

SUMARIO

	<u>Página</u>
PRESENTACIÓN.....	21
1	
LA BIOÉTICA EN LATINOAMÉRICA	
CAPÍTULO 1	
LEY, RELIGIÓN Y BIOÉTICA: CUESTIONES ÁLGIDAS EN LATINOAMÉRICA	35
AIDA KEMELMAJER DE CARLUCCI	
1. Preliminares	35
2. Religión y pautas culturales. El multiculturalismo	39
3. Religión y Estado laico	41
4. El punto de partida	45
5. Los dilemas teóricos y prácticos	46
5.1. <i>El secreto profesional</i>	47
5.2. <i>La objeción de conciencia</i>	48
5.3. <i>Negativa a la realización de prácticas médicas, sin invocar objeción de conciencia, pero por razones religiosas subyacentes</i>	49
5.4. <i>Algunos ritos religiosos vinculados a prácticas médicas</i>	49
5.5. <i>Rechazo de prácticas médicas por el paciente por razones religiosas</i>	50
5.6. <i>La reproducción humana médicamente asistida</i>	51
6. Conclusiones provisionales	52
CAPÍTULO 2	
BIOÉTICA, LAICIDAD Y DELIBERACIÓN PÚBLICA	53
RODOLFO VÁZQUEZ	

	<u>Página</u>
CAPÍTULO 3	
BIOÉTICA EN CONTEXTOS DE VIOLENCIA EXTREMA: VIVIR Y MORIR EN JUÁREZ	65
VICTORIANO DE LA GARZA	
1. Preámbulo.....	65
2. Ciudad Juárez: un necesario vistazo a su origen.....	67
3. Ciudad Juárez en el siglo XX.....	69
4. El Crisol del Juárez actual	70
5. Ciudad Juárez 2008-2011.....	73
6. Vivir Dentro y Fuera de Casa	75
7. Déficit de conexión con la vida	78
8. Colofón.....	80
9. Referencias	80
CAPÍTULO 4	
PENSAR LA SALUD EN LATINOAMÉRICA: POBREZA, DESIGUALDAD, JUSTICIA Y LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD	83
JULIETA AROSTEGUY	
1. Presentación	83
2. Los determinantes sociales de la salud.....	84
3. Salud, pobreza y desigualdad en América Latina.....	87
4. Logros y desafíos a la luz de los determinantes sociales de la salud.....	90
5. Salud, justicia y oportunidades.....	94
6. La importancia fundamental de la salud y la atención sanitaria.....	95
7. Bibliografía citada	97
8. Bibliografía recomendada.....	99

	<u>Página</u>
CAPÍTULO 5	
EL DESARROLLO DE LA BIOÉTICA EN LATINOAMÉRICA. UNA VISIÓN DESDE ARGENTINA	101
ELEONORA LAMM	
1. Origen del término bioética	101
2. Surgimiento y expansión de la bioética	103
3. Inicio de la bioética en Latinoamérica. Distintas etapas	104
3.1. Etapa de surgimiento	104
3.2. Etapa de consolidación	106
3.3. Etapa de fortalecimiento y adecuación	109
4. Principales movimientos en la región	111
4.1. Bioética laica	111
4.2. Bioética política	115
4.3. Bioética como reflexión compleja y contextual	118
5. La bioética latinoamericana en su contexto y como parte de la bioética internacional	120
6. Hacia una bioética propia, contextualizada en Latinoamérica	122
7. Bibliografía.....	123
CAPÍTULO 6	
DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA: DISONANCIAS ENTRE LA FORMACIÓN BIOÉTICA Y LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD EN LATINOAMÉRICA. UNA PERSPECTIVA DESDE ARGENTINA	125
ANDREA MACÍAS	
1. Introducción	125
2. La atención de la salud y el reflejo del respeto de los derechos de los pacientes en LA: La brecha entre la formación y la práctica	127
2.1. Derecho a la atención de la salud con equidad: el ejemplo de la atención a mujeres en situación de aborto	129

SUMARIO

	<u>Página</u>
2.2. <i>Derecho a la información. La utilización del misoprostol en la interrupción voluntaria del embarazo: un recorrido en el camino de la decisión partiendo del miedo hacia la decisión desde la información</i>	133
2.3. <i>Derecho a la confidencialidad: una tradición que no termina de concretarse</i>	135
3. Algunas conclusiones y propuestas: acortando brechas	139
4. Bibliografía	141

2

BIOÉTICA Y SALUD EN LATINOAMÉRICA

CAPÍTULO 1

OBJECCIÓN DE CONCIENCIA Y ABORTO: DERECHOS Y DEBERES DE LOS MÉDICOS RESPECTO DE LA SALUD PÚBLICA EN BRASIL	145
DÉBORA DINIZ	
1. Introducción	145
2. Tesis de la Incompatibilidad	146
3. Tesis de la integridad	148
4. Servicios de Aborto Legal y Objeción de Conciencia Selectiva	150
5. Tesis de la Justificación	151
6. Conclusión	153
7. Referencias	154

CAPÍTULO 2

BIOÉTICA Y ABORTO EN AMÉRICA LATINA	157
MINA PIEKAREWICZ	

CAPÍTULO 3

ALGUNAS CONSIDERACIONES ÉTICAS EN LA PRÁCTICA DE LA REPRODUCCIÓN ASISTIDA EN LATINOAMÉRICA	173
FERNANDO ZEGERS-HOCHSCHILD	
1. Consideraciones generales	173

SUMARIO

	<u>Página</u>
2. Inequidad en el acceso a tratamientos de reproducción asistida	177
2.1. <i>¿Son los tratamientos de infertilidad parte de los derechos a la salud de la población?</i>	178
2.2. <i>¿Cuál es el rol de los proveedores de salud?</i>	180
3. El embrión como sujeto de derecho o como objeto de derecho	180
3.1. <i>¿Desde cuándo en el desarrollo embrionario se es persona?</i>	180
3.2. <i>Algunas realidades biológicas del proceso generativo humano.</i>	181
3.3. <i>¿Son los embriones previo a la implantación sujetos de derecho propio u objetos de regulaciones y derechos otorgados por sus progenitores y la sociedad?</i>	184
3.4. <i>Ejemplo de una resolución impuesta por un Comité de Ética Científico (CEC) en un hospital público en Chile.....</i>	186
3.5. <i>Multigestación y criopreservación embrionaria como problema ético</i>	188
4. El paradigma de la familia heterosexual constituida exclusivamente mediante lazos genéticos.....	190
Referencias.....	193
CAPÍTULO 4	
O DIREITO DE VIR-A-SER DEPOIS DE NASCIDO	195
ELIANE S. AZEVÊDO	
1. Sumário	195
2. Genética e Epigenética: o poder do ambiente.....	195
3. Direitos Humanos e Genética	198
4. O Direito de Vir-a-Ser Depois de Nascido	201
5. Referências	204
CAPÍTULO 5	
PROBLEMAS BIOÉTICOS EN INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN LATINOAMÉRICA	207
IRENE N. MELAMED	
1. Introducción: El concepto de problema	207

SUMARIO

	<u>Página</u>
1.1. <i>El concepto de problema en aplicación a la infancia y la adolescencia</i>	208
1.2. <i>Criterios para el análisis de los problemas</i>	209
1.3. <i>El abordaje de la complejidad en la visión de los problemas</i>	211
2. Problemas bioéticos en la infancia y la adolescencia en Latinoamérica	212
2.1. <i>Problema 1: De las desigualdades injustas y la vulnerabilidad</i>	213
2.2. <i>Problema 2: La promoción de la autonomía y la participación en contextos de salud</i>	215
2.3. <i>Problema 3: La confidencialidad como puerta de entrada a la salud en la adolescencia</i>	218
2.4. <i>Problema 4: La percepción de la adolescencia como problema..</i>	220
2.5. <i>Problema 5: Aspectos inherentes a los Sistemas de Salud de Latinoamérica</i>	221
3. Conclusiones: la necesidad de instalar nuevas miradas	223
4. Referencias Bibliográficas	224
CAPÍTULO 6	
ASPECTOS ÉTICOS DEL USO DE TECNOLOGÍAS GENÉTICAS PARA LA SALUD Y LA IDENTIFICACIÓN HUMANA EN LATINOAMÉRICA	
VICTOR PENCHASZADEH	227
1. Antecedentes	227
2. Qué son las tecnologías genéticas	228
3. El contexto de América Latina determina los aspectos éticos del uso de tecnologías genéticas para la salud y la identificación humana	231
4. Ética del uso de pruebas genéticas	231
5. Ética de la interrupción de embarazos afectados para evitar descendencia afectada	232
6. Ética del uso de tecnología genética para predecir probabilidades de enfermarse (medicina «personalizada»)	234
7. Discriminación y estigmatización genética	236

SUMARIO

	<u>Página</u>
8. Aspectos éticos del diagnóstico neonatal de defectos congénitos	237
9. Ética de la obtención de ADN en participantes de ensayos clínicos controlados	238
10. Ética de la investigación genética en pueblos originarios	238
11. Patentar genes: Apropiación indebida del conocimiento	239
12. Biobancos y bancos de datos genéticos para la investigación en salud	240
13. Ética de la identificación genética para combatir el delito	241
14. Ética de las tecnologías genéticas aplicadas a investigaciones sobre violaciones graves de los derechos humanos	242
15. Conclusiones	244
16. Bibliografía recomendada	245
CAPÍTULO 7	
GÉNERO Y BIOÉTICA: EL IMPACTO DE LOS TRASTORNOS GENÉTICOS EN LAS FAMILIAS Y LAS MUJERES	247
GENOVEVA KEYEUX	
1. Resumen	247
2. El marco cultural de la bioética y el género en América Latina	248
3. Aproximación a los trastornos genéticos desde los derechos humanos y la bioética	249
4. Impacto en las mujeres y las familias	252
5. Autonomización y empoderamiento	254
6. La despenalización del aborto en Colombia	256
7. Consideraciones para una bioética sin impostación moral	259
8. Bibliografía	263
CAPÍTULO 8	
TRASPLANTES DE ÓRGANOS EN LATINOAMÉRICA	265
MARIELA MAUTONE	
1. Introducción	265

SUMARIO

	<u>Página</u>
2. Historia y situación actual de los trasplantes en América Latina	265
3. Características de los programas de trasplantes según el tipo de donante	268
4. Asignación de órganos cadavéricos a pacientes en lista de espera.....	270
5. Programas de trasplante con donantes vivos	273
6. Diferencias de género en la actividad de trasplante	277
7. Las listas de espera de trasplantes.....	279
8. Tráfico de órganos en América Latina.....	280
9. Conclusiones.....	281
10. Bibliografía.....	283
CAPÍTULO 9	
ENVELHECIMENTO E BIOÉTICA	287
JUSSARA DE AZAMBUJA LOCH ANELISE CRIPPA SILVA ANAMARÍA GONÇALVES DOS SANTOS FEIJÓ CARLA HELENA AUGUSTIN SCHWANKE	
1. Introdução.....	287
2. O indivíduo idoso	289
3. A vulnerabilidade no contexto do envelhecimento	289
4. Estratégias protetivas em relação à vulnerabilidade do idoso e ao envelhecimento.....	292
4.1. Os direitos do idoso.....	292
4.2. A Ética do Cuidado e o Envelhecimento Humano.....	296
4.3. A Finitude da vida	301
5. A título de conclusão	303
6. Referências	304

SUMARIO

	<u>Página</u>
CAPÍTULO 10	
SALUD PÚBLICA EN AMÉRICA LATINA.....	309
CLAUDE VERGÉS	
1. Introducción.....	309
2. Justicia.....	310
3. Autonomía.....	313
4. Beneficencia y equidad.....	315
5. Indicadores de salud pública.....	317
6. Consideraciones desde la Bioética.....	322
7. Conclusión.....	323
8. Bibliografía.....	324
9. Cuadro comparativo de los indicadores de salud pública en América Latina.....	325

3

BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN EN LATINOAMÉRICA

CAPÍTULO 1	
EL DERECHO DE ACCESO A LOS MEDICAMENTOS: SU RECONOCIMIENTO Y LAS BARRERAS PUESTAS A SU EJERCICIO.....	333
SALVADOR DARÍO BERGEL	
1. Introducción.....	333
2. El papel del Estado en el acceso.....	335
3. Los «Medicamentos Huérfanos» y de alto costo.....	337
4. Los obstáculos para el acceso a los medicamentos.....	340
5. Doha y más allá de Doha.....	342
CAPÍTULO 2	
ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS: UM MODELO SUL-AMERICANO.....	349
DELIO KIPPER	
1. Resumo.....	349

SUMARIO

	<u>Página</u>
2. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil.....	350
3. O sistema CEP/CONEP	351
4. Comitês de ética em pesquisa (CEP).....	352
5. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).....	352
6. Análise da eticidade da pesquisa.....	354
7. Análise do protocolo de pesquisa.....	357
8. Problemas, aprendizagem e soluções.....	358
9. Pendências.....	363
10. Síntese	368
11. Bibliografía.....	369
12. Sites úteis	370
CAPÍTULO 3	
LA INVESTIGACIÓN TRANSNACIONAL: CONTEXTO Y HORIZONTES ÉTICOS.....	371
SUSY OLAVE QUISPE	
1. Contextualización de los Ensayos Clínicos Transnacionales ...	372
2. El horizonte utópico ampliado: Los derechos humanos y la salud global. La Ética de las Organizaciones Sanitarias y los CEI: Responsabilidad social y pública	380
3. Bibliografía.....	386
CAPÍTULO 4	
ÉTICA E INVESTIGACIÓN SOCIAL. DESAFÍOS PARA LATINOAMÉRICA	391
MARÍA FLORENCIA SANTI	
1. Introducción.....	391
2. El surgimiento de la ética de la investigación social.....	393
3. Principales problemas éticos.....	395

SUMARIO

	<u>Página</u>
3.1. <i>Problemas éticos vinculados a principios y normativas de ética de la investigación</i>	396
3.2. <i>Problemas éticos vinculados con la metodología</i>	398
4. La ética de la investigación social en la actualidad	401
5. Desafíos para Latinoamérica	403
6. Palabras finales	406
7. Bibliografía citada	406
8. Lecturas recomendadas	409
CAPÍTULO 5	
ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN POBLACIONES ORIGINARIAS	411
ÁGUEDA MUÑOZ DEL CARPIO TOIA	
1. Definiendo a las poblaciones originarias	412
2. Caracterizando la vulnerabilidad de las Poblaciones Originarias	413
3. Porqué la investigación se introdujo en las poblaciones aborígenes	415
4. Porqué es necesaria la investigación con poblaciones indígenas	415
5. Qué se estudia en poblaciones originarias indígenas	417
6. Beneficios de la investigación en pueblos originarios	418
7. Riesgos de investigar en pueblos indígenas /aborígenes/ originarios/ tribales/ minorías étnicas	419
7.1. <i>Falta de consulta previa a la comunidad</i>	420
7.2. <i>Riesgo de invasión a la privacidad de las comunidades</i>	422
7.3. <i>Riesgo de investigaciones sin beneficios directos a estas comunidades</i>	422
7.4. <i>Riesgo de investigaciones con uso indebido de muestras secundarias</i>	423
7.5. <i>Riesgo de difusión de resultados y ruptura de la confidencialidad que podrían estigmatizar, discriminar, o crear estereotipos para la comunidad en general</i>	423

SUMARIO

	<u>Página</u>
7.6. <i>Riesgo de apropiación de conocimientos tradicionales de la medicina natural</i>	423
7.7. <i>Dificultades en la consulta a la comunidad y al líder sin representatividad</i>	424
7.8. <i>Riesgo de explotación</i>	426
7.9. <i>Riesgo de daño en la investigación</i>	427
7.10. <i>Revisión de un caso emblemático sobre riesgos de la investigación en Comunidades nativas, originarias, indígenas</i>	427
8. Propuestas para incrementar la protección de los participantes en investigaciones con comunidades indígenas	430
8.1. <i>Consulta a la Comunidad en el proceso de investigación</i>	431
8.2. <i>Labor integral y permanente de los Comités de Evaluación ética con inclusión de la comunidad y del equipo interdisciplinario</i>	431
8.3. <i>Consentimiento informado con adecuación cultural</i>	432
8.4. <i>Negociación de beneficios para los sujetos de estudio y para la comunidad</i>	433
8.5. <i>Salvaguarda de la integridad y la confidencialidad de los participantes, de sus comunidades y de sus datos</i>	433
8.6. <i>Monitorización ética</i>	434
9. Conclusiones	435
10. Reconocimientos	436
11. Referencias	436
CAPÍTULO 6	
VIOLENCIA FAMILIAR Y SEXUAL: DESAFÍOS ACTUALES PARA LA INVESTIGACIÓN EN LATINOAMÉRICA	
OLGA BARDALES MENDOZA	
1. Entendiendo la violencia	440
2. Normativa internacional y regional sobre la violencia contra la mujer	441
3. Cifras que dan cuenta de la problemática de la violencia contra la mujer	443

SUMARIO

	<u>Página</u>
4. La investigación sobre la violencia hacia la mujer, la violencia familiar y sexual.....	445
5. Retos para la investigación en violencia familiar y sexual en Latinoamérica.....	448
6. Bibliografía.....	451
 CAPÍTULO 7	
LA CUESTIÓN DE LOS ANIMALES EN LATINOAMÉRICA. ESPECIAL REFERENCIA A LOS ANIMALES UTILIZADOS EN LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y OTRAS APLICACIONES TÉCNICAS.....	453
FABIOLA LEYTON	
1. Preámbulo.....	453
2. Contextualización	454
3. Bioética global y experimentación con animales	462
4. La bioética global en Latinoamérica.....	465
5. Bibliografía.....	468