



PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

TESIS DOCTORAL PRODUCTO DE LA
INVESTIGACIÓN:

JUSTICIA DISTRIBUTIVA EN LA INVESTIGACIÓN
INTERNACIONAL EN SERES HUMANOS

PARA EL EXAMEN AL GRADO DE DOCTOR EN BIOÉTICA DEL

Candidato a Doctor
RICARDO PÁEZ MORENO

Ciudad Universitaria, 2 de Octubre de 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A mi papá (+), cuyo ejemplo en la búsqueda de la verdad y su constante apoyo fueron centrales para llegar a este momento. A mi mamá cuya presencia amorosa y creyente, y su sed de justicia nunca me han dejado conforme con el orden establecido.

A mis hermanos que siempre han sido un ejemplo por su seriedad, profesionalismo y constancia en todo lo que emprenden.

A mi Congregación religiosa, Misioneros del Espíritu Santo, quienes me han enseñado el amor a los pobres y la indignación ética como una prioridad en mi ser y quehacer.

A tantos rostros sufrientes que en mi servicio médico, misionero e investigador, me han ido educando en valores, tales como la solidaridad, la confianza, el respeto, la alegría y la gratuidad.

TABLA DE CONTENIDO

TABLA DE CONTENIDO	III
INTRODUCCION	IX
a. Breve síntesis de la ética de la investigación científica.....	X
b. La ética de la investigación frente a la justicia	xi
c. Partiendo de los datos “duros” de la realidad	xii
d. El modelo de ética que se propone: su originalidad.....	xiv
e. Aplicabilidad	xv
f. Estructura de la investigación.....	xvi
PUNTO DE PARTIDA	19
CAPITULO 1	20
LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SALUD EN MÉXICO Y A NIVEL GLOBAL	20
a. Introducción	21
b. La industria farmacéutica (IF) como agente central de la investigación internacional y el conflicto de intereses económico que representa	23
i. La industria farmacéutica como empresa mercantil.....	23
ii. Conflictos de interés financiero en los ensayos clínicos	26
iii. El porqué de los ensayos clínicos multicéntricos, cómo se conducen y se financian. ...	30
iv. La investigación multicéntrica dentro del mercado mundial global.....	32
v. Los ensayos clínicos y la farmacogenética	34
vi. Conclusión.....	36
c. La investigación internacional como parte de la globalización.....	37
i. La globalización	37
ii. Globalización e inequidad	42
iii. Inequidad en la investigación biomédica global	43
1. Cociente (10/90)	43
2. Cumbre Mundial de Ministros sobre Investigación en Salud	45
d. Determinantes estructurales del deterioro del bienestar: los determinantes sociales de la salud	47
i. Económico: desigualdad y pobreza	48
ii. Político.....	51
iii. Salud.....	53
e. La investigación en salud en México	57
f. Conclusiones	61
g. Bibliografía capítulo uno	64

MARCO TEORICO	70
----------------------------	-----------

CAPITULO 2	71
-------------------------	-----------

LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SERES HUMANOS Y LAS TEORÍAS IDEALES DE LA JUSTICIA LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SALUD EN MÉXICO Y A NIVEL GLOBAL.....	71
---	-----------

a. Introducción	72
b. Teorías liberales	74
i. Robert Nozick	74
ii. Tristram Engelhardt	76
c. La perspectiva contractual.....	78
i. John Rawls	78
ii. Norman Daniels	81
d. La perspectiva utilitarista	82
i. John Stuart Mill	82
ii. Peter Singer	83
e. El derecho a la salud y a la asistencia sanitaria.....	84
i. Declaración Universal de los Derechos Humanos	84
ii. El surgimiento del Estado de bienestar: la justicia como bienestar colectivo	86
iii. Legislación del derecho positivo a la salud: el bioderecho	87
f. Valoración de las teorías ideales de la justicia.....	88
g. Conclusión	93
h. Bibliografía capítulo dos.....	95

CAPITULO 3	97
-------------------------	-----------

LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SERES HUMANOS Y LAS TEORÍAS GLOBALES DE LA JUSTICIA.....	97
---	-----------

a. Introducción	98
b. Visión estatista o nacionalista de la justicia.....	99
i. Thomas Nagel.....	99
ii. John Rawls	100
b. Visión utilitarista de la justicia global: Peter Singer	102
c. Enfoque de justicia global de Thomas Pogge	104
d. Justicia global según Onora O'Neill:.....	105
i. Justicia global.....	105
ii. Agentes de justicia: Estados como actores y actores que no son el Estado	107
1. Estados como actores	107
2. Actores no Estado	109
e. Valoración de las teorías globales de justicia	110

f.	Conclusión	115
g.	Bibliografía capítulo tres.....	117
CAPITULO 4		118
LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SERES HUMANOS Y LA ÉTICA ECONÓMICA.....		118
a.	Introducción	119
b.	Hacia la conformación del horizonte contemporáneo.....	120
i.	Economía ética de Amartya Sen.....	123
ii.	Economía moral de Julio Boltvinik.....	124
c.	Valoración de las distintas vertientes de la ética económica	128
d.	Conclusión	131
E.	Bibliografía capítulo cuatro	133
CAPITULO 5		134
LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SERES HUMANOS DESDE LA JUSTICIA SOCIAL		134
a.	Introducción	135
b.	Justicia social según M. Powers y R. Faden.....	136
c.	Justicia social según Alex J. London	143
d.	Propuesta específica de Pogge respecto a la salud y los derechos humanos	147
e.	Valoración	149
f.	Conclusión	153
G.	Bibliografía capítulo cinco	154
REFLEXION ETICA		155
CAPITULO 6		156
EL MARCO REFERENCIAL DE JUSTICIA PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA INTERNACIONAL		156
a.	Introducción	157
b.	El modelo de justicia que proponemos: partir de los contextos.....	158
i.	Contradicciones éticas producto del conflicto de interés científico-mercantil de la IF..	159
ii.	La gran contradicción entre la globalización y la inequidad en la distribución de bienes.	162

iii.	Los SDOH como causantes del múltiple deterioro del bienestar de la sociedad mexicana	163
iv.	La investigación en salud en México empobrecida y desligada de lo social.....	164
c.	Marco ético referencial.....	165
i.	Justicia como obligaciones a partir de las necesidades: Onora O'Neill.....	166
ii.	Justicia como deber de no dañar plasmado en los derechos humanos	168
iii.	La justicia basada en las capacidades.....	170
iv.	La justicia basada en la satisfacción de las necesidades	170
v.	La justicia basada en el desarrollo humano	172
vi.	La justicia como suficiencia del bienestar.....	173
d.	No dañar y hacer el bien: las dos obligaciones centrales para los agentes de justicia involucrados en la investigación internacional	174
i.	La justicia y la obligación de no dañar: el papel del Estado	174
ii.	La justicia y la obligación de hacer el bien: el papel de la IF	180
iii.	Otros agentes de justicia	182
e.	Conclusión	184
F.	Bibliografía capítulo seis	185
 CAPITULO 7		 187
 GUÍAS PARA UNA ACCIÓN JUSTA EN LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA INTERNACIONAL.....		 187
a.	Introducción	188
b.	Obligaciones de justicia que le corresponden al Estado:.....	189
i.	De la subordinación a la autodeterminación	189
ii.	Reordenar la política económica.....	192
iii.	Reordenar la política social	192
iv.	Reordenar las políticas de salud y de investigación en salud	193
1.	Mejorar la calidad de vida de los pacientes involucrados y de sus comunidades....	194
2.	Revisar las políticas de investigación en el país de acuerdo a las grandes necesidades en salud.....	195
3.	Reorientar una política económica más favorable para el Sector Salud	195
4.	Desmercantilización de la medicina pública	196
5.	Fijar límites al precio de los productos investigados exitosos	196
6.	Regular de manera estricta la farmacogenética	197
7.	Instaurar una legislación específica.....	197
v.	Crear zonas de conocimientos compartidos	197
vi.	Organizar de “zonas de comercio”	198
c.	Obligaciones de justicia para la industria farmacéutica	199
i.	Entrar en un proceso de reforma de la IF	199
ii.	Intercambio de conocimientos.....	200
iii.	Una mayor proporción de ayuda en relación con el contexto	201
iv.	No explotar a los pacientes aprovechándose de su vulnerabilidad.....	202
v.	Realizar investigaciones cuya pregunta de investigación sea realmente relevante	203
d.	Obligaciones de justicia para las autoridades en salud	204
i.	Robustecer las instituciones públicas de salud y la investigación en salud.....	204
1.	Prioridades en investigación institucionales que correspondan con las grandes necesidades en salud de la comunidad huésped	204
2.	Generar procesos transparentes y democráticos y supervisar su conducción.....	205
3.	Inclusión de las moléculas exitosas en el cuadro básico del Sector Salud.....	205

ii.	Políticas justas en relación a los investigadores	206
1.	Modificar el modo de pago a los investigadores.....	206
2	Velar por un trato justo a la comunidad investigadora local.....	206
d.	Obligaciones de otras instancias de justicia: investigadores, sociedad civil, comités de ética de la investigación.....	206
i.	Formar investigadores corresponsables con la justicia.....	207
ii.	Creación de comités de ética de la investigación de calidad	207
iii.	Formación de la sociedad civil: los pacientes	208
e.	Conclusiones.....	210
f.	Bibliografía capítulo siete.....	211
CONCLUSIONES		213
APENDICES		218
Apéndice 1-1: Intencionalidad declarada de la investigación de la IF a través de algunos portales de internet		219
Apéndice 1-2: Breve historia de los ensayos clínicos controlados		221
Apéndice 1-3: Algunos datos en relación con los ensayos clínicos y la IF.....		222
Apéndice 1-4: Algunos datos sobre la inequidad en general y la inequidad en salud.....		226
Apéndice 1-5: Medición de la pobreza en México, según Bolvinik.		229
Apéndice 3-1: Racionalizaciones justificativas de la riqueza de los países ricos y sus fallos argumentativos, según Thomas Pogge.....		232
Apéndice 3-2: Ética práctica normativa de Onora O’Neill: la justicia fundada en las obligaciones		236
Apéndice 4-1: Ética y economía clásica: Aristóteles.....		240
Apéndice 4-2: Ética y economía moderna: Adam Smith		242
Apéndice 4-3: Itinerario crítico intelectual de Julio Bolvinik		246
Apéndice 4-4: FH para otros autores.....		249
Apéndice 5: La normativa internacional en la investigación internacional en seres humanos y su valoración.....		252
Apéndice 6: La justicia a nivel canónico o formal		261
Apéndice 7: Propuestas de reforma para la IF		266
ABREVIATURAS.....		268
BIBLIOGRAFIA		269

INTRODUCCION

a. Breve síntesis de la ética de la investigación científica

La ética de la investigación científica en seres humanos tuvo un gran desarrollo el siglo pasado, sin embargo su hito fundacional radica en la promulgación del Código de Nuremberg en 1947, surgido como reacción ante los abusos cometidos por los investigadores nazis durante la Segunda Guerra Mundial. Aunque este caso es prototípico de la ética de la investigación y fuente del consentimiento informado, aún antes que el Belmont Report, no se trata del único abuso cometido en la investigación. Muchos otros incidentes han sido reportados, como el caso Tuskegee, Alabama, Estados Unidos, entre 1932 y 1972, en donde 400 afroamericanos fueron dejados sin tratamiento para observar el curso de la sífilis terciaria; o el ensayo de Noguchi quien junto con 15 médicos de Nueva York probó la inoculación de luteína –extracto del bacilo de la sífilis- para el probable diagnóstico de esta enfermedad, en 400 huérfanos, pacientes internados en hospitales psiquiátricos y hospitales públicos, sin consentimiento ni permiso alguno de los sujetos de investigación. Con casos semejantes la lista puede ser bastante engrosada.

La serie de abusos y atropellos a la dignidad de los sujetos de investigación dieron origen a los distintos códigos y tratados de ética en investigación, tales como la DH elaborada por la Asociación Médica Mundial en 1964 la cual pretendía ampliar el consentimiento informado del paciente pedido por el código de Nuremberg, privilegiando el deber de beneficencia sobre cualquier otro interés; el Reporte Belmont en 1978 fruto de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y Conductual que dio origen a los tres principios fundamentales de la ética de la investigación; las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos elaboradas por el CIOMS (Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, asociado a la OMS) en 1982 y actualizadas en 1993 y 2002, cuyo objetivo principal es orientar a los países necesitados sobre la aplicación local de las pautas de ética en investigación.

