 21st century. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2012.

<sup>5</sup> GRIFFITHS, R. N.H.S Management Inquiry. London: DHSS, 1983.

<sup>6</sup> FRENK, J., LINCOLN, C. ET AL. Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health Systems in an interdependent world. The Lancet 2010; 376 (9756): 1923-1958.

<sup>7</sup> WARREN, O.J., CARNALL, R. Medical leadership: why it's important, what is required, and how we develop it. Postgrad Med Journ. 2011; 87(1023): 27-32.

<sup>8</sup> WILKIE, V. Leadership and management for all doctors. British Journal of General Practice 2012; 62(598): 230-231.

<sup>9</sup> JINDAL, S.K. Leadership in medicine. Indian J Chest Dis Allied Sci. 2014; 56: 69-70.

- <sup>10</sup> ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS. Doctors in society: medical professionalism in a changing world. Report of a Working Party of the Royal College of Physicians of London. *Clin Med (Lond)* 2005; 5(6 Suppl 1): S5-40.
- <sup>11</sup> RITCHIE, L. Beyond the numbers game – the call of leadership. *British Journal of General Practice* 2012; 62(594): e64-e67.
- <sup>12</sup> RAMSEY, P. *The patient as person*. New Haven, CT: Yale U.P.; 1970.
- <sup>13</sup> LEVINE, M.P., BOAKS, J. What Does Ethics Have to do with Leadership? *Journal of Business Ethics* 2014; 124(2): 225-242.
- <sup>14</sup> NYE, J.S. Jr. *The Powers to Lead*. Oxford: Oxford U.P.; 2006.
- <sup>15</sup> ROST, J. *Leadership for the twenty-first century*. Westport, CT: Praeger; 1991.
- <sup>16</sup> DRUCKER, P. Foreword Not Enough Generals were Killed. In: HESSELBEIN, F., GOLDSMITH, M., BECKHARD, R. (eds.). *The Leader of the Future*. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1997: xi-xv
- <sup>17</sup> MARTURANO, A., WOOD, M., GOSLING, J. Leadership and Language Games. *Philosophy of Management* 2010; 9(1): 59-83.
- <sup>18</sup> BENNIS, W. *On becoming a leader*. New York, NY: Perseus Books; 1989.
- <sup>19</sup> KOTTER, J.P. What leaders really do. In: *Harvard Business Review on Leadership*. Harvard, Mass.: Harvard U.P.; 1996: 37-60. <sup>20</sup> DALY, J., JACKSON, D., MANNIX, J., DAVIDSON, P.M., HUTCHINSON, M. The importance of clinical leadership in the hospital setting. *Journal of Healthcare Leadership* 2014; 6: 75-83.
- <sup>21</sup> Salaman G. Competences of managers, competences of leaders. In: STOREY, J. (ed.) *Leadership in Organizations*. London: Routledge; 2004: 58-78.
- <sup>22</sup> ZALEZNIK, A. Managers and Leaders: are they different?. In: *Harvard Business Review on Leadership*. Harvard, Mass.: Harvard U.P.; 1996: 61-88.
- <sup>23</sup> RUGHANI, A., GODDEN, A., PATTERSON, D., SMITHSON, H. Training for leadership. *British Journal of General Practice* 2012; 62(594): 8-9.
- <sup>24</sup> ZAGHINI, F., BIAGIOLI, V., FIDA, R., Sili A. La leadership etica del coordinatore come fattore determinante i comportamenti organizzativi degli infermieri, nei luoghi di cura The ethical leadership of the nursing ward managers as a key determinant of nurses' organizational behaviors in the healthcare settings. *Professioni Infermieristiche* 2017; 70(1) (accessed on 31 August 2017, at: <<http://www.profinf.net/pro3/index.php/IN/article/view/331>>..
- <sup>25</sup> BURNS, J.M. *Leadership*. New York: Harper & Row; 1975.
- <sup>26</sup> CIULLA, J.B. Leadership Ethics: Mapping the Territory. In: Ciulla JB (ed.). *Ethics. The Heart of Leadership*. Westport, CT: Praeger; 1998: 3-26.
- <sup>27</sup> PRICE, T.L., HICKS, D.A. A framework for a general theory of leadership ethics. In: GOETHALS, G.R., SORENSON, G.L.J. (eds.). *The Quest for a General Theory of Leadership*. Cheltenham, UK: Edward Elgar; 2008: 123-151.
- <sup>28</sup> CIULLA, J.B. Conversations and correspondence with Burns on the ethics of transforming leadership. *Leadership and the Humanities* 2015; 3(1): 26-31.

## Reseña

## Review

**Érick Pérez-Mora\***

*“Creo que harlo más me cuesta digerir la idea de la muerte cuando estoy sano que cuando tengo fiebre”. (Montaigne)*

**Sacks, Oliver.** *Gratitud.* Anagrama, México, pp. 2016-61.

Montaigne escribió que tener presente a la muerte constituye por sí mismo un acto para liberarse de ella; el ensayista agrega que “[...] el imaginarla con antelación supone sin duda una gran ventaja.” (Montaigne 2010, 130). Como médico que era, Oliver Sacks no tenía problema con hacer dicho ejercicio. Los médicos siempre están cerca de la muerte.<sup>1</sup> Pero no sólo la imaginan, sino que frecuentan con ella en su día a día: la combaten y –en otro casos– tratan de reconfortar a sus pacientes para afrontarla mejor.

En *Gratitud*, Sacks relata tres pasajes de su vida en que visualizó su propia muerte. El primero ocurrió cuando practicaba alpinismo, a los cuarenta y un años; entonces, recurrió a proporcionarse primeros auxilios. Relata brevemente esta experiencia en el primer ensayo del libro, que nos da una primera señal de su cercanía con la química desde su nombre: “Mercurio”. También en “Mercurio”, el autor transmite su inquietud ante la proximidad de su cumpleaños ochenta, pues el deterioro físico ha cobrado factura y la pérdida de personas cercanas a él está muy presente. En tercer lugar, “De

---

\* Hospital de la Mujer (Secretaría de Salud): UCIN, CEI-CONBIOÉTICA, CEPCL. Recibido el 30 de enero de 2019. Aceptado el 12 de febrero de 2019.

mi propia vida” es el texto a través del que comparte su sentir al ver *la muerte cara a cara* (p. 28). Lo escribió después de enterarse que padecía cáncer de hígado, secundario a una metástasis generada por un melanoma ocular que le había sido diagnosticado en 2005.

El autor expresa que los tres momentos estuvieron acompañados de retrospectiva sobre su vida y, aún más, de amor por lo vivido. Por ello, podría colocar en la pluma del médico lo escrito por Etty Hillesum: “He saldado las cuentas con la vida” (Hillesum 2007, 118). He ahí la razón de su último ensayo, donde se descubre pensando en una tradición judía muy arraigada, a pesar de su alejamiento de la religión desde los dieciocho años. Me refiero al Sabbat: *cuando tienes la sensación de que tu obra está terminada y de que, con la conciencia tranquila, puedes descansar* (p. 61).

Sin haberse planteado ese objetivo, Sacks nos da su clave para lograr una vida plena que nos reconforte ante el desasosiego de la muerte: tener pasiones que disfrutemos hasta nuestro último día.

La natación fue una de ellas. La practicó desde que su padre lo llevó a tener “contacto con el agua antes de cumplir una semana” (Sacks 1997). Y lo siguió haciendo, aún después de enterarse de su metástasis, *cada día, pero más... lentamente* (p. 41).

Desde su primera década, *los elementos de la tabla periódica pasaron a ser mis compañeros* (p. 38), dice. Y empezó a relacionarlos con sus aniversarios *cuando averiguó lo que eran los números atómicos* (p.17).

También comprueba que no se equivocó de carrera, la medicina, porque se dio tiempo de *visitar pacientes* (p. 40) aún después de la embolización que le practicaron. Además, su trabajo como médico lo ayudó a superar la crisis personal que atravesó en la década de 1960.

Sus inicios en la escritura estuvieron ligados a la medicina, ya que, mediante la narración de las historias de sus pacientes del hospital Bronx, descubrió su vocación y se entregó *a ella en cuerpo y alma, con total determinación* (p. 54). Este libro es el reflejo más palpable: escribió hasta los días más cercanos a su partida.

No es coincidencia ver en las fotos –acompañando a los textos– a Oliver Sacks nadando, leyendo y escribiendo; así como una pequeña recopilación de objetos sobre una mesa, que (imagino) son parte de su colección de elementos químicos.

No sé si tuvo la oportunidad de morir bajo el *celestial resplandor* (p. 37), como lo quería; pero me reconforta saber que estaba rodeado, *igual que cuando era niño, de metales y minerales, pequeños emblemas de la eternidad* (p. 39).

El conjunto de ensayos que conforman esta obra fueron escritos y publicados en fechas distintas; pero la selección de los mismos logra la unidad temática sobre una preocupación no exclusiva de un médico, sino de todo hombre: la muerte. No es casualidad que el primer texto que vino a mi mente al leerlos fue *De cómo filosofar es aprender a morir*, de Montaigne, el ensayista de la condición humana. Confirmé la relación entre ambas obras al recorrer las páginas de *Gratitud*, donde supe que Sacks se acompañó de las enseñanzas que descubrió a través de la lectura de David Hume, *uno de mis filósofos favoritos* (p. 28), confiesa.

En todo momento, salta a la lectura la prosa que caracterizó a Sacks. Hay fluidez, producto –tal vez– de su habilidad en el agua; al fin, muchos de sus escritos se idearon mientras nadaba.<sup>2</sup> Tiene presencia la sensibilidad, que sólo puede ser resultado de las fuertes relaciones que cosechó. Y percibimos las referencias de un empático lector, tanto de las letras como de los hechos.

Para aquellos que no han leído a Sacks, *Gratitud* es una breve aproximación a su obra y permite vislumbrar la intensidad de su vida.<sup>3</sup> El libro es una oportunidad para acercarse a la escritura de quien bien Borges podría haber llamado el más literato de los médicos.<sup>4</sup> Mientras que para sus lectores recurrentes, Oliver nos deja en *Gratitud* una entrañable despedida.

El hombre cuyas plantas favoritas raramente eran los helechos<sup>5</sup> habrá de compartir las dos características por las que se maravilló con ellos:

La belleza: “[...] son una forma de vida más simple pero tienen su belleza particular, una belleza muy delicada» (Sacks 2005), y la permanencia: “Son unos grandes supervivientes” (Sacks 2005).

La primera se refleja en su muy fructífera vida; la segunda es producto de su obra. Me da gusto ser cómplice en lograr dicha permanencia, que fue —a la vez— uno de sus deseos: *tan sólo albergo la esperanza de perdurar en el recuerdo de los amigos y de que algunos de mis libros puedan seguir “hablando” a la gente después de mi muerte* (p. 20).

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> En esto coincidiría conmigo, agregando a los militares, Svetlana Alexiévich.

<sup>2</sup> Su capacidad creadora bajo el agua la relata en “Nadar hasta morir”.

<sup>3</sup> La descripción más profunda de su vida está en su libro *En Movimiento. Una vida*, publicado en español por Anagrama.

<sup>4</sup> Utilizo el adjetivo con el que Borges calificaba a Schopenhauer; en ese caso, como “el más literato de los filósofos”. Dichas opiniones se encuentran en *Autobiographical*, donde además agrega que “Si hoy eligiera [yo, Borges] a un solo filósofo, lo elegiría a él [Schopenhauer]” (p. 29) [La traducción y los corchetes son míos].

<sup>5</sup> Sacks confesó su pasión por los helechos en la entrevista que le realizó Eduard Punset el 19 de enero de 2005.

## Bibliografía

1. HILLESUM, E. 2007. *Una vida conmocionada: diario 1941-1943*. Barcelona-España: Antrophos.
2. MONTAIGNE, M. 2010. “De cómo filosofar es aprender a morir”. En: *Ensayos completos*, 5ª edición, 122-138. Madrid-España: Cátedra.
3. SACKS, O. 1997. “Nadar hasta morir”. *Nexos*, agosto, disponible en: <http://www.nexos.com.mx/?p=8456>.
4. SACKS, O. 2005, 19 de enero. Entrevistado por Punset, E., *Oliver Sacks o la complejidad de la mente*, capítulo 343, programa Redes. Madrid: RTVE.

## Review

## Reseña

Érick Pérez-Mora\*

*“I believe that it is a lot more difficult for me to digest the ideas of death, when I am healthy, than when I have fever” (Montaigne)*

**Sacks, Oliver.** *Gratitude*. Anagrama, México, pp. 2016-61.

Montaigne wrote that having death present, constitutes by itself, an act to break free from her; the essay writer adds that “[...] imagining it before hand, assumes without a doubt, a great advantage” (Montaigne 2010, 130). As a physician as he was, Oliver Sacks had no problem with doing such exercise. Physicians are always close to death.<sup>1</sup> However, they not only imagine it, but they frequently meet her in their day-by-day lives: they fight it, and –in other cases– they try to comfort their patients, in order to cope with it in the best way.

In *Gratitude*, Sacks describes three passages of his life, in which he visualized his own death. The first one happened when he was practicing mountaineering, when he was forty-one years old; then, he turned to provide himself with first aid. He briefly describes this experience in the first essay of the book, which gives us a first signal of his closeness with chemistry right from his name: “Mercury”. Also in “Mercury”, the author transmits his uneasiness

---

\* Women’s Hospital (Ministry of Health): UCIN, CEI-CONBIOÉTICA, CEPPI-SFP/er.mora.23@gmail.com.

Received on January 30, 2018. Accepted on February 12, 2019.

in face of the proximity of this eightieth birthday, because the physical deterioration has collected a toll and the loss –of people very close to him– is very much present. In third place, “Of my own life” is the text through which he shares his feelings when seeing death face to face (p.28). He wrote it after finding out that he had liver cancer, secondary to a metastasis generated by an ocular melanoma, which he had been diagnosed in 2005.

The author expresses that the three moments were accompanied by a retrospection on his life and, even more, for love for what had been lived. For that, he could place in the physician’s pen, what was written by Ety Hillesum: “I have come to terms with life” (Hillesum 2007, 118). There lies the reason of his last essay, where he discovers himself thinking about a deep-rooted Jewish tradition, despite of his separation from the religion since he was eighteen years old. I am referring to the Sabbath: *when you have the feeling that your job is done and that, with a clean conscience, you can rest (p. 61)*

Without planning that objective, Sacks gives us his clue to achieve a plentiful life, which would comfort us in face of the emotional distress of death: to have passions that we would enjoy until our last day.

Swimming was one of them. He practiced it since his father took him to have “contact with water before even to be one week old” (Sacks 1997). He kept doing it even after finding out about his metastasis, every day but more... slowly (p.41).

Since his first decade, *the elements of the periodic chart, “became my companions”* (p.38), he said. Then, he started to relate them with his anniversaries, *when he found out what the atomic numbers where* (p.17).

He also verifies that he was not mistaken by choosing medicine as a career, because he took the time *to visit patients* (p. 40) even after the embolization that was performed on him. Furthermore, his work as a physician helped him to overcome the personal crisis he endured in the 1960’s decade.

His beginnings in writing were linked to medicine; although, by means of the story telling about his patients at the Bronx hospital,



he discovered his vocation and he rendered himself to it *in body and soul, with full determination* (p.54). This book is the most tangible mirror image: he wrote, up until the closest days to his departure.

It is not a coincidence, to see in the photographs –together with the texts– Oliver Sacks swimming, reading and writing; as well as, a small gathering of objects on a table, that (I imagine) are part of the collection of chemical elements.

I don't know if he had the chance to die under the *celestial glares* (p. 37), as he wanted; but it comforts me to know that he was surrounded, *the same as when he was a little child, of metals and minerals, small insignia of eternity* (p.39).

The set of essays, which form this piece of work, were written and published in different dates; but the selection of the same, achieves a theme unity over the worries not exclusive of a physician, but by every men: death. It is not by chance that the first text that came to my mind when reading them was about how to philosophize *is to learn to die*, by Montaigne, the essayist of the human condition. I confirmed the relationship between the two works by going through the pages of *Gratitude*, where I learned that Sacks was accompanied by the teachings he discovered through the reading of David Hume, *one of my favorite philosophers* (p.28), he confessed.

At every moment, it was evident when reading, the prose that characterized Sacks. It flows, as a product –maybe– of his ability in the water; after all, many of his writings were thought while he was swimming.<sup>2</sup> Sensitivity has presence that it can only be the result of the strong relationships that he gathered. We perceive the references of an emphatic reader, as of the letters as well as of the facts.

For those who have not read Sacks yet, *Gratitude* is a brief approximation to his work and allows visualizing the intensity of his life.<sup>3</sup> The book is an opportunity to get closer to the writing of whom Borges could have well called the greatest writer of all physicians,<sup>4</sup> while for his constant readers, Oliver leaves in *Gratitude* an endearing farewell.

The man, whose favorite plants were rarely the ferns,<sup>5</sup> would have had to share the two characteristics for which he had marveled with them:

Beauty “[...] are a simple form of life, but they have their own beauty, a very delicate beauty” (Sacks 2005), and the survival: “They are great survivors” (Sacks 2005).

The first one is reflected in his very fruitful life; the second one is a product of his work. I am very glad to be an accomplice in achieving such permanence, which was –at the same time– one of his wishes: *I only have the expectation to endure in the memory of friends, an of that some of my books can remain «speaking» to people after my death (p.20).*

## Bibliography references

<sup>1</sup> In this, I would concur with you, by adding the military, Svetlana Alexiévich.

<sup>2</sup> His creative capacity under the water is described in “To swim until death”.

<sup>3</sup> The deepest description of his life is in his book “*In Movement. A life*”, published in Spanish by Anagrama.

<sup>4</sup> I am using the adjective with which Borges used grade Schopenhauer; in this case, as “the greatest writer of the philosophers” such opinions are found in *Autobiographical*, where moreover he adds that “If I would choose [me, Borges] to a single philosopher, I would choose him [Schopenhauer]” (p. 29) [The translation and the brackets are mine].

<sup>5</sup> Sacks confessed his passion for the ferns in the interview made to him by Eduard Punset on January 19, 2005.

## Bibliography

<sup>1</sup> HILLESUM, E. 2007. *A tumuoultous life: 1941-1943 diary*. Barcelona-España: An-trophos.

<sup>2</sup> MONTAIGNE, M. 2010. “How to philosophize is to learn to die”. In: *Complete Es-says*, 5th edition, 122-138. Madrid-España: Cátedra.

<sup>3</sup> SACKS, O. 1997. “Swim until Death”. *Nexos*, August, available in: <http://www.nexos.com.mx/?p=8456>.

<sup>4</sup> SACKS, O. 2005, January 19. Interviewed by Punset, E., *Oliver Sacks or the com-plexity of the mind*, chapter 343, program Networks. Madrid: RTVE.

## Reseña

## Review

**José Enrique Gómez Álvarez\***

**Netzahualcoyotl, Cruz.** *Bioética y donación altruista de órganos. Acier-  
tos y problemas.* Editorial Fontamara. Observatorio Mexicano de  
Bioética, México, 2014. 109 pp.

El libro, como apunta el propio título, aborda los límites del mode-  
lo altruista en la donación de órganos. Dicho de otro modo, «... el  
altruismo como único elemento regidor de los programas de dona-  
ción, es una cuestión problemática» y «... el modelo de donación  
altruista en términos de equidad es desventajoso para la familia do-  
nante» (p. 17).

Para el logro de esos propósitos, la autora divide el tema en cua-  
tro capítulos. El primero es la delimitación del problema (pp. 17-  
24). En él se plantea el carácter problemático de los trasplantes en  
el modelo de la total gratuidad sin ningún tipo de retribución por  
parte de los otros actores involucrados; es decir, la persona recep-  
tora y la institución de salud. En este capítulo se establece que en-  
tre los dos extremos de comercializar los órganos y el altruismo to-  
tal, cabe una posición intermedia, que es recibir cierta retribución  
social y ética por la donación.

El capítulo segundo, «El altruismo como elemento regidor de la  
donación de órganos» (pp. 25- 43), se estudia, por una parte, el sig-

---

\* Doctor en Filosofía por la Universidad de Navarra. Maestro en Gerontología So-  
cial. Profesor e investigador del CISAV. Contacto: jegomezalvarez@yahoo.com  
Recibido el 30 de enero de 2019. Aceptado el 12 de febrero de 2019.

nificado e implicaciones del concepto de «altruismo» y, por otra, se presentan los resultados empíricos de un estudio de casos, en donde se muestran las complejas consecuencias en la familia cuando se realizan donaciones de personas vivas. El estudio empírico muestra muy bien las afectaciones psicológicas, costos económicos y sociales de ser donante. En particular, resalta la sensación de cosificación que perciben los sujetos involucrados al pasar por todo el protocolo que se centra en los aspectos clínicos básicamente. La autora no se queda sólo en el diagnóstico, sino que propone mejoras a ese proceso de donación, en donde se deba atender a los donadores con su nombre propio en todo el proceso, recibir atención psicológica, y absorber los gastos del proceso de donación entre otros. En conclusión: «atender la afección emocional y paliar en lo posible la afección económica –de los donadores- hace que toda una sociedad luche por evitar el consecuente impacto negativo en la cultura de donación que precariamente hemos logrado desarrollar» (p. 43).

En el siguiente capítulo, «Estudios cualitativos» (pp. 45-68), se estudian las consecuencias en las familias donantes del proceso de donación, pero ahora en donaciones cadavéricas. Se dio un seguimiento a seis familias donantes, de modo que se pudiera evaluar las implicaciones de la donación. El estudio demuestra que hay implicaciones psicológicas, económicas y sociales en los involucrados. Se dan implicaciones en el proceso de duelo debido a la dificultad de aceptar la muerte cerebral, y al mismo tiempo ver signos como la respiración o el latido cardíaco. Existen problemas entonces con el proceso del duelo y la aceptación de la donación.

Asimismo, el capítulo presenta otro estudio en población abierta acerca de la posibilidad de ser donadores. Se muestra que el hecho de descubrir que existen costos económicos en el mismo proceso de donación disminuye significativamente la posible aceptación de donar y tiene claras implicaciones éticas al no disponer de una información completa del proceso de la donación por lo que

es: «...una trasgresión al principio de autonomía, beneficencia y no maleficencia... El protocolo de donación cadavérica debería establecer como punto de corte, el momento en que se determina que el paciente tiene muerte encefálica. A partir de ese momento, todos los gastos derivados –por cualquier concepto- deben ser considerado parte del protocolo de donación de órganos» (p. 67).

El siguiente capítulo, «Donación cadavérica en reciprocidad» (pp. 69-102), se centra ya en la propuesta central de todo el trabajo. Examina así las implicaciones filosóficas, jurídicas, médicas y sociales de la retribución recíproca de la donación. Asimismo, la autora no desdeña los posibles riesgos de esta perspectiva, como pudiera ser el convertir la reciprocidad en una «forma soterrada de compra-venta de órganos» (p. 92), la reciprocidad altruista que se convierta en egoísmo al atender la familia donante sólo sus intereses. La posible corrupción del mecanismo para así obtener beneficios sociales es otro peligro. El capítulo cierra con las conclusiones generales del estudio presentado.

Entre las conclusiones resalto la siguiente que va a ser un *leitmotiv* de todo el libro: «la propuesta de una donación cadavérica que no se base únicamente en el altruismo, surge de la necesidad que vemos de reestructurar los aspectos que ya están presentando problemas en el modelo de donación cadavérica altruista. En particular el aspecto económico, porque consideramos que el hecho de que la familia donante llega incluso a absorber parte de los gastos derivados del protocolo de donación, se debe a la tergiversación que el concepto de altruismo ha sufrido; es decir, altruismo se iguala a gratuidad... La familia donante puede ser altruista, pero eso no significa que esté dispuesta a absorber gastos» (p. 99).

En suma, la autora demuestra bien la complejidad en los protocolos de donación y las implicaciones en los donantes que, a veces, pasan desapercibidos. La investigación presentada es equilibrada y aunque algunos temas, como el de la justicia distributiva, por ejemplo, podrían ampliarse, logra muy bien lo que se propone.

El libro es un buen ejemplo de que hacer bioética no implica necesariamente sofisticadas elucubraciones conceptuales. Tiene el enorme mérito de hablar con claridad, argumentar con precisión equilibrar lo conceptual con los datos empíricos.

## Review

## Reseña

**José Enrique Gómez Álvarez\***

**Netzahualcoyotl, Cruz.** *Bioethics and Altruistic donation of organs. Successes and Problems.* Editorial Fontamara. Observatorio Mexicano de Bioética, México, 2014. 109 pp.

The book, as the title itself aims at, addresses the limits of the altruistic model in the donation of organs. In other words that «... altruism as the sole regulating element of the donation programs, is a problematic issue» and «... that the altruistic donation model in terms of equality is a disadvantage for the donor family» (p.17).

For the achievement of these purposes, the author divides the topic in four chapters. The first one is the delimitation of the problem (pp. 17-24). In it, it is presented the problematic character of the transplants in the model of total gratuity, without any kind of retribution by the other actors involved, that is, the receptor person and the health institution. In the chapter, it is established that, between the two extremes of commercializing the organs, and total altruism, fits an intermediate position which is to receive certain social and ethic retribution, due to the donation.

In Chapter II. «Altruism as a regulating element of the organ donation» (pp.25-43) it is studied, on one part, the meaning and

---

\* Ph.D. by The University of Navarra. Professor of Social Gerontology. Professor and Researcher at CISAV. Contact: jegomezalvarez@yahoo.com  
Received on January 30, 2018. Accepted on February 12, 2019.

implications of the concept of «altruism», and on the other hand the empiric results are shown that a study of cases where the complex consequences in the family when living people make donations, is shown. The empiric study shows very well the psychological consequences, and the social ones, of being a donor. Particularly it is highlighted the sensation of reification that the involved subjects perceive by passing through all the protocol which is centered in the clinical aspects. The author does not stay only in the diagnostics, but proposes improvements in that donation process, where the donors must be attended and taken care with their own name, through the whole process, to receive psychological advice, and absorb the expenses of the whole donation process, among others. In summary: «To take care of the emotional affliction, and ease as much as possible the economical impact of the donors, makes that all the society should fight to avoid the consequential negative impact in the culture of donation, that scarcely we have achieved to develop» (p.43)

In the next chapter «Qualitative Studies» (pp. 45-68), the consequences in the donor families from the process of donation are studied, but now in corpse's donations. Six donor families were given a follow-up, in a way that the implications of the donation could be assessed. The study shows that there are psychological, economic and social implications in the involved people. Implications are given in the mourning process, due to the difficulty to accept brain death, and at the same time see signs as the breathing or the cardiac beat. Then, there exist problems with the mourning process and the donor acceptance.

Similarly, the chapter presents another study to the open population, about the possibility to be donors. It is shown that the fact of discovering that there exist economic costs in the donation process itself, diminishes significantly the possibility of donor acceptance, and has clear ethical implications, by not having available a complete information of the donation process, for what it is:»... a transgression to the principle of autonomy, of beneficency and



no-maleficiency... The protocol for corpse donation should establish as a cut-off point, the moment it is determined and declared that the patient has brain death. Beginning at that moment, all the expenses incurred for any concept whatsoever, must be considered as a part of the protocol of organ donation» (p.67).

The following chapter «Corpse donation in reciprocity» (pp.69-102), focuses now in the central proposal of the entire job. Reviews this way the philosophical, legal, medical and social implications of the reciprocal retribution of the donation. Similarly, the author does not spurn the possible risks of this perspective, as it could be to convert the reciprocity into a «buried form of purchase-sale of organs» (p.62), meaning that the altruistic reciprocity, would be converted in selfishness, by the donor family, in attending and taking care only, of their own interests. The possible corruption of the process or mechanism, in order to obtain in this way, social benefits, is another danger. The chapter ends with the general conclusions of the presented study.

Among the conclusions, I want to highlight the next one, which is going to become the *leitmotiv* of the whole book: «The proposal of a corpse donation that will not only be based on altruism, emerges from the necessity we see of restructuring all the aspects that are already presenting problems, in the altruistic corpse donation model. Specially the economic aspect, because we consider that the fact that the donor family, also has to absorb and cover part of the expenses derived from the donation protocol, and it is due to the misrepresentation and distortion which the concept of altruism has suffered, that is to say, altruism is equated with gratuity... The donor family can be altruistic, but that does not mean for them to be ready to cover expenses». (p.99).

In summary, the author shows well the complexity in the donation protocols, and the implications affecting the donors, which sometimes, go unnoticed. The research presented is balanced, and even though some topics, such as the distributive justice, for example, could be enhanced, she achieves what she wanted to aim at.

The book is a good example of doing Bioethics, which not necessarily implies the use of sophisticated conceptual lucubrations. It has the great merit of speaking with clarity, discuss with precision, and balance the concepts with the empirical data.

## **Criterios para los colaboradores de “Medicina y Ética”**

1. La revista de *Medicina y Ética* es una revista especializada en el campo de la Bioética que está enfocada a la difusión académica entre los profesionales afines a las temáticas y discusiones actuales en este campo. En consecuencia, *Medicina y Ética* no acepta artículos de difusión, ni material que puede ser considerado propaganda de alguna corriente, institución o producto.
2. La revista no está circunscrita a una visión única de la Bioética, siempre que los artículos cumplan con rigor la metodología propia en la exposición de las ideas. De acuerdo con lo anterior, las opiniones y posiciones son de responsabilidad exclusiva del autor, y no reflejan necesariamente las posiciones de la Facultad de Bioética. El Consejo editorial no presupone, en ningún caso, que la instrucción de origen o de quien da actualmente empleo al autor, suscribe las posiciones de éste, vertidas en el artículo correspondiente.
3. El material deberá ser inédito; no obstante, se aceptarán ponencias o comunicaciones, o artículos publicados en otra fuente, siempre y cuando se señale claramente el lugar y fecha donde se expuso por primera vez la investigación; y si han sido publicados, se incluyan todos los datos de la revista en cuestión, así como el autor sea responsable de la aceptación de la otra revista para volverlo a publicar.
4. Se consideran tres tipos de publicaciones: artículos, notas y reseñas. Los artículos deben tener una extensión mínima de 15 cuartillas y máxima de 30. Éstos deben ser solamente monográficos. Las notas deben ser mayores de 7 páginas y menores de 15. La notas tienen un carácter de discusión propia del campo

científico; la discusión puede ser sobre artículos anteriores de la revista, siempre y cuando cumplan con la calidad académica señalada y no como una mera expresión de réplica por el afán polémico, sino a la altura del artículo que es motivo del comentario. Las reseñas deben tener una expresión mínima de una cuartilla y máxima de cinco. Las reseñas pueden ser tanto críticas como meramente expositivas.

5. Los artículos serán dictaminados por al menos dos académicos de competencia relevante en un plazo máximo de tres meses. Los nombres, tanto de dictaminadores como del autor, permanecerán en el anonimato. En el caso de respuesta negativa, el autor recibirá un dictamen con las opiniones de los dictaminadores. El autor podrá realizar las correcciones que considere pertinentes y volverlo a presentar, sin que *Medicina y Ética* se obligue a publicar el material. En cualquier caso, no se regresarán originales, si éstos fueran enviados impresos.
6. Los artículos publicados deberán escribirse de preferencia en español, aunque se aceptan en idioma inglés, de manera clara y concisa. El texto debe ir en Arial (12 pts.) a espacio y medio, papel tamaño carta. El material puede ser entregado en formato electrónico para PC, vía correo electrónico en Word. Nunca en PDF porque hay que hacer correcciones.
7. El artículo deberá tener el título. A continuación, el nombre del autor/es con asterisco, señalando su lugar de adscripción laboral (ningún otro dato curricular). El nombre del primer autor deberá ser quien más haya intervenido en la elaboración del artículo, no por cargos académicos o clínicos. Posteriormente, un resumen en español de aproximadamente 150 palabras, debajo del cual habrá de 3 a 5 palabras clave, no contenidas en el título.
8. El autor principal (con carácter obligatorio) y los coautores (con carácter opcional) deben obtener su DOI (identificador de

objetos digitales) para el artículo que vayan a publicar. Pueden tener información en la siguiente liga:

**[https://biblioteca.ugr.es/pages/busco\\_informacion/doi](https://biblioteca.ugr.es/pages/busco_informacion/doi)**

El sitio Web de DOI es **<http://www.doi.org>**

Sólo en el caso de que no lo puedan realizar deberán notificarlo a la Coordinadora Editorial (**[mtarasco@anahuac.mx](mailto:mtarasco@anahuac.mx)**).

9. Las referencias de libros deberán realizarse en formato Vancouver . En el texto, deberán ser numéricas, y al final una lista con la bibliografía referida en el texto. En las referencias deberá indicarse el DOI del artículo referido. En pie de página sólo pueden ir notas del autor. Así, por ejemplo, un libro con un solo autor quedaría del siguiente modo:

Apellido y primera inicial del nombre. Título. Edición. Lugar de publicación: Editorial; año y páginas consultadas.

Lucas, R. *Antropología y problemas bioéticos*. 1ª ed. Madrid: BAC; 2001.

Una lista con los lineamientos para distintos tipos de documentos se encuentra en:

**[http://biblioguias.uam.es/citar/estilo\\_vancouver](http://biblioguias.uam.es/citar/estilo_vancouver)**

10. Los trabajos originales deberán ser enviados por vía electrónica **exclusivamente** a esta dirección:

**Dra. Martha Tarasco Michel, Coordinadora Editorial**

**Facultad de Bioética**

**Universidad Anáhuac México**

**Email: [mtarasco@anahuac.mx](mailto:mtarasco@anahuac.mx)**

## Lineamientos éticos de la revista

1. **El plagio** es una conducta de mala práctica en investigación. No basta poner el nombre de un autor, para que se considere no plagiado. Deberá obtener ideas de la referencia bibliográfica. Pero no deberá escribir la misma información. Los artículos aportados serán verificados en un sistema anti plagio. Si a posteriori, algún lector, comunicara algún plagio encontrado, se verificará el mismo, y el artículo aparecerá solo con el título, como retractado.
2. La **autoría inexacta** es también una mala práctica. Deberá aparecer en primer lugar, quien haya trabajado más en la elaboración del artículo, y así sucesivamente. Poner el nombre de quien no ha escrito nada, es anti, ético. Si a posteriori, alguna persona comunicara este hecho a la revista, dicho autor no podrá volver a publicar en la misma.
3. Si el trabajo que se publica como artículo, hubiera recibido **Financiamiento**, es indispensable poner este dato después del (los) nombre(s) de los autores. En caso de no hacerlo, serán los autores los únicos responsables ante la entidad financiadora por omitir el dato. La revista *Medicina y Ética*, no será responsable de esto.
4. El **conflicto de Interés** NO es una mala práctica. Pero hay que decirlo: en el resumen y en el artículo. Por ejemplo, si una empresa produce algún fármaco que se analiza éticamente en el artículo, debe decirse que puede haber conflicto de interés ya que el autor ha recibido apoyo de cualquier índole, por parte de la empresa. Esto es para que los lectores puedan juzgar la objetividad del estudio.
5. La oficina de integridad en Investigación define también como mala conducta investigadora, la **fabricación de datos**, de resul-

tados, y el reporte de los mismos. En caso de que eso suceda, el artculo ser retractedo.

6. Tambin es fraude, la **falsificacin**, y la **fabricacin** de datos. La fabricacin de datos se refiere a que por ejemplo en una encuesta se cambien los datos de sujetos, o se dupliquen las encuestas con otros nombres. La falsificacin de datos se refiere a omitir resultados no deseables, a modificar datos que no convienen en los resultados etc...
7. Puede consultar las siguientes ligas para evitar incurrir en estas malas prcticas:

[https://grants.nih.gov/grants/research\\_integrity/research\\_misconduct.htm](https://grants.nih.gov/grants/research_integrity/research_misconduct.htm)

<https://ori.hhs.gov/>

## Criteria for publication in the Journal "Medicine and Ethics"

1. *Medicina y tica (Medicine and Ethics)* is a journal that specializes in the field of Bioethics, focusing on the **academic dissemination in the context of Bioethics, Medical Ethics and fields related to Ethics applied to health issues**, among professionals familiar with prevailing topics and discussions in this field. Consequently, **this journal does not accept** documents **for diffusion**, or material that might be considered as **propaganda** for institutions, companies, people or others. The journal is not confined to a particular Bioethical standpoint, as long as the articles comply rigorously with its particular methodology for the presentation of ideas. The journal only agrees to revise and possibly publish original articles and reviews, product of scientific research.

2. In compliance with the statement above, **the expressed opinions are the exclusive responsibility of the author**, and do not necessarily reflect the standpoint of the Faculty of Bioethics or the *Universidad Anáhuac (Anáhuac University)*. In no instance will the **Editorial Board** assume that the Institution of origin or the one where the author works subscribes to the point of view stated by the latter in the corresponding article.
3. Any **material must be unpublished**, except for articles from the Italian journal *Medicina e Morale*, as mutually agreed. This Journal uses the anti-plagiarism software **Turnitin®**. All articles are reviewed using this software.
4. Two types of publications are considered: articles and reviews. **Articles** must have a minimum length of 15 pages and a maximum of 30. They should concern monographic topics. **Reviews** must have a minimum length of one page and a maximum of five. Reviews can be either critical or merely expository.
5. Articles should be clear and concise and submitted in either **Spanish** or **English**. The title must be written in English, followed by the title in Spanish in the same typography and size. They should be accompanied by a summary in Spanish and 5 to 6 keywords not included in the title. This should be followed by an abstract in English with the keywords below.
6. **Bibliographical references** should be numbered in the text, with a list at the end containing the bibliography referred to in the text. The DOI of the referred article must be indicated in the references. Footnotes may only contain the author's notes. References should be written in Vancouver format. A book written by a single author would thus appear as follows:

Last name and first initial of the name. Title. Edition. Place of publication: Publisher; year.

LUCAS, R. *Anthropology and bioethical problems*. 1<sup>st</sup> ed. Madrid: BAC; 2001.



A list of the guidelines for different types of documents can be found at:

[http://biblioguias.uam.es/citar/estilo\\_vancouver](http://biblioguias.uam.es/citar/estilo_vancouver)

7. The text of the article should be written in **ARIAL 12** with 1.5 line spacing. The title should come first and below the name of the author with an asterisk (\*) which will state in a footnote his/her job assignment (where he/she works), exclusively, and their e-mail. Next, the summary with keywords follows, at last the abstract with 5 or 6 keywords.
8. **Tables** and **Figures** should be clearly indicated in the text. The title should be in bold, including «Figure/Table» and the corresponding number; 1, 2, etc, and an indication of the source. If it is created solely by the author, it should say «Source: own elaboration».
9. After this, you must mention any conflict of interest with reference to financing, at a professional or personal level. Concerning financing, you must provide relevant data and the amount. If the article involved patients, it should include their informed consent and confidentiality. If the article concerns work with animals, it should indicate international guidelines for their treatment.
10. Original works must be sent electronically, **exclusively** to this address:

**Dr. Martha Tarasco, Editorial Coordinator**  
**Faculty of Bioethics**  
**Universidad Anáhuac México**  
**mtarasco@anahuac.mx**

11. The articles will be **judged** by at least two academics with relevant competence on the subject, over a maximum three month

period. The names of reviewers and authors will remain anonymous during this process. The authors will receive the corresponding answer. In case of a **negative response**, authors could make the corrections they consider pertinent and re-submit, although *Medicina y Ética* will be in no way obligated to publish the material.

12. Accepted articles will be published in the media as *Universidad Anáhuac México* deems appropriate.
13. As it occurs with other journals, if the article does not comply with the format, it will be returned without comment.



Anáhuac  
México

## DOCTORADO EN **BIOÉTICA APLICADA**

Muchos de los problemas que se están viviendo en las sociedades del mundo tienen que ver con la conducta ética del ser humano. Cada vez toma mayor relevancia el estudio y la formación en ética y valores, pero en particular, todo aquel acto humano que tiene consecuencias en la vida y la salud de las personas, campo de estudio de la Bioética.

### Dirigido a:

Profesionales con maestría en disciplinas de Filosofía, Bioética, Derecho o Ciencias de la Salud o en otra área profesional y experiencia laboral vinculada a la Bioética con aprobación de las autoridades universitarias. En caso de no provenir de alguna de las áreas mencionadas el alumno requerirá tomar algunos cursos propedéuticos.

### Competencias Laborales que se desarrollarán

1. Identifica los problemas que la Bioética enfrenta.
2. Integra los conocimientos en las diversas áreas relacionadas con la Bioética.
3. Propone soluciones a problemas bioéticos, mediante modelos y metodologías de decisión centrados en la persona.
4. Colabora en equipos de trabajo, de forma interdisciplinaria para sintetizar el conocimiento vertido por diferentes áreas del saber, para alcanzar consensos en el ámbito de la Bioética.
5. Diseña metodologías de investigación innovadoras.

### Modalidad y horario:

Semipresencial, 5 fines de semana por semestre, viernes de 18:00 a 21:00 hrs. y sábado de 8:00 a 14:00 hrs. Las demás semanas del semestre son para investigación, estudio y preparación de actividades de aprendizaje vinculadas al proyecto de tesis.

### Duración:

6 semestres.

### PLAN DE ESTUDIOS

#### Primer Semestre:

- Seminario de Antropología y Ética para la Bioética
- Seminario de Metodología de Investigación Documental
- Electiva 1

#### Segundo Semestre:

- Seminario de Inicio y Final de la Vida
- Seminario de Marco Teórico
- Electiva 2

#### Tercer Semestre:

- Seminario en Bioética Clínica y Consultoría
- Seminario de Derecho y Bioética
- Seminario de Protocolo de Tesis

#### Cuarto Semestre:

- Seminario de Bioética Ambiental
- Seminario de Argumentación en Bioética
- Seminario de Métodos de Investigación Científica en temas de Bioética

#### Quinto Semestre:

- Seminario de Investigación Avanzada I

#### Sexto Semestre:

- Seminario de Investigación Avanzada II

### ÁREAS ACADÉMICAS



### Inicio:

**Agosto de 2019**

### Coordinación académica:

Dr. Felipe Vargas Mota  
felipe.vargas@anahuac.mx

Facultad de  
Bioética

**INFORMES:**  
Centro de Atención de Posgrado y Educación Continua  
Tels.: (55) 56 27 02 10 ext. 7100 y (55) 53 28 80 87  
posgrado@anahuac.mx

Campus Norte

GRANDES LÍDERES

Y MEJORES PERSONAS

anahuac.mx/mexico

Posgrados  
Anáhuac