Los anteriores no son los únicos códigos internacionales sobre ética de la investigación en humanos. De capital importancia están también las Buenas Prácticas Clínicas (BPC) elaboradas por Conferencia Internacional de Armonización en 1996 (unión de organismos reguladores y asociaciones industriales de Estados Unidos, Europa y Japón), con el objetivo de estandarizar el proceso mediante el cual se desarrollan, se prueban y se lanzan al mercado los nuevos medicamentos. Y en la línea de la investigación internacional, el Comité Nacional Asesor de Bioética del presidente de los Estados Unidos (NBAC) en 2001 (que es el actual President's Council on Bioethics), publica un informe que requiere que toda la investigación en países periféricos¹ se refiera a las necesidades de salud locales. Además, los investigadores y patrocinadores deben hacer participar a representantes de la comunidad y a posibles participantes a todo lo largo del diseño e

¹ Utilizaremos el nombre de países periféricos o pobres (centrales o ricos en su caso) para denominar a los también llamados del Tercer Mundo o en vías de desarrollo (del Primer Mundo o desarrollados en su caso), para evitar discriminaciones en el uso del lenguaje y en función de una mejor correspondencia a la distribución geopolítica y económica de las naciones en el siglo XXI.

implementación de la investigación. También, los investigadores y los patrocinadores deben hacer esfuerzos para garantizar que los participantes del estudio y la comunidad anfitriona en general tengan acceso a los beneficios del estudio.

b. La ética de la investigación frente a la justicia

La ética de la investigación se ha centrado en torno al principio de autonomía y la autodeterminación propia de las tradiciones políticas y el ethos norteamericanos, particularmente por la búsqueda de respeto a la dignidad de los sujetos vulnerables participantes en los ensayos clínicos, dando lugar a medidas legales proteccionistas. La bioética norteamericana se ha construido en buena parte sobre la autonomía, motivada por la cultura anglosajona y por los movimientos de reivindicación de los derechos de los pacientes, que dieron origen al *Patients' Bill of Rights* en 1970.

La justicia ha sido un principio olvidado en la bioética hasta la década pasada, en que la escasez y racionalización de los recursos médicos, y la creciente inequidad en la distribución de los mismos, ha dado origen a una creciente reflexión al respecto, particularmente en los países periféricos. Sin embargo el énfasis en la ética de la investigación ha cambiado en años recientes de la protección de los sujetos cuyo consentimiento es cuestionable a garantizar un acceso equitativo a los beneficios de los tratamientos experimentales. *Contemplar a los individuos como seres sociales cuyas necesidades y elecciones deben ser contextualizadas, amplía la mirada de la bioética de la autonomía a una comprensión más grande de la justicia.*

La preocupación de la ética por la realización de la investigación internacional -o también llamada colaborativa, con la participación de varias naciones simultáneamente- en los países pobres es reciente. Se ha trabajado en la obtención del consentimiento informado de los sujetos potenciales antes de iniciar una investigación, puesto que la mayor preocupación era la protección de su población con el fin de que no fuera explotada. La forma de explotación en este contexto consiste en experimentar con seres humanos sin su conocimiento y consentimiento. Sin embargo poco se ha trabajado sobre el concepto denominando "justicia distributiva", cuyo requerimiento básico es la *exigencia que los riesgos y beneficios de las investigaciones sean distribuidas con equidad entre todas las personas o grupos de la sociedad.* Este problema se ocasiona cuando los investigadores provienen de un país rico o el patrocinador es la industria farmacéutica y la investigación se realiza en un país pobre.

Uno de los aspectos más controvertidos recientemente en la bioética de la investigación se refiere a la justa distribución de *beneficios que les corresponde recibir* a los participantes, a la comunidad y a las instituciones médicas en los países pobres, cuando los protocolos de investigación son patrocinados por investigadores o industrias de países ricos. Gran parte de la investigación en nuestros países realizada en años anteriores casi no ha traído beneficios a la población, sino que estos se destinaron a los países centrales. Este hecho va contra la justicia distributiva que dicta una distribución equitativa de las cargas y los beneficios de la investigación entre todas las personas o grupos involucrados.

La normativa internacional sobre justicia ofrece un buen marco de referencia para evitar la explotación: el Informe Belmont, la DH, las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (normas CIOMS), el estudio del Nuffield Council of Bioethics (NCB), las recomendaciones de la National Bioethics Advisory Commission, y más recientemente la DUBDH de la UNESCO. No obstante, debido a su diseño en el extranjero, a su fundamentación deontologista o al minimalismo al que tuvieron que ceder para conseguir consensos, las normativas de justicia no inciden en los factores de fondo que generan y perpetúan la inequidad en la investigación en salud.

Además de estas pautas y códigos internacionales, varios países pobres han elaborado sus propios códigos de ética en investigación, tales como Brasil, India, Sudáfrica, Tailandia, Uganda. México se ha quedado rezagado en la materia, contando a la fecha con el Código – Guía Bioética de Conducta Profesional de la Comisión Nacional de Bioética (2001), pero que es muy insuficiente para las necesidades y retos que se están presentando en el campo de la investigación en seres humanos. A nivel legislativo contamos en México con la Ley General de Salud, con un apartado específico sobre ética de la investigación. No obstante, en cuestiones de justicia también ésta queda a nivel general y escapan varias situaciones sobre las que habría que legislar, como es el caso de la investigación internacional en nuestro país.

c. Partiendo de los datos “duros” de la realidad

El contexto de carencia y necesidad a todo nivel es mucho mayor en los países periféricos respecto a los centrales, brecha que lejos de disminuir, ha crecido paulatinamente. El informe anual de la ONU de 1997 informa que en los países pobres viven 1300 millones de personas por debajo de la línea de pobreza (menos de 1 dólar diario), cifra que en los países ricos llega a 100 millones de personas. El informe de 1998 dice que los 225 habitantes más ricos del mundo tienen una riqueza combinada superior a un billón de dólares, igual que el ingreso del 47% más pobre de la población mundial. En Latinoamérica, a finales del segundo milenio, la población empobrecida llegó a la cifra de 200 millones de personas, que representa un 46% de la población total. Por lo menos la mitad de ellas (23%), no tenían acceso a los servicios básicos de salud, ya sean públicos o privados. Y no obstante el prometedor informe económico 2006-7 de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) para la región, la crisis alimentaria y la crisis económica actual disminuirá hasta en 30% los avances logrados en los últimos cinco años.

La investigación internacional no debe desligarse de este contexto, particularmente de la realidad de la investigación local. Existen grandes desigualdades en la capacidad de investigación en salud entre los países ricos y pobres. Estos últimos soportan mucho más la carga de la enfermedad, tienen pocos científicos cuyo trabajo es muy poco visible, y cuentan con mínimos incentivos para fomentar la excelencia y la productividad. La migración de científicos a países donde hay oportunidades de investigar aunada a la poca inversión en investigación, hace que los países de Latinoamérica, Medio Oriente y África cuenten con sólo el 13% de los científicos del mundo. Y la cifra más alarmante respecto a la desigualdad mundial en investigación es que de los 50 a 60 millones de dólares gastados anualmente por los sectores público y privado en el mundo para la investigación, *sólo 10% sirven para la resolución de los*

problemas de salud del 90% de la población mundial, lo que se ha llamado cociente (10/90).

En cuanto al gasto a la investigación en salud de nuestros gobiernos latinoamericanos, ninguno ha dedicado siquiera el 5%, y algunos países han dedicado menos del 2%, tales como el nuestro, que en 1996 dedicaba 0.5%, y en el presupuesto aprobado para el 2009 destina sólo el 1%. Esto afecta directamente a las necesidades de los pobres. En 1992 de los 56 millones de dólares destinados en el mundo a la investigación en salud, se estima que el 95% se dedicaron a problemas y enfermedades de los países ricos y sólo 5% a las necesidades de los pobres. El monto de gasto destinado a las tres enfermedades más importantes del mundo pobre, tuberculosis, diarreas y neumonías, representaron el 0.2% de los recursos destinados a la investigación y desarrollo en el mundo. Sin embargo estas enfermedades representan la quinta parte de la carga global por enfermedad.

Por otra parte, la investigación patrocinada o realizada por la industria farmacéutica obedece a las leyes del mercado más que a las prioridades médicas o necesidades sociales del lugar donde se investiga. Hace inversiones para maximizar el valor actual de futuras ganancias a partir del dinero invertido. La industria farmacéutica mundial está dominada por un pequeño número de firmas multinacionales; en Estados Unidos, el mercado de medicamentos representa el 40% de las ventas de la industria y el 60% de sus ganancias; y en 1988 las 25 multinacionales más grandes reportaron ventas por 67 millones de dólares, que representaron aquel año el 44% de la producción total de productos farmacéuticos. Además, las grandes firmas son las que están metidas en la investigación de nuevos productos, mientras que las pequeñas y medianas empresas están encargadas de la manufactura y producción de medicamentos.

La investigación farmacéutica está sobre todo abocada al desarrollo de nuevos medicamentos, y se lleva a cabo principalmente en el sector privado. Cada vez más la industria farmacéutica favorece el consumismo de medicamentos en orden a obtener ganancias, y genera proyectos de investigación determinados por el interés económico, aún en los países centrales como Estados Unidos debido a su capacidad de consumo. Esto ha dado origen a un aumento importante del número de proyectos de investigación colaborativa en todo el mundo: en Latinoamérica la gran mayoría de Comités Institucionales de Ética en Investigación en Salud, han nacido como necesidad ante la cantidad de investigación de países centrales que nos llega, y no tanto por la investigación local. Además, debido a que la principal demanda de fármacos proviene de estos países, las estrategias de investigación están orientadas a sus necesidades: nuevos antibióticos, agentes cardiovasculares, neurológicos y antineoplásicos.

Aunque las enfermedades afectan globalmente a todo el mundo, los proyectos internacionales de investigación o *proyectos de investigación multinacional multicéntrica* están principalmente orientados a las necesidades del quintil más poderoso de la sociedad. Sin embargo para su realización abarcan miles de pacientes, muchos de ellos de países pobres, quienes difícilmente podrán gozar de los productos exitosos una vez comercializados. Por lo tanto estos proyectos pueden ser objeto de explotación, a menos que se tomen las

medidas necesarias en orden a implantar la justicia. Prevenir la explotación es el mayor reto de la investigación multinacional en un mundo dividido por enormes fracturas de bienestar, salud y de distribución de beneficios sanitarias.

d. El modelo de ética que se propone: su originalidad

Una reflexión ética que vaya al fondo del problema ha de tomar en cuenta al sistema económico mundial y las consecuencias que ha traído su adopción irrestricta de parte de los organismos internacionales que liderean al mundo. Estamos frente a un problema estructural mundial, que tiene su repercusión en un campo específico como es la investigación en salud. La inequidad en la distribución de la riqueza y los recursos, en un sistema dominado por la economía de mercado sin restricciones, al margen de la ética, y actualmente en crisis, pide una urgente revisión. Ante un mundo tan inequitativo en la distribución de recursos, la primera obligación ética es reflexionar sobre la injusticia imperante, que en nuestro caso se refleja en la investigación farmacéutica multinacional. La bioética de la investigación no puede dejar de lado el factor estructural y/o social en su análisis y reflexión.

Por otra parte, dado el carácter internacional de las investigaciones, no podemos hacer abstracción de la realidad en que se dan las relaciones entre naciones, o corporativos, y los gobiernos locales, los cuales adoptan acciones determinadas con carácter moral. Desde la filosofía política, a los diversos actores podemos llamarlos agentes primarios (el Estado) o secundarios de justicia (el resto de actores involucrados en la investigación internacional: industria farmacéutica, autoridades en salud, investigadores, pacientes). El modo concreto de interactuar entre estos, sus necesidades y sus capacidades, son lo que nos permitirá determinar en un momento dado la existencia o no de la justicia.

La normativa ética con la que buscamos iluminar la práctica es necesario buscarla en algún principio incondicionado que pueda ser universal, tal como el deber de no dañar, y que según Diego Gracia, es el principio básico de toda la bioética y la raíz de todos los principios. Sin embargo, buscamos también la otra cara de la justicia, la que no se limita a los mínimos, sino que toma en cuenta también otros deberes, como el de ayuda o de hacer el bien, y los cuales pertenecen al carácter virtuoso del comportamiento humano. Es más, siguiendo a Onora O'Neill, buscamos más que deberes, las obligaciones, para evitar quedarnos en el idealismo del deber y concretizar qué obligación y a quién le corresponde realizarla en cada caso. Es por ello que tomaremos la clasificación de obligaciones perfectas e imperfectas, para clarificar qué es aquello que les corresponde a los distintos agentes de justicia para ser efectivamente justos.

Sin embargo dada la importancia de los contextos y de la práctica concreta de los diversos agentes, será necesario comprender lo más cercanamente posible qué sucede en el sitio de acción, como punto de partida para elaborar nuestra reflexión ética. Será imprescindible analizar críticamente a la sociedad y los mecanismos que dentro de ésta ocasionan que no exista salud o bienestar, así como su relación con la investigación internacional. Necesitamos romper la tendencia a aislar los problemas como si no tuvieran relación con los determinantes macrosociales que los causan o determinan, dando origen a

una reflexión ética limitada o que convalida al *status quo* vigente. Por lo tanto, en la búsqueda del modelo más adecuado de justicia para la investigación internacional en nuestro país nos hemos visto en la necesidad de ir más allá de la justicia distributiva y adentrarnos en la justicia social, a la luz de la teoría de Powers y Faden.

En definitiva, un problema tan complejo como éste, ha de ser estudiado desde una perspectiva interdisciplinar, puesto que busca entender lo ético en el mundo real de las investigaciones internacionales, recurriendo a diversas disciplinas pero yendo más allá de ellas: teorías de la justicia tradicionales, teorías de la justicia global, la ética económica, la justicia social en el ámbito biomédico y en la investigación, y la deontología moral.

En base a lo anterior, consideramos que lograremos un marco teórico suficiente para orientar éticamente la práctica de la investigación internacional en nuestro país. No se trata de una teoría de la justicia más, sino de un esbozo que toma lo mejor de diversos enfoques y busca articularlo de manera interdisciplinar, es decir, más allá del área de conocimiento de cada uno, construyendo un campo común de conocimiento. Su objeto es comprender mejor el mundo real, es decir, lo que sucede en la investigación internacional desde el punto de vista bioético y proponer orientaciones para la acción.

e. Aplicabilidad

La principal y primera aplicación de esta investigación es la generación de conocimiento, lo cual por sí mismo la justifica. En un mundo cada vez más tecnificado y menos preocupado por lo que humaniza y hace crecer, la producción de saber es prioritaria y urgente, particularmente en nuestro país en que se ha favorecido la educación técnica, pero la reflexión y las humanidades están a la baja. En materia de justicia, que es nuestro mayor problema ético y bioético nacional, nuestra reflexión es muy pobre. La generación de conocimiento es indispensable para el crecimiento y desarrollo de nuestro país, y más allá de otras aplicaciones más concretas que a continuación se mencionan, el producto teórico basta por sí mismo para generar humanismo y dignidad humana.

Los resultados de esta investigación podrán ser aplicados para la posterior elaboración de códigos de ética para la investigación multinacional en nuestro país, puesto que no contamos con guías o códigos que normen al respecto. El Código Guía de Bioética de Conducta Profesional menciona la obligatoriedad de antes de iniciar un estudio, plantear la hipótesis que incluya los beneficios esperados para la sociedad (Art. 46, Frac. I), la calificación de ser ética sólo la investigación por la industria química farmacéutica de productos nuevos que considera si nuestra sociedad puede pagar su costo y beneficiarse del producto final de dicha investigación (Art. 49), y el deber de dar de parte de las compañías farmacéuticas el tratamiento que haya sido curativo a los pacientes beneficiados con el protocolo, a fin de no suspender este beneficio por causa económica. Sin embargo, falta un tratamiento específico de la investigación internacional y desde una consideración más radical de la justicia.

A nivel institucional –sector salud-, necesitamos desarrollar políticas para negociar los proyectos internacionales multicéntricos con las compañías farmacéuticas a favor de proteger la parte vulnerable de explotación, y políticas

para que estos sean correctamente dirigidos, y generen beneficios de fondo a la institución donde se investigue. Los resultados de esta investigación servirán de base para el desarrollo de pautas y políticas de negociación, evitando favorecerse las partes negociantes del desconocimiento en la materia o de su criterio subjetivo, logrando así un auténtico beneficio para las instituciones o los pacientes.

También puede ofrecer pautas éticas para la toma de conciencia de parte de los comités locales de ética en investigación. La globalización ha traído los protocolos internacionales hasta los centros hospitalarios más pequeños que cuenten con los recursos para llevarlas a cabo, sin embargo el desarrollo de comités de bioética y sobre todo su adecuada formación ética, en México, guarda una enorme distancia respecto al impacto de la investigación internacional. Es urgente el desarrollo de ética institucional a nivel local, a favor de lo cual contribuirá este trabajo.

Los resultados podrían aplicarse para el diseño de políticas institucionales más justas orientadas hacia una más equitativa distribución económica de los beneficios, tales como la inclusión del medicamento exitoso en el cuadro básico y obtener financiamiento de parte de la industria farmacéutica para su abasto; lograr derivar beneficios a favor de la planta investigadora o de la infraestructura hospitalaria; o hacer que los proyectos realmente respondan a las prioridades nacionales en investigación relacionadas con las grandes necesidades en salud, fortaleciendo de fondo la investigación en salud y contribuyendo efectivamente a revertir el cociente (10/90).

f. Estructura de la investigación

En un primero momento y como punto de partida (capítulo primero), haremos una descripción de la realidad de la investigación internacional a nivel global y en nuestro país, y de los principales conflictos de interés que se dan en la misma: conflicto entre el interés científico y el interés mercantil; conflicto entre una investigación que pretende ser global pero que está marcada por el gran desbalance (10/90); conflicto entre una medicina pública que pretende ofrecer cobertura universal y unos determinantes sociales de la salud que empeoran progresivamente el bienestar de la población; y conflicto entre una investigación biomédica que debería generar conocimiento para el bienestar de la mayoría pero que está desligada de las grandes necesidades en salud del país.

En un segundo momento bosquejaremos un marco teórico a partir de diversos abordajes de justicia, para obtener aportes y elegir aquellos que más iluminen nuestra reflexión bioética sobre las investigaciones internacionales. En primer lugar abordaremos las principales teorías de la justicia en la bioética (capítulo segundo) y el modo en que han intentado responder al problema de la desigualdad: el liberalismo, la perspectiva contractual, el utilitarismo y los derechos humanos. Haremos una valoración, rescatando sus aportes y criticando sus insuficiencias para abordar nuestro objeto de estudio.

Acudiremos a las teorías de la justicia global (capítulo tercero), dado que nuestro problema de estudio se da a nivel internacional y obedece a lo que sucede entre diversos actores transnacionales. Dentro del gran debate entre nacionalistas y cosmopolitas, destacaremos el aporte de Thomas Nagel y John

Rawls dentro de los primeros, y de Peter Singer y Thomas Pogge dentro de los segundos. Después presentaremos un modelo relacional de justicia global, representado por Onora O'Neill, quien a través de su ética práctica normativa, relaciona la justicia con la definición de los distintos agentes y agencias globales y sus respectivas capacidades, posibilidades y límites de transformación. Su aporte de origen contextual y a la vez normativo nos será de gran utilidad en la búsqueda de lo justo, dada la importancia que queremos darle a los contextos como punto de partida moral.

La ética económica (capítulo cuarto) tiene también mucho qué decir a las investigaciones internacionales, puesto que éstas se realizan de parte de grandes corporativos bajo la lógica del mercado. Para ello acudiremos a los paradigmas clásico y moderno de la ética económica, representados por Aristóteles y Adam Smith (apéndices 4-1 y 4-2), respectivamente, que no obstante su clarividencia en diversos aspectos que la ética tiene que decirle a la economía, muestran su insuficiencia para aportar luces a la economía contemporánea debido a las diferencias entre su momento histórico y el paradigma actual. Por lo tanto será necesario acudir a autores tales como Amartya Sen y Julio Boltvinik, quienes nos acercarán, particularmente el segundo, al mundo de las necesidades individuales y sociales que impiden el florecimiento humano. Ellos aportan una ética desde la entraña de la economía, y por lo mismo se convierten en una referencia central para nuestra investigación. El aporte de Boltvinik nos pone donde está la acción, en colindancia con el abordaje de O'Neill.

También será necesario acudir a la justicia social (capítulo quinto) para buscar claridad ante nuestra pregunta por lo justo en la investigación internacional, sobre todo en las causas o raíces de los problemas en salud, los porqués tras las enfermedades que subyacen ocultos. La justicia social nos pondrá en contexto con las necesidades macrosociales y con las grandes necesidades en salud, los actualmente llamados *determinantes sociales de la salud*, y nos hará ver la importancia de que la reflexión ética tome en cuenta estos contextos. Todo aquello que acontece en una sociedad afecta de alguna manera lo particular, que en nuestro caso lo enfocamos a aquellos factores que determinan el nivel de bienestar logrado, más allá de las voluntades individuales. Recientemente se han publicado interesantes reflexiones sobre la justicia social en la salud con un punto de partida contextual y alternativo, tales como la de Madison Powers y Ruth Faden. Desde el contexto de la investigación, el aporte de Alex London y de Thomas Pogge serán de especial interés para nuestro objeto de estudio. En nuestro país, tan marcado por la injusticia y desde hace tantos años, es imprescindible hacer nuestra reflexión desde la justicia social.

En nuestro marco teórico no podremos dejar de lado el aporte de los códigos internacionales en ética de la investigación (apéndice 5), los cuales representan grandes esfuerzos en la búsqueda de lo justo, y como tales, son un patrimonio ético en la bioética. Entre los principales documentos de carácter universal, tenemos la Declaración de Helsinki (DH), las normas CIOMS, y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH). Entre los documentos regionales están principalmente, el Nuffield Council of Bioethics, los de la National Bioethics Advisory Commission, y los del Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Desde su

enfoque deontológico, nos aportarán una normativa moral que tendrá que coincidir en parte, con nuestras guías normativas que se desprendan de nuestra reflexión.

En un tercer y último momento, a la luz de las cuatro áreas de conflicto en las investigaciones internacionales y del marco teórico, desarrollaremos nuestra reflexión ética (capítulo sexto). Buscaremos contextualizar la justicia a través de las definiciones dadas por las teorías contextuales antes trabajadas en el marco teórico y describiremos el modelo de justicia que proponemos, el cual tendrá que ser interdisciplinar y a manera de esbozo, estructurado por las obligaciones de justicia, según hablemos del Estado como agente principal de justicia, o del resto de actores como agentes secundarios de justicia, respectivamente.

Finalmente consideraremos las guías para una acción justa (capítulo séptimo) emanadas de la reflexión anterior, concretamente del mundo de las obligaciones especificadas por la descripción de acciones realizadas por los distintos agentes de justicia involucrados en la investigación internacional: en primer lugar del Estado a nivel macro como a nivel del terreno de la salud en sentido estricto; y en segundo lugar de la industria farmacéutica y a los diversos agentes involucrados en las investigaciones, particularmente las autoridades en salud, los investigadores, los comités de ética en investigación y los pacientes. No buscaremos una normativa exhaustiva o cerrada, sino un bosquejo normativo para las situaciones concretas.

Por último, la verificación de esta propuesta ética nos la tendrá que dar una práctica efectivamente orientada por las normas morales hacia derroteros de justicia materializada en aumento de bienestar y salud. Creemos que las luces obtenidas en esta investigación serán de provecho para todo aquél que esté inconforme por el orden tan injusto al que asistimos y anhele una vida mejor para todos.

Dada la amplitud del problema a investigar, hemos reducido el texto original, mandado a los diversos apéndices aquellos datos complementarios para una mejor comprensión del mismo y ampliando las notas a pie de página para quien quiera profundizar en el tema.

PUNTO DE PARTIDA

CAPITULO 1

LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SALUD EN MÉXICO Y A NIVEL GLOBAL

“La prueba de nuestro progreso no está en si añadimos más a la abundancia de quienes tienen mucho; está en si proveemos lo suficiente para aquellos que tienen demasiado poco”

Franklin D. Roosevelt

a. Introducción

Para que una reflexión ética pueda cumplir su objetivo de manera más fina, es decir, evaluar racionalmente la bondad o maldad, o la corrección o incorrección de una serie de comportamientos humanos, individuales o colectivos, ésta tiene que partir de las circunstancias, de modo que la elaboración teórica conduzca a juicios más atingentes acordes a los distintos contextos. Se ha acusado a la ética, y con cierta razón, de hacer reflexiones abstractas, alejadas de la realidad, para círculos intelectuales reducidos. Esto ha sucedido cuando se han olvidado los problemas concretos de las personas o grupos sociales, o los retos de las ciencias como base para la reflexión; es necesario salir de la filosofía pura para migrar hacia la bioética, tal como decía Stephen E. Toulmin.¹ La bioética ha revitalizado a la ética en la medida que la práctica bio-médica presenta aspectos cada vez más controvertidos sobre el comportamiento humano que tienen que ver con la suerte de personas concretas. Por lo tanto la reflexión ética se ha planteado como una urgencia reflexionar sobre estos retos. ¿Qué le interesa a nuestros contemporáneos saber sobre la fundamentación de la ética de Kant o de la ética de la virtud, si no es para pronunciarse valorativamente sobre aspectos de la realidad?

Uno de los más grandes retos que existen en el mundo contemporáneo pero de manera particular en nuestro país es la ancestral desigualdad social. Basta con ver en las esquinas de nuestras ciudades a niños de la calle sin las oportunidades de los niños “integrados”; o jóvenes franeleros o limpiaparabrisas que buscan sobrevivir ante la falta de educación y empleo; los contrastes entre grandes avenidas, coches de lujo y ostentosos almacenes frente a los cada vez mayores hacinamientos suburbanos, es penoso y vergonzante. Aquél que ha nacido en un estrato socioeconómico bajo, está prácticamente condenado a vivir siempre en él, ya que casi no existen mecanismos sociales que impulsen a la gente a florecer. Los adultos afortunados que tienen trabajo mal pagado y cada vez con menos derechos laborales, y son sobre-explotados en las maquiladoras o las fábricas, en muchos años no verán pasar por sus manos el dinero que llega mensualmente a la cuenta bancaria de un profesionista, y no se diga de un funcionario público con un nivel medio o alto.

México es un país de abismales diferencias socioeconómicas, las cuales determinan de manera importante los dilemas bioéticos globales, puesto que la pobreza limita de muchas maneras las posibilidades de acción. La capacidad-posibilidad de actuar libremente y tomar decisiones, está muy influenciada por determinantes sociales. Tal como lo explica Juliana González:

“...la libertad requiere *‘condiciones de posibilidad’*. Ella misma es expresión de lo posible, no de lo necesario. Libertad es posibilidad y las posibilidades concretas en que ella se realiza están sin duda condicionadas, forman parte de las determinaciones biológicas, sociales, económicas, psicológicas, culturales, etc... No hay *‘segunda’* naturaleza que no dependa de la *‘primera’*, que no esté determinada por ella, dentro de ese *continuo* indivisible... Es extraordinario lo que la propia libertad humana ha logrado

¹ Cf. A. JONSEN. *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press, 1998, New York.

históricamente en su lucha contra la enfermedad y la muerte, en su prolongación de la vida, pero no así en su disminución de la pobreza, que sigue siendo un rotundo *mentís* a los poderes humanos de racionalizar la vida, y de crear, para todos, las mencionadas condiciones de libertad y de una existencia humanizada. Precisamente en aquel mal que es tan obvio y patente, y en el que más depende de sí misma, la sociedad humana se ha visto más incapaz de superarlo, de modificar aquella estructura excluyente en la que ya reparaba expresamente Aristóteles, como la división de la *polis* en ricos y pobres, juzgándola de tal profundidad que ella no sólo abarca el cuerpo sino también el espíritu. Las condiciones de pobreza son, ciertamente –como lo expresa Carlos Pereda– “condiciones de *imposibilidad*”. Son en verdad, condiciones literalmente in-humanas de existencia.”²

Pues bien, partir de esta realidad injusta es un imperativo para la reflexión bioética nacional o latinoamericana, en orden a evitar caer en valoraciones carentes de sentido social.

Ahora bien, para desarrollar una adecuada concepción de justicia sobre la distribución de beneficios en la investigación biomédica internacional, que es el objeto de estudio de esta investigación, será necesario en primer lugar conocer de cerca el problema a investigar, es decir, el cómo se realiza la investigación internacional, particularmente de los ensayos clínicos controlados, y las principales características del contexto donde se realizan. Pero además, será necesario tomar en cuenta la complejidad propia del siglo XXI inmerso en la globalización, la cual puede ser contemplada desde diversos ámbitos: económico, social, político, entre otros, y desde nuestra realidad mexicana que sufre sus ventajas y sus consecuencias, particularmente una aceleración y perpetuación de la injusta realidad. Sin estos elementos del contexto sería imposible investigar más a fondo qué es lo justo en la investigación biomédica internacional.

Sería pretencioso hacer un análisis más riguroso de la realidad de la investigación internacional en México y en el mundo, lo cual rebasa los límites de este trabajo. Nos limitamos a presentar los datos indispensables del contexto que son causa de contradicciones éticas y desde donde surgen preguntas por lo justo. Así nos detendremos a analizar los conflictos de interés existentes entre la investigación de la industria farmacéutica y el mercado, cómo afecta esta dinámica a los ensayos clínicos, y el papel que juegan dentro de la economía de mercado. Incluimos un apartado sobre farmacogenética que resulta paradigmático de este tipo de conflictos de intereses. En un segundo momento describiremos la investigación de la IF como parte de la globalización contemplada especialmente desde el ámbito económico, aunada a la polarización que ha creado entre ricos y pobres a nivel mundial. También señalaremos el contexto de injusticia global, en la atención a la salud, y particularmente en el campo de la salud, mostrando así la contradicción de la investigación internacional entre su servicio a los intereses mercantiles de la globalización o su servicio a disminuir la carga de la enfermedad global.

² J. GONZÁLEZ. *El Poder del Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*. Paidós, Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, México 2000, p. 98-99.

En un tercer momento consideraremos el deterioro del bienestar en nuestra realidad mexicana, en cuyos centros hospitalarios se llevan a cabo las investigaciones internacionales. Lo haremos a partir de los determinantes sociales de la salud, particularmente el económico, el político y de atención de la salud. Esto nos permitirá ver la gran desigualdad existente, la ineficacia de nuestro sistema democrático y la insuficiencia de nuestra atención pública de la salud, todo lo cual es producto de una oligarquía que mantiene el control del poder, y a cuyos intereses sirve la investigación farmacéutica, junto con los de las clases acaudaladas, que son quienes pueden pagar los precios de los nuevos medicamentos. Por otra parte, se investiga a expensas de la medicina pública y con pacientes atendidos por ésta, los cuales son mayoritariamente pobres. En un último momento consideraremos brevemente la realidad de la investigación en nuestro país, la cual está poco atendida en cuanto a presupuesto, desligada de lo social, y sumamente propensa de servir a los intereses de la industria farmacéutica, uno de sus principales patrocinadores.

Como afirma la OMS, cualquier investigación que busque explicar o entender las fuentes y determinantes de las inequidades en salud, ha de tomar en cuenta los determinantes sociales de la salud, así como las políticas, intereses e imperativos que las influyen. Más aún, *toda investigación dirigida por valores de equidad y por metas de justicia, necesita generar conocimiento que sea usado para confrontar estas tendencias y promover los intereses de salud públicos y de la población de manera que beneficie a los miembros más desaventajados de la sociedad.*³ De lo anterior se deriva la importancia de generar conocimiento que haga comprender la magnitud y las causas de la inequidad existente en la investigación en salud, evidenciando los conflictos de intereses subyacentes. Esto nos proponemos desarrollar en este primer capítulo.

b. La industria farmacéutica (IF) como agente central de la investigación internacional y el conflicto de intereses económico que representa

A continuación, describiremos algunos de los aspectos más controvertidos de los ensayos clínicos realizados en México y el mundo, en cuanto obedecen a un interés científico, pero opacado en mayor o menor cuantía por un interés financiero.

i. La industria farmacéutica como empresa mercantil

La IF representa a las distintas compañías farmacéuticas que tienen entre sus objetivos, la investigación y desarrollo de nuevos medicamentos. Las medicinas modernas pueden manufacturarse sólo a través de investigación y desarrollo complejo y en múltiples etapas. La IF une bajo el mismo techo todas las funciones necesarias para el descubrimiento, desarrollo y manufactura de un medicamento.

³ Cf. WHO Task Force on Research Priorities for Equity in Health., *Priorities for Research to Take Forward the Health Equity Policy Agenda*, en: Bulletin of the WHO 83 Num 12 (2005) 948-953. Las itálicas son mías.

Sin embargo, estas tareas farmacéuticas son realizadas por empresas lucrativas, públicamente negociadas, y obligadas con sus accionistas. Esto significa que deben tener una ganancia en vistas a compensar el capital invertido en ellas. De esta manera, el descubrimiento y el desarrollo de nuevos medicamentos por la IF está obligado a servir no sólo a intereses científicos o médicos, sino también a la eficiencia económica. En otras palabras, debe descubrir y desarrollar medicamentos que “valgan la pena”.⁴

Según J. Drews, que fue líder en investigación de Hoffmann-La Roche, la IF tiene que vérselas con dos tipos de criterios que han de satisfacer los medicamentos actuales: científicos y económicos. A la primera categoría pertenecen los criterios de efectividad y seguridad de los medicamentos. A la segunda tienen que ver aspectos económicos tales como que el medicamento en cuestión sea efectivo contra una enfermedad con una alta incidencia en la población, tales como las enfermedades cardíacas y circulatorias, el asma bronquial, la osteoporosis, varios cánceres, artritis reumatoide primaria y otras enfermedades autoinmunes. Luego entonces *el tamaño de la población* juega un rol decisivo en la decisión a favor o en contra del desarrollo de un medicamento. Sin embargo esto ha traído conflictos con pacientes o grupos representantes de portadores de enfermedades poco comunes.⁵

Respecto al proceso de investigación y desarrollo, la creación de un nuevo producto corresponde a una primera etapa, mientras que el desarrollo de aquél como una medicina utilizable médicamente tiene que ver con un segundo momento. El éxito definitivo de una nueva molécula depende no sólo de su originalidad y propiedades atractivas, sino también de *si es puesta rápidamente en el mercado*. No basta con innovar, sino que hay que preservar la novedad a través del desarrollo. En el caso de compuestos exitosos, *ahorrar un año representa varios cientos de millones de dólares de ganancias*. En vistas a acelerar lo más posible el proceso de desarrollo, en lugar de funcionar secuencialmente, una etapa después de otra, se busca trabajar en paralelo para ahorrar el mayor tiempo posible.⁶

Para la gente de negocios una nueva medicina es “buena” sólo si está dirigida hacia una indicación económicamente redituable. No se comprometen con estrategia alguna de investigación con resultados inciertos, que aunque no sea muy costosa, *consume mucho tiempo*. En la IF se da entonces una tensión entre la innovación de los científicos y la resistencia conservadora de los hombres de negocios que buscan optimizar ganancias.

La IF justifica sus altos precios puesto que ésta requiere de grandes ventas y ganancias para justificar los altos costos en investigación y desarrollo.⁷ La

⁴ Cf. J. DREWS, *In Quest of Tomorrow's Medicines*, Springer, New York, 2003. Para una visión “desde dentro” de la IF que justifica su modus operandi siempre y cuando sus contribuciones dependan de la investigación y desarrollo y no de las ventas y del incremento de nuevos productos y extensiones de sus líneas de producción, ver: R. FREEMAN, *Industry perspectives on equity, access, and corporate social responsibility: a view from the inside*, en: J.C. COHEN - P. ILLINGWORTH – U. SCHÜKLENK, (Eds.), *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, marketing & Pricing*, Pluto Press, London 2006, 65-73.

⁵ Cf. *Ibid.*, 14 y 19

⁶ Cf. *Ibid.*, 182-184.

⁷ La investigación y el desarrollo son muy costosos, y los gastos están creciendo más rápido que cualesquiera otros. La razón, además de la inflación en los costos de investigación en los

reducción de costos junto con los requerimientos del capital pueden ser reconciliados sólo cuando se venden grandes cantidades de medicinas. Esto es posible sólo en el caso de enfermedades comunes, con bajo costo de manufactura.

Ante las dificultades de crecimiento significativo que ha experimentado la IF, ha sido necesario incrementar la productividad investigativa a través de medidas externas, como las fusiones y adquisiciones de otras empresas que le den fuerza a los productos puestos en el mercado frente a la competencia, guiando a los médicos y pacientes sobre cómo mejor usar el medicamento, y a través de la combinación de varios blancos (derivados de la investigación genómica) con la química combinada y una elevada investigación, lo que proveerá un gran número de “hits”. Sin embargo también son necesarias las medidas internas, tales como aumentar la calidad y cantidad de innovación de productos disponibles cada año para el desarrollo, más unidades de investigación que dividan la tarea investigativa de una gran firma en pequeñas unidades independientes, colaboración con pequeñas firmas de biotecnología, entre otras. Referente a esta última, afirma Drews que: “La industria de la biotecnología puede bien desarrollarse en los próximos diez a quince años dentro de una amplia industria de la investigación que provea sustancias para el desarrollo a una IF que mientras tanto se ha llegado a especializar en el desarrollo y la distribución.”⁸

Como puede verse, detrás del interés científico de la investigación proveniente de la IF está el interés mercantil: investigar en enfermedades que afecten a muchos que son las que “valen la pena” (no así las que representen mayor carga de enfermedad), optimizar el tiempo para ahorrar millones de dólares, lograr comercializar un medicamento antes que la competencia, fusionarse para salir adelante, etc. Si bien todas estas pueden ser estrategias válidas de mercado, es claro que la voracidad mercantil propia de un capitalismo salvaje como al que estamos asistiendo, desluce la misión científica de la investigación farmacéutica.

Es interesante ver cómo la IF justifica éticamente este modo de proceder. En los portales de algunos de los laboratorios más importantes que realizan protocolos internacionales en nuestro país, mencionan varias obligaciones morales que se comprometen a cumplir (ver apéndice 1-1). En síntesis, las grandes compañías farmacéuticas proclaman investigar para desarrollar medicamentos que sean respuesta a necesidades médicas sin respuesta; justifican la investigación en farmacogenética con el supuesto fin de abatir los costos; apelan a principios universales de respeto a los derechos humanos; consideran ser responsables con las sociedades a las que sirven en todo el mundo; comparten los conocimientos y tienen a los investigadores foráneos en condiciones de igualdad; hacen acciones solidarias.

Estados Unidos, está en la necesidad del continuo mejoramiento en los métodos investigativos, requiriendo equipo cada vez más nuevo, eficiente y costoso. El costo de encontrar y desarrollar un nuevo medicamento se ha elevado desde 24.4 millones de dólares (1956-1966) hasta 350-500 millones (1996). Sin embargo, como la IF debe ajustar sus aumentos a no mayores al 6% en EU, debe entonces aumentar su producción de nuevas medicinas. Cf. Ibid. 185-188.

⁸ Ibid. 214. La traducción es mía.

En el caso mexicano, la Cámara Nacional de la Industria Farmacéutica (CANIFARMA), declara que no es tarea de la IF proveer a la sociedad de un sistema de salud de calidad, pero acepta realizar su parte, desarrollando nuevos medicamentos que ayuden a prevenir, tratar o curar enfermedades, y junto con las autoridades, garantizar que sus medicamentos y la información dirigida a pacientes y médicos ayuden a fortalecer la autonomía de los médicos y la población en general. Afirman trabajar por preservar y mejorar la calidad de vida de las personas, particularmente a través de una eficiente distribución. Por último, condena las prácticas monopólicas que dañen la libre competencia de los productos en el mercado.

Sin embargo, la práctica de la IF contradice muchos de los principios éticos antes enarbolados. Como ya apuntaba Drews, lo económico determina las prioridades de la IF. A la hora de fijar prioridades en investigación en salud, éstas quedan determinadas por la lógica de la empresa capitalista, cuyo primer objetivo es el lucro y no la satisfacción de las necesidades de la sociedad.⁹

ii. Conflictos de interés financiero en los ensayos clínicos

Para comprender más a fondo los conflictos de interés financiero en la investigación internacional, será necesario hacer un poco de historia. (Para conocer brevemente la historia de los ensayos clínicos, ver apéndice 1-2).

A raíz de los accidentes como consecuencia de nuevos medicamentos o vacunas (ciertas epidemias de tétanos causadas probablemente por una vacuna antivariólica en EU, en 1901; la comercialización de sulfanilamidas en forma de jarabe en excipiente de glicol que causó la muerte de más de 100 personas, también en EU en 1937), el Congreso autorizó a la Food and Drug Administration (FDA) a controlar la toxicidad de los nuevos medicamentos. La FDA asumió su papel como controladora del riesgo/beneficio de los nuevos medicamentos, que se aprobaban en la medida que fueran útiles para los pacientes, que no tuvieran tantos riesgos como para sobrepasar los beneficios, y que no fueran tóxicos.

Sin embargo, poco a poco el control del cociente riesgo/beneficio fue delegado por los poderes públicos a la IF, debido a las enormes presiones de mantener a la investigación en el marco de la libre empresa de parte de los industriales norteamericanos sobre el Estado. Se llegó al grado que los poderes gubernamentales se limitaban a revisar los resultados, pero dejando total autonomía a la IF. Debido al enorme éxito de las sulfamidas, los ensayos clínicos lograron regular el desenfreno en la investigación, y adquirieron carta de ciudadanía en la investigación farmacéutica.¹⁰ Es más, los ensayos clínicos

⁹ Se ha demostrado que la IF antes de investigar en determinado producto, se pregunta por su valor actual ajustado por riesgo, *net present value risk-adjusted*, NPVr o sea, el monto de invertir más la renta presunta, menos cualquier pérdida de ingresos. Si para un anti-infeccioso su NPVr es de 100, para un medicamento oncológico es de 300, para uno neurológico de 700 y para uno del sistema musculoesquelético de 1150, está claro en cuál de ellos se invertirá. Queda así una población importante de medicamentos huérfanos. Cf. L JUSTO, *Prioridades en investigación: reflexiones desde Latinoamérica*, Foro Latinoamericano para Comités de Ética de la Investigación (FLACEIS), San Cristobal de las Casas, Chiapas, México 2004.

¹⁰ Cf. P. PIGNARRE. *El gran secreto de la industria farmacéutica*. Gedisa, Barcelona 2005.

pronto pasaron de ser una herramienta de regulación, a ser el corazón del proceso de invención en sí.

Por otra parte, el año de 1980 fue clave para un cambio más en la manera de conducir los ensayos clínicos: ahora sería la IF la gran patrocinadora y conductora de la investigación. Antes de esta fecha los investigadores eran bastante independientes de las compañías que patrocinaban su trabajo. La IF daba una concesión a algún centro de investigación médica, y se retiraba y aguardaba a que los investigadores obtuvieran los resultados. La IF *esperaba* que su producto fuera exitoso, pero no lo tenían asegurado; no intentaba decirle a los investigadores cómo tenían que desarrollar el ensayo clínico.

La razón del cambio estuvo en el gran crecimiento de las ganancias, poder e influencia de la IF a partir de 1980. Conforme la IF se volvió más poderosa y orientada por las ganancias, su capacidad de esperar resultados de los centros académicos fue menor. Por una parte, los ensayos clínicos disminuían parte de la vida de la patente de los medicamentos,¹¹ y por otra, el sólo esperar resultaba muy incierto. Los hallazgos de la investigación podrían resultar contra los intereses de la IF. Por esta razón, la IF contrató a las *contract research organizations* (CRO), quienes se contratan con médicos privados para recolectar datos de sus pacientes en sus consultorios, de acuerdo con las instrucciones de la compañía patrocinadora. Sin embargo los médicos no son investigadores, sino que simplemente hacen lo que se les pide. Las CRO le responden sólo a la gran IF y ésta tiene el control sobre estos ensayos. En EU, las relaciones entre la academia y la IF cambiaron a partir de 1980, no sólo por la nueva ley Bayh Dole¹², sino también por la necesidad de competir con las CRO, acomodándose a las necesidades de la IF y abriéndose a los grandes financiamientos de ésta.

Como resultado, las compañías farmacéuticas ahora diseñan los ensayos clínicos que deberán poner en práctica los investigadores, quienes son reducidos a poco más que “manos alquiladas”, ya sea en los centros académicos o en el consultorio privado. La IF analiza e interpreta los resultados, y decide si son o no publicables.¹³ El interés financiero ha sido asociado a restricciones en la publicación de los datos, particularmente cuando estos son negativos, actuando en contra de la generación del conocimiento y de la transferencia de tecnología, y obstaculizando la cooperación entre industria y academia.^{14 15}

¹¹ La patente se otorga por 20 años a partir del momento en que se registra una molécula a investigar ante la FDA. Entre más tarde un ensayo clínico, menos duración de la patente.

¹² Se trata de una ley que facultó a las universidades y pequeños negocios para patentar descubrimientos provenientes de la investigación patrocinada por los Institutos Nacionales de Salud (NIH) -que hasta entonces estaba abierta al dominio público para el uso de cualquier compañía que quisiera-, y concesionar licencias exclusivas a las compañías farmacéuticas. En adelante las universidades, donde se realiza la mayoría de la investigación patrocinada por los NIH, podían patentar sus descubrimientos y cobrar derechos.

¹³ Cf. M. ANGEL. *The Truth About the Drug Companies. How They Deceive Us and What To Do About It*. Random House, NY 2004.

¹⁴ Cf. J. BEKELMAN – Y. MPHIL – C. GROSS. *Scope...* Op.cit. 463

Ahora bien, a pesar de que se sabe del aumento del impacto potencial de conflictos de interés financieros en la investigación biomédica, casi no se ha hecho ninguna síntesis complexiva del cuerpo de la evidencia referente a conflictos de interés financieros. Bekelman et.al.¹⁶ revisaron ampliamente estudios clínicos en la literatura, entre los años 1980 y 2002, que tuvieran datos originales, cuantitativos, sobre las relaciones financieras entre industria, investigadores científicos, y las instituciones académicas. Encontraron una asociación estadísticamente significativa entre patrocinio y conclusiones favorables a la IF. Por la basta revisión de la literatura, concluyeron que la relación entre industria, centros de investigación e investigadores es dominante.

“La evidencia fuerte y consistente muestra que la investigación financiada por la industria tiende a producir conclusiones a favor de ésta. Combinando datos de los artículos que examinan los 1140 estudios, encontramos que los estudios financiados por la industria fueron significativamente más propensos a alcanzar conclusiones favorables al patrocinador que en el caso de estudios no patrocinados por la industria.”¹⁷

En cuanto a la calidad de los estudios, la industria los realiza en alto grado, a través de metodologías como la aleatorización y el cegamiento. Sin embargo olvida importantes herramientas que pueden ser usadas en su contra, como la *relevancia de la pregunta de investigación*.¹⁸ En efecto, en orden a obtener financiamiento, los investigadores han privilegiado estudiar nuevos fármacos e instrumentos diagnósticos, y menos las causas y los mecanismos de las enfermedades. La competencia entre compañías farmacéuticas por alcanzar la patente de un nuevo medicamento ha sido un nuevo fin de la investigación. Así mismo, se ha favorecido investigar pequeñas diferencias entre medicamentos,

¹⁵ La IF ha mantenido un estricto control sobre los datos recogidos, lo cual ha sido utilizado a su favor. Además, algunos ensayos clínicos tienen sus propios comités de publicación, controlados por investigadores internos o externos, que escriben los resultados a publicarse. Otras veces, las redes comerciales de medicamentos escriben los reportes para publicación, designando a los autores según hayan participado en el diseño del estudio, hayan contribuido a reclutar más pacientes, o tengan buena fama en el campo. Los resultados son publicados si favorecen a la IF, y ofrecen problemas cuando van en sentido contrario. Estudios más actuales en la misma línea han sobreabundado en la literatura, mostrando la fuerte influencia de la IF sobre la investigación. Bodenheimer ha demostrado varios casos de sesgo informativo en los resultados sobre investigación en medicamentos patrocinados por la IF. Cf. T. BODENHEIMER T., *Uneasy alliance – Clinical Investigators and the Pharmaceutical Industry*, en: *NEJM* 342 (No 20) (2000) 1539-1544. Se ha publicado mucha literatura al respecto. Cf. T. LEMENS. *Piercing the Veil of Corporate Secrecy about Clinical Trials*; ELLIOT C., *Public Relations and the Business of Medical Education*; KOSKI G., *FDA and the Life-Sciences Industry*: en *Hastings Center Report* 34 Num 5 (2004) 14-27; P. PIGNARRE P., *El gran secreto...* Op.cit. 140ss.; HAMILTON MOSES III et.al., *Financial Anatomy of Biomedical Research*, en *JAMA* 294 (2005)1333-1342; J. LEXCHIN. *The pharmaceutical industry and the pursuit of profit*, en: J.C. COHEN – P. ILLINGWORTH – U. SCHÜKLENK, eds. *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Developing, Marketing and Pricing*. Pluto Press, London, 2006, 11-24.

¹⁶ Cf. J. BEKELMAN – Y. MPHIL – C. GROSS. *Scope and Impact of Financial Conflicts of Interest in Biomedical Research*, en: *JAMA* 2003; Vol. 289 No.4: 454-465. Se trata de uno de los estudios más citados por la literatura reciente respecto a los conflictos de interés en la investigación.

¹⁷ Ibid., p. 463. La traducción es mía

¹⁸ Cf. Ibid.

buscando la aprobación de moléculas semejantes, por la ventaja económica que puede redituarse al obtener la patente de la nueva sal.

Como dice Pignarre:

“...las mejorías aportadas por los nuevos medicamentos son cada vez más imperceptibles y, por tanto, cada vez más difíciles de demostrar... Si el tratamiento de referencia con el que se compara el medicamento candidato cura el 50% de los pacientes, se necesitarán 200 pacientes para demostrar una mejoría del 20% (70% de pacientes curados). Pero si el candidato a medicamento sólo mejora los resultados en un 5%, lo cual es hoy mucho más frecuente, harían falta 3500 pacientes. Todo depende también de lo que haya que demostrar. Si sólo hay que verificar que un medicamento candidato baja la tensión arterial, entre 3000 y 4000 pacientes son suficientes. Pero si se es mucho más riguroso y se quiere demostrar que el medicamento estudiado reduce el número de muertes, entonces hay que reunir decenas de millares de pacientes para estudiarlos durante un lapso mucho más prolongado.¹⁹

Además, los ensayos clínicos y las guías basadas en evidencias han dado origen, influenciadas por las ganancias, a un cambio en las estadísticas de salud – enfermedad. Así por ejemplo, al ser muy rentables los medicamentos antihipertensivos o los reductores de colesterol, los ensayos han demostrado nuevos límites de presión arterial o colesterol, en orden a fomentar un exceso de prevención y consumo de medicamentos. Así ha surgido la pre-hipertensión por una expansión en los rangos para diagnosticar hipertensión, con la recomendación de llevar dieta o ejercicio, o medicarse; mucha gente, sabiéndose enferma, opta por lo segundo. De igual manera, las cifras de hipercolesterolemia han ido bajando desde 280mg/100ml hasta ahora 200mg/100ml. Como a mucha gente le es difícil llevar una dieta rigurosa y un plan de ejercicio, optará por tomar medicamento.²⁰

En definitiva, la vinculación entre el interés económico de la IF y su patrocinio de los ensayos clínicos trajo como consecuencia que los investigadores que forman parte de los ensayos clínicos de la IF no sean independientes, salvo que existan reglas muy claras al respecto. Su vinculación con la IF no sólo ha incluido subsidios sino también la participación en otros arreglos financieros.²¹

¹⁹ P. PIGNARRE . *El gran...* Op. cit. 28

²⁰ Cf. M. ANGELL M., *The Thruth...* Op.cit. 85-86. Random House, NY, 2004; M. ANGELL M., *Is Academic Medicine for Sale?*, en: *NEJM* 342 (2000) 1516-18.

²¹ En el 2007 se publicó un estudio consistente en una encuesta nacional en los EU a jefes de departamento de las 125 escuelas de medicina alopática acreditadas y en los 15 hospitales más grandes de enseñanza independientes. Llama la atención que dos terceras partes de quienes respondieron afirmaron tener algún tipo de relación con la IF, y el 67% de departamentos como unidades administrativas aceptaron tener vínculos con la IF. Sin embargo más de las dos terceras partes de los directores entrevistados perciben que esto no afecta sus actividades profesionales. Cf. E.G. CAMPBELL, et.al. *Institutional academic industry relationship*, en: *JAMA* 298,15 (2007) 1779-86.

Sin embargo, en mayo del 2009 se publicó un estudio en los EU en el que se realizó una encuesta en las 33 universidades que reciben más fondos para su investigación. [PM

“Los investigadores se desempeñan como consultores de las compañías cuyos productos están estudiando, integran los comités asesores y las mesas de conferencias, hacen arreglos de patentes y derechos, aceptan figurar como autores de artículos ajenos que reflejan los intereses de las compañías, promueven fármacos y dispositivos en congresos auspiciados por la compañías y se permiten recibir costosos regalos y viajes a sitios lujosos”^{22 23}

iii. El porqué de los ensayos clínicos multicéntricos, cómo se conducen y se financian.

Los ensayos clínicos multicéntricos internacionales o *proyectos de investigación multinacionales multicéntricos* (PIMM), son una modalidad reciente de investigación internacional, cuyo diseño es realizado en países con gran capacidad tecnológica y de investigación, particularmente por corporativos transnacionales que cuentan entre sus negocios con grandes firmas farmacéuticas, y cuya aplicación es llevada a cabo en diversos países y centros hospitalarios del mundo.

Si bien los PIMM son una expresión de la globalización al realizarse en varios países y centros a la vez, muestran importantes conflictos de interés financiero que enturbian su supuesta neutralidad científica. Esto es debido fundamentalmente a que el financiamiento de los ensayos clínicos proveniente

TERESKERZ. *Prevalence of industry support and its relationship to research integrity*, en: *Account Research* 16,2 (2009) 78-105]. La encuesta se hizo a investigadores clínicos sobre la importancia del dinero proveniente de la IF en sus departamentos, los arreglos financieros que hacen sus colegas con la IF, y si el apoyo de la IF comprometía la integridad en su investigación. 60% de quienes respondieron aceptaron recibir fondos de la IF, específicamente: 62% para investigación y publicación; 14% de aquellos que tenían jefatura ésta era pagada por la IF; y 7% tenían un capital en una compañía que patrocinaba su investigación, y de estos, la mitad tenían un capital entre los 100,000 y los 500,000 dólares. Respecto a la presión que ejerce la IF en la investigación por ella patrocinada, se encontró que 13% tenían conocimiento de primera mano que a un colega se le había sido pedido retardar los resultados de su investigación. El 8% dijo que a algún colega se le pidió presentar sus resultados de manera que favoreciera el medicamento o producto del patrocinador. El 7% dijo habersele pedido mantener los resultados en secreto. Y de todos, el 25% de quienes respondieron dijeron que la interpretación de los resultados de su investigación en su institución estaba comprometida. Se encontró también que entre más importante es el patrocinio de la IF a una institución o departamento, es mayor la presión: el 17% de los que respondieron afirmando que el soporte de la IF es importante, fueron presionados a presentar resultados favorables, comparado con el 3% de los que respondieron que el soporte de la IF no era importante o no había patrocinio de la IF. Por último, 15% de quienes respondieron dijeron que el bienestar de los pacientes se comprometía cuando hay patrocinio de la IF. Cf. S. GILBERT. *Industry Funding of Research: Assessing the Harms*. Bioethics Forum, 29 mayo 2009, en: <http://www.thehastingscenter.org/Bioethicsforum/Post.aspx?id=3488>

²² M.ANGELL. *Is Academic... Op.cit* 1516. La traducción es mía.

²³ En nuestro país también se ha reportado recientemente la corrupción existente entre IF y clase médica, según los datos aportados por el Consejo de Ética de CANIFARMA, a partir de las quejas contra las empresas afiliadas. El 40% de las quejas son por ofrecer pagos indebidos a médicos; el 25% por dar propaganda confusa, imprecisa o engañosa; el 20% por financiar en los congresos actividades no relacionadas con estos; y el 15% restante por dar compensaciones indebidas como regalos costosos. Todo esto con el fin de que los médicos prescriban sus productos. Cf. T. GÓMEZ. *Farmacéuticas intentan “curar” la corrupción*. El Universal, 29 de Mayo de 2009, en: <http://www.eluniversal.com.mx/primer/33055.html>

de la IF influye en la conducción y resultados de los mismos, en tanto que su financiamiento y conducción se ha dejado cada vez más en manos de grandes corporativos transnacionales.

Siguiendo los resultados de Bodenheimer²⁴, podemos confirmar algunas de las afirmaciones hechas respecto a la IF:

En primer lugar, con el nuevo énfasis en la prevención y tratamiento de enfermedades crónicas, ha cambiado la investigación en medicamentos. Para establecer la eficacia y la seguridad de este tipo de medicamentos, los ensayos clínicos necesitan ser largos, duraderos y realizados en múltiples centros puesto que un solo centro no puede reclutar el número suficiente de pacientes para asegurar la validez estadística.²⁵

En segundo lugar, para acelerar los ensayos clínicos, la industria está cambiando de los centros médicos académicos a organizaciones lucrativas de mercado (*CROs* y *site-management organizations, SMOs*),²⁶ que contratan a médicos, científicos, farmacéutas, especialistas en estadística y gerentes, y ofrecen a la IF un menú de servicios. La competencia por el dinero producto de los ensayos se ha configurado como cientos de *CROs* y *SMOs*, centros médicos académicos y sitios no académicos independientes, “luchando por la parte más grande del pastel.” Se les critica que se sobre-comprometen pero que cumplen menos de lo que pueden. También se les objeta su preocupación por la aprobación y lanzamiento al mercado de los medicamentos, más que por la creación de ciencia.

En tercer lugar, respecto al diseño de los protocolos, hace años los investigadores ajenos a los ensayos diseñaban los protocolos de investigación, pero actualmente es la IF quien hace los ensayos y contrata a investigadores para dar su firma, sin posibilidades de modificación.²⁷

²⁴ Bodenheimer realizó un estudio para discutir los problemas relacionados con el financiamiento de los ensayos clínicos multicéntricos por redes comerciales. Entrevistó a 39 participantes de diversas maneras en los ensayos clínicos: 6 ejecutivos farmacéuticos, 12 investigadores clínicos, 9 de oficinas de investigación de universidades, 2 médicos de las redes comerciales de medicamentos, 8 personas que han estudiado el proceso de los ensayos clínicos de medicamentos, y 2 escritores médicos profesionales. La entrevista consistió en preguntas estándar y una oportunidad de los entrevistados de discutir sobre la relación industria-investigador de manera general. Cf. T. BODENHEIMER. *Uneasy alliance...* Op.cit. 1539ss.

²⁵ Habría que añadir que al investigar la IF en países pobres, se beneficia por la grande población que le promete un amplio reclutamiento de pacientes. Además, en países pobres hay que pasar menos trámites regulatorios burocráticos para licitar los PIMM que en los países ricos.

²⁶ Cf. CONSEIL NATIONAL DU SIDA (CNS), *Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement*. CNS, Marzo 2003, en: http://www.cns.sante.fr/hm/avis/international/11_03_03/fr_1_b.htm.

²⁷ Se mencionan posibles variaciones en los ensayos que pueden introducirse para favorecer la aprobación del medicamento: probar el nuevo medicamento en población más joven, logrando mejores resultados y menos efectos adversos que en personas mayores; comparar el nuevo medicamento con una dosis menor del producto en competencia, originando que el nuevo parezca más eficaz; utilizar *end points* subrogados que pueden no coincidir con los puntos de término clínicos, para favorecer al medicamento prueba.

Por último, en relación con la autoría, antes escribía un autor principal, pero actualmente se está dando el síndrome: autor no escritor - no autor escritor (non writing author – non author writer). El síndrome tiene dos facetas: un escritor médico profesional (escritor fantasma) contratado por una CRO o la industria y pagado por escribir el artículo a partir de unos materiales que recibe, pero no es llamado como autor; y un investigador clínico (escritor invitado) que aparece como autor pero no analiza los datos ni lee el manuscrito, aunque tiene acceso a él.²⁸

iv. La investigación multicéntrica dentro del mercado mundial global

Los conflictos de interés financiero son producto de la lógica del mercado mundial, a la cual obedece plenamente la IF. La IF mundial está dominada por un pequeño número de firmas multinacionales, su investigación obedece más a las leyes del mercado que a las prioridades médicas o necesidades sociales del lugar donde se investiga, y hace inversiones para maximizar el valor actual de futuras ganancias a partir del dinero invertido. La investigación farmacéutica está sobre todo abocada al desarrollo de nuevos medicamentos y se lleva a cabo principalmente en el *sector privado*.

Según W. Comanor²⁹, en un anexo del informe *Research & Development* de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1996, la concentración geográfica de la investigación farmacéutica en pocos países ricos afecta a la innovación y la investigación mundial. Los países ricos albergan a las compañías farmacéuticas con mayor poder de realizar investigación a fondo y actividades de desarrollo. En dichos países, el consumo mundial agregado de medicamentos es del 80% respecto al 20% del consumo de los países pobres. Desde una base per capita, la diferencia es aún mayor, con un cociente de 18 a 1. La diferencia en el consumo no estriba en las preferencias, sino en la capacidad de consumo de los países.

El costo de la producción y aprobación de un nuevo medicamento es aproximadamente de 25 millones de dólares, lo cual lleva a la IF a colocar sus nuevos productos según la demanda prospectiva de estos. Sin embargo, de los 1393 medicamentos aprobados en el mundo entre 1975 y 1999, sólo 13 se destinaron a la cura de enfermedades tropicales.³⁰ Por lo tanto la investigación de las multinacionales está orientada por el mercado y no por necesidades médicas o conocimientos científicos, mientras que las necesidades de la población de los países pobres son sacrificadas.

Por otra parte, como hemos dicho, cada vez más la IF favorece el consumo de medicamentos en orden a obtener ganancias y genera proyectos de

²⁸ Cf. T. BODENHEIMER. *Uneasy alliance...* Op.cit. 1544

²⁹ Cf. W. COMANOR. World Health Organization. *Annex 4: The Pharmaceutical Industry and the Health Needs of Developing Countries*. In: *Ad Hoc Committee on Health Research Relating to Future Intervention Options, Investing in Health Research and Development*. Geneva: 1996. (Document TDR/Gen/96.1).

³⁰ Cf. T. POGGE. *A new approach to pharmaceutical innovation*, en: www.onlineopinion.com.au/, 21 June 2005.

investigación determinados por el interés económico, aún en los países centrales como los EU, debido a su capacidad de consumo.³¹ En los países ricos, la IF ha dado origen a la investigación en las llamadas “me too drugs”, es decir, apresurarse a desarrollar un producto puesto que otras compañías pueden generar un medicamento similar en menos tiempo, en orden a crear nichos atractivos para el mercado. Del mismo modo, se ha incrementado la investigación en medicamentos para incrementar la calidad de vida o aliviar los síntomas del envejecimiento, las así llamadas “lifestyle drugs”³².

Los laboratorios hacen grandes inversiones pero buscan un rápido retorno de su dinero. Un motivo atrayente para la realización de ensayos clínicos por la IF es el factor tiempo. Cada día de retraso en la aprobación de una patente le cuesta a la industria aproximadamente \$1,300,000 dólares, por lo tanto entre más rápido pueda llevarse a cabo la aprobación del medicamento, será más beneficioso. Esto resulta particularmente factible con las fases II y III tardías de los ensayos clínicos, las cuales pueden acelerarse reclutando un gran número de pacientes de varios países y centros a la vez, obteniendo como resultado un período breve de tiempo para reunir la información necesaria y obtener así la patente deseada lo antes posible.^{33 34}

Hay que mencionar también algunas constataciones sobre las investigaciones de la IF en otros países. La IF se beneficia al realizar investigaciones en países pobres, puesto que le cuesta menos realizar los ensayos clínicos en estos. Los PIMM tienden a realizarse cada vez más en países pobres: entre 1995 y 2005, el número de países huéspedes de ensayos multinacionales ha crecido al doble, mientras que la proporción de ensayos en EU y Europa ha disminuido.³⁵ Los ensayos clínicos representan dos tercios del costo invertido en investigación y desarrollo de un medicamento, por lo que economizar ésta área representa un importante ahorro.^{36 37}

³¹ Cf. T. LEMENS. *Piercing...* Op.cit. 14

³² Cf. F. LUNA. *Algunas controversias acerca de las guías internacionales para la investigación con seres humanos*, en: *Jurisprudencia Argentina IV* (2004)36-42.

³³ Una razón técnica de los ensayos clínicos internacionales es acumular casos para calcular densidades de incidencia, lo cual se puede prestar a lo siguiente: en lugar de estudiar 20 casos en dos años (40 años por persona), mejor estudiar 40 casos en un año (también 40 años por persona), lo cual puede afectar la observación de efectos crónicos.

³⁴ Cf. S. W. GLICKMAN et.al., *Ethical...*Op. cit., p. 816.

³⁵ Cf. Ibid. 816-817.

³⁶ Según la *Cutting Edge Information*, la IF podría reducir el costo de los ensayos clínicos en más del 60% realizándolos en países en desarrollo como la India. Estos estimados son parecidos a los de la *Global Alliance for TB Drug Development*, que calculó que el conjunto de ensayos clínicos (fase I a III) para un nuevo medicamento contra la tuberculosis, costaría 27 millones de dólares en Estados Unidos contra 10 millones en Uganda, independientemente de los costos por montar la infraestructura necesaria para el ensayo. Cf. A. BALLANTYNE, *Benefits to International Subjects in International Trials: do they Reduce Exploitation or Increase Undue Inducement?*, en: *Developing World Bioethics* 8, No. 3, (2008), 178-191; A. BALLANTYNE, *HIV International Clinical Research: Exploitation and Risk*, en: *Bioethics* Vol 19, Num 5-6 (2005) 476-491.

³⁷ Una interesante perspectiva de las tendencias en la globalización de los PIMM puede verse en: F.A. THIERS – A.J. SINSKEY – E.R. BERNDT. *Trends in the globalization of clinical trials*, en: *Nature Reviews* 7 (2008) 13-14.

Por último, dos aspectos igualmente controvertidos. En primer lugar, los grandes laboratorios destinan a promoción buena parte de sus ingresos, dejando muy por debajo a las cifras gastadas en investigación, lo cual es una incoherencia respecto a su misión científica. Baste ver los consultorios de los médicos abarrotados de publicidad de los laboratorios, además cada vez más sofisticada, p.e. recurriendo a pantallas planas y hasta información interactiva. Pero además está el aspecto de los precios de los nuevos medicamentos: en la mayoría de los países centrales, los medicamentos tienen control de precios, no así en EU.³⁸ México, país en transición, es el país más caro de América Latina en costo de tratamientos. Los datos empíricos de cientos de pacientes que no pueden surtir su receta médica por los inalcanzables precios de los nuevos medicamentos es un dato cada vez más del diario acontecer en la práctica médica. (Para obtener una mayor información sobre los conflictos de interés financiero en los ensayos clínicos, ver apéndice 1-3)

v. Los ensayos clínicos y la farmacogenética

Aunque no es objeto de esta investigación debido a la magnitud del problema, es conveniente decir una palabra respecto a la investigación internacional y la farmacogenética³⁹, dado que es una faceta más del conflicto de intereses entre investigación y mercado.

De manera creciente, los ensayos clínicos controlados tienen un apartado destinado a la farmacogenética, buscando además del objetivo planteado en el protocolo, investigar aspectos farmacogenómicos de determinada molécula. No se trata ya de reemplazar los genes defectuosos, como es el caso de la terapia génica, sino de suministrar nuevas proteínas blanco que sirvan para “screenear” moléculas clásicas (pequeñas moléculas). Se espera poder intervenir en las primeras formas de expresión del gen en las células, y por tanto, mucho antes de la acción de los medicamentos actualmente disponibles. Estos blancos biológicos receptores serán productos de expresión del gen defectuoso, susceptibles ahora de ser bloqueados selectivamente. Vendrían a engrosar el *stock* disponible de los 400 blancos utilizados hoy para el *screening* por la IF.⁴⁰

A partir del conocimiento del genoma humano y en particular de la farmacogenética, por medio de la cual pueden seleccionarse terapias individuales para genotipos individuales, se ha aumentando la seguridad y la eficacia de los agentes farmacéuticos.

En el futuro, la farmacogenética influirá indudablemente la manera en que las nuevas moléculas transitarán las fases clínicas de los ensayos por la IF y

³⁸ Cf. J. LEXCHIN., *The Pharmaceutical Industry...* Op. cit. 15

³⁹ Una definición de farmacogenética sería: “La disciplina que toma en cuenta la información genética de los transportadores, de las enzimas metabolizadoras y de los receptores de medicamentos de los pacientes, para permitir una terapia medicamentosa individualizada, dando origen a una elección y dosis óptimas de los medicamentos en cuestión”. S. HOLM. *Pharmacogenetics and global (in)justice*, en: J.C. COHEN – P. HLLINGWORTH – U. SCHÜKLENK U (Eds). *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, Marketing & Pricing*. Pluto Press, London 2006, 98-105. La traducción es mía.

⁴⁰ Cf. P. PIGNARRE. *El gran secreto...* Op.cit. 114

eventualmente serán registradas como medicamentos en el mercado. Aunque los desarrollos de la farmacogenética pueden originar medicamentos *blockbuster*, también pueden rescatar y vender medicamentos antes terminados en fases tardías del desarrollo clínico por su toxicidad, o pueden crear medicamentos mucho más efectivos que sus competidores. También, debido al sistema de exclusividad de patentes de EU, el hallazgo de un marcador farmacogenético puede hacer ganar a una firma extensiones de la patente o períodos adicionales de exclusividad del mercado. Y mientras que una estructura molecular de un medicamento patentado se hace pública y se envía a las autoridades regulatorias, no es así en el caso de un test farmacogenético propiedad de la IF. Esto último significa que los productores de medicamentos genéricos pueden generar la nueva molécula, pero no podrán venderla sino en relación con el test farmacogenético, a menos que desarrollen sus propios ensayos clínicos para una versión genérica del test farmacogenético.

Según Holm, pueden preverse dos escenarios:

- a) *Negocios, como siempre:* los procedimientos de desarrollo de medicamentos continúan con la farmacogenética como un añadido en los protocolos fase II a IV. El principal objetivo sería desarrollar conocimiento útil a nivel individual para predecir toxicidad o efectividad. Las poblaciones en los ensayos no son seleccionadas por pruebas farmacogenéticas y las nuevas moléculas son eventualmente registradas para uso general, pero utilizando un test farmacogenético para el medicamento, en orden a identificar personas con alto riesgo de efectos colaterales o aquellos con mejores probabilidades de tener efecto, o para asegurar una dosificación más exacta. En este escenario, aún puede darse conocimiento sobre los efectos de un medicamento y sus colaterales en la población general, y los privilegios de los países ricos pueden “caer” sobre los países pobres, con un considerable retraso conforme se vaya extendiendo su uso, reforzando los esquemas de dependencia comercial.
- b) *Cambio fundamental:* se trata de una reconfiguración de los procedimientos de desarrollo de los medicamentos y los tests farmacogenéticos son usados para restringir el grupo de pacientes enrolados en los ensayos clínicos fase III y IV, tanto a aquellos para quienes es probable que la molécula será efectiva o para quienes es probable que no existirá toxicidad. El medicamento es probado en subpoblaciones genéticamente definidas, y las nuevas moléculas son registradas sólo para uso en personas con un genotipo específico. En este caso el conocimiento generado será sólo para poblaciones selectas. Dado que fuera de éstas poco se conocerá respecto a los efectos y los colaterales del nuevo medicamento, tampoco sabrá estimarse a cuánta población beneficiaría, aunque este medicamento estuviera a su alcance.⁴¹

Las consecuencias éticas de ambos escenarios saltan a la vista, resultando mucho más peligroso el segundo escenario puesto que impediría a los países pobres (fuera de las poblaciones selectas) beneficiarse del nuevo medicamento. Además, hay otras consecuencias que habría que tomar en cuenta en torno a la justicia, tales como la *capacidad de la medicina pública de*

⁴¹ Cf. Ibid. 100-101

los países pobres de tener la tecnología suficiente para acoger la farmacogenética, y en cuya falta quedaría esta última nuevamente en manos de aquellos pocos que la puedan pagar; o al menos, las diferencias que se establecerían entre “los privilegiados” que tienen acceso y los que no. La farmacogenética parece que se sumará a las mismas injusticias que hay en el mundo para los bienes básicos.⁴²

La biotecnología también es un negocio internacional. Aún antes que las compañías de biotecnología puedan buscar mercados entre los poderosos, ellas necesitan poblaciones dónde investigar, que hoy abundan en los países pobres. La investigación internacional a menudo apunta a poblaciones relativamente aisladas cuya reserva genética provee una útil manera de estudiar la enfermedad, y cuya falta de poder les hace menos capaces de negociar una compensación o solicitar una más justa distribución de beneficios o ganancias. Más aún, la investigación en otras tierras les permite a los patrocinadores evadir normas de protección de los sujetos que en sus países son más estrictas.⁴³

vi. Conclusión

En conclusión, la investigación de la IF está muy influenciada por el interés económico, lo que hace difícil mantener la pureza y sobre todo la pertinencia de la investigación científica; obedece no sólo a razones científicas, sino de mercado. La relevancia de la pregunta de investigación se relativiza frente al interés mercantil, tomando poco o nada en cuenta las necesidades sociales del lugar donde se investiga. Además, la supuesta neutralidad científica ha quedado en ocasiones en entredicho al constatar sesgos en las publicaciones de resultados. Mientras no se mantenga una independencia en la investigación, su ser y su finalidad estarán mancilladas por el interés mercantil.

Lo anteriormente dicho sucede también en los ensayos clínicos internacionales, que están profundamente influenciados por el financiamiento y su conducción

⁴² Cf. S. HOLM. *Pharmacogenetics, Race and Global Injustice*, en: *Developing World Bioethics*, ISSN 1471-8731 (print); 1471-8847 (online); doi:10.1111/j.1471-8847.2006.00173.x. Por otra parte, hay que reconocer los grandes esfuerzos realizados a favor de una farmacogenética desde los países pobres como el nuestro y en función de la salud pública, tal y como se ha llevado a cabo en el Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN). En el instituto se está llevando a cabo un proyecto genotípico de grande escala en nuestra población, y se espera que genere un recurso clave para que los investigadores locales entiendan la susceptibilidad a la enfermedad y la variabilidad de respuesta a medicamentos, que contribuirá a la meta de desarrollar genómica en salud pública. B. SÉGUIN, et.al., *Genomics, Public Health and developing countries: the case of the Mexican National Institute of Genomic Medicine (INMEGEN)*: *Nature Reviews* (Oct 2008) 55-59. También se están realizando varios estudios de asociación genómica amplia para enfermedades comunes como la diabetes, la obesidad, enfermedades cardiovasculares y el cáncer, y se están llevando a cabo proyectos de medicina translacional que incluyen el descubrimiento de biomarcadores para varios tipos de cáncer, farmacogenómica y nutriogenómica. Cf. G. JIMÉNEZ-SÁNCHEZ, et.al., *Genomic medicine in Mexico: Initial steps and the road ahead*: *Genome Research* No. 18 Vol. 4 (2008) 1191-1198. Y la reciente noticia que se ha logrado descifrar del genoma humano de los mexicanos. Cf. C. ROSEN - N. VITELA, *Descifran genoma mexicano*, en *Reforma*: 11 de mayo de 2009

⁴³ Cf. L. SOWLE. *Genetics, Commodification, and Social Justice in the Globalization Era*, en *Kennedy Institute of Ethics Journal* 11 Num (2001)221-235. Ver también: Cf. MWASE I., *Genetic Enhancement and the Fate of the Worse Off*, en: *Kennedy Institute of Ethics Journal* 15 Num.1 (2005) 83-88.

desde redes comerciales que de alguna manera u otra, afectan los resultados de la investigación. Los PIMM son parte de una estrategia mundial cuya máxima es optimizar las ganancias compitiendo por innovar medicamentos. Para ello es necesario contar con numerosos pacientes, distribuidos en varios centros a lo largo del mundo, enrolados en protocolos cuya finalidad muchas veces, es lanzar nuevas moléculas cada vez mejor rentables en el mercado mundial en el menor tiempo posible.

Este escenario contradictorio, en el que el dominio del mercado deja de lado los fines sociales de la investigación, se repite y tiende a exacerbarse en el caso de la farmacogenética, la cual está se desarrollado como parte de los PIMM para encontrar nuevas terapias, pero que serán sólo para quienes puedan pagarlas o para elites selectas para quienes sea diseñada.

c. *La investigación internacional como parte de la globalización*

i. *La globalización*

No se puede entender más a fondo los PIMM y la investigación internacional si no se toma en cuenta el contexto globalizado al que asistimos. La globalización es el nuevo escenario que afecta todo y del cual no podemos hacer abstracción si queremos comprender más a fondo las causas de los problemas y sus posibles soluciones.

La globalización en sentido amplio, se refiere a la expansión y colonización de unos imperios hacia otros, y ha existido desde hace muchos años, particularmente con la conquista del nuevo mundo. Sin embargo, la globalización tal como lo conocemos ahora, empezó después de la segunda guerra mundial, luego del colapso de muchos países con las depresiones económicas y con la creación de instituciones globales para tratar de prevenir este problema. La parte de la globalización que estamos viviendo se inició décadas atrás con personajes como Ronald Reagan o Margaret Thatcher, quienes tomaron esta ideología y trataron de llevarla, junto con un grupo de expertos, más hacia sus intereses como países que hacia los intereses de los países donde se aplicaba. Parte del problema se dio en la ronda Uruguay 1994, donde se concluyó que los países del Sur, los menos desarrollados, debían abrirse a los países del Norte que querían tener una proporción más importante del comercio y de los negocios, obligando a los países del Sur a abrirse para que recibieran los productos del mundo industrializado.⁴⁴

La globalización también es llamada mundialización. El primer término se refiere más a lo económico como una interpretación de los mercados, en sus aspectos productivos, comerciales y financieros, atravesando los Estados nacionales; la mundialización se trata de lo cultural, particularmente lo referente

⁴⁴ Cf. J. GUTIÉRREZ. *El malestar en la globalización. Entrevista con Joseph E. Stiglitz*, en: *Este País* 143(2003)11-14.

a la comunicación, estrechamiento de tiempo y espacio, y extraterritorialidad de las redes de información y comunicación.⁴⁵

La globalización son los procesos en virtud de los cuales los Estados nacionales soberanos se entremezclan e imbrican mediante actores transnacionales y sus respectivas probabilidades de poder, orientaciones, identidades y entramados varios.⁴⁶ Podría definirse como una situación de gran interdependencia y conexión de las distintas sociedades y de los variados ámbitos de la existencia social del ser humano; es un fenómeno determinado en gran parte por los avances de las tecnologías de la comunicación y de la informática y del comercio internacional, que han dado origen a una “economía mundial”. Muchos la relacionan además con la primacía generalizada de los “valores” de la cultura occidental y específicamente de la norteamericana, además del triunfo de los dictámenes del neoliberalismo en la organización de la economía internacional.

Lejos de pretender hacer una presentación exhaustiva del nuevo paradigma y su interpretación por las ciencias sociales, lo cual rebasa los límites de este trabajo, me limitaré a señalar algunas de las manifestaciones hodiernas de la globalización particularmente en lo económico, lo político, lo cultural y en las comunicaciones.

A nivel *económico*, la globalización representa las fusiones de capital y recursos técnicos, así como el desarrollo de las empresas transnacionales. Ya en 1983 se calculaba que, de las cien unidades económicas más grandes del mundo, la mitad eran naciones y la otra mitad compañías transnacionales. Al mismo tiempo, se está formando un mercado financiero mundial, en el que ya se pueden constatar colocaciones de valores sin límites geográficos. Se calcula que unos cinco billones de dólares dan la vuelta al mundo cada veinticuatro horas. Esto no significa, naturalmente, que todos los mercados estén tan abiertos como los financieros, sino que, incluso con mercados restringidos, la dependencia de las economías locales respecto a la economía global es cada vez más radical.⁴⁷

El capitalismo globalizado ha mantenido el *control de la innovación tecnológica* de la microelectrónica, la informática, las telecomunicaciones y la ingeniería genética. Esta última debido a que se centra en la decodificación, manipulación y reprogramación final de los códigos de información de la materia viva. Pero también, porque en la década de los 90s la biología, la electrónica y la informática parecen estar convergiendo e interactuando en sus aplicaciones, en sus materiales, y lo que es más fundamental, en sus planteamientos conceptuales. En torno a este núcleo de tecnologías de la información, está constituyéndose desde finales del siglo XX una constelación de importantes

⁴⁵ Cf. M.A. GARRETÓN. *La sociedad en que vivi(re)mos. Introducción sociológica al cambio de siglo*. LOM, Santiago de Chile 2000. Ver también G. ROCA, *Solidaridad y voluntariado*. Madrid 1999.

⁴⁶ Cf. U. BECK. *¿Qué es la globalización? Falacias del globalismo; respuestas a la globalización*. Paidós, Barcelona 1998.

⁴⁷ Cf. G. GONZÁLEZ. *Un solo mundo. La relevancia de Zubiri para la teoría social*. Universidad Pontificia Comillas de Madrid, Colección Tesis Doctorales: 38/1995.

descubrimientos en materiales avanzados, en fuentes de energía, en aplicaciones médicas, etc. Además, el proceso de transformación tecnológica se expande exponencialmente, debido a que la información se genera, almacena, recobra, procesa y transmite con facilidad. Se trata de una revolución de la tecnología de la información.⁴⁸

El *control sobre la organización de la producción de bienes y servicios* se da bajo dos procesos esenciales en la economía que Castells llama informacional/global. La productividad proviene fundamentalmente de la innovación; la competitividad de la flexibilidad. Así, empresas, regiones, países y unidades económicas de todo tipo orientan sus relaciones de producción a maximizar la innovación y la flexibilidad. Además, asistimos al surgimiento de una nueva cultura de la empresa. La flexibilidad, expresada desde el punto de vista organizativo por la empresa red, requiere trabajadores en red a tiempo flexible, así como una amplia gama de relaciones laborales, incluidos el autoempleo y la subcontratación recíproca. Este tipo de relaciones laborales conduce a la descentralización coordinada del trabajo y a su individualización.⁴⁹ La clásica división y lucha de clases moderna ha pasado a ser una fragmentación del trabajo, la fragmentación interna de la mano de obra, la exclusión de un sector importante de la sociedad, y la separación entre la lógica del mercado y la experiencia humana de la vida de los trabajadores.

La empresa busca maximizar ganancias por todos los medios, cosa que les facilita la globalización. Pueden exportar puestos de trabajo a donde les cueste menos o las cargas fiscales sean menores, repartir el trabajo por todo el mundo, desmenuzar los productos y prestaciones de servicios, aprovecharse de los Estados nacionales exigiendo mejores condiciones para la inversión. Podemos distinguir en la producción global: lugar de inversión, lugar de producción, lugar de declaración fiscal y lugar de residencia. Lo que supone que los cuadros dirigentes pueden vivir donde les resulte más atractivo y pagar los impuestos donde les resulte menos gravoso.⁵⁰

En *cuanto al control sobre las necesidades*, la cuestión actual es cómo crear necesidades para hacer consumir todo lo que las empresas son capaces de producir, lo que implica el papel central de la publicidad y su alianza con los medios de comunicación. La seducción cultural está en el corazón del sistema. La manera de obligar a la clase productora a trabajar es convenciéndola que debe consumir, pues si no lo hace, se muere socialmente y no se realiza como persona. Bajoit⁵¹ en lugar de llamar proletariado explotado a la clase trabajadora, la llama "consumariado seducido", y por tanto explotado pero de otra manera. La seducción cultural se dirige a todos, y aunque hay una gran cantidad de personas excluidas del sistema, en la lógica de éste, los que quieren consumir y no pueden son consumidores en potencia.

⁴⁸ Cf. M. CASTELLS. *La era de la información. Economía, sociedad y cultura*. Siglo XXI, 2ª.Ed. México 2000.

⁴⁹ Cf. Ibid., Vol. III, 379-380. Ver M.A. VITE . *Una reflexión sobre los derechos sociales en un mundo globalizado*, en *Este País* 127(2001)58-62.

⁵⁰ Cf. U. BECK . *¿Qué es la globalización? Falacias...* Op. Cit., 20

⁵¹ Cf. G. BAJOIT. *Todo cambia. Análisis sociológico del cambio social y cultural en las sociedades contemporáneas*. LOM, Santiago de Chile, 2003.

Respecto al *control del consumo*, el aumento de la productividad del trabajo como resultado de la revolución tecnológica es de tal magnitud (desde 1900 se ha duplicado cada 15 años) que el problema mayor de las empresas ya no es producir sino vender. Se ha convertido en cuestión estratégica el saber vender bienes y servicios, por lo cual la conquista de los mercados mundiales ha llegado a ser a la vez indispensable y posible. De allí entonces, la ofensiva neoliberal que apunta a promover la competencia a nivel mundial bajo la batuta de empresas multinacionales, de los grandes bancos y de algunas organizaciones internacionales como el Fondo Monetario Internacional (FMI), el Banco Mundial (BM) y la Organización Mundial del Comercio (OMC).

En definitiva, los que hoy detentan el poder económico no son los dueños de la propiedad privada y los medios de producción, sino los que son capaces de dominar la nuevas tecnologías más rápido y mejor que los otros, los que disponen de trabajadores implicados en el destino de su empresa, los que saben seducir a los consumidores por la publicidad, y los que con todo ello, son capaces de conquistar los mercados para vender bienes y sobre todo servicios de calidad hasta los confines del mundo. La nueva clase poderosa es la "culturocracia", en que la cultura es un medio privilegiado para generar riqueza.⁵²

A nivel *político*, la globalización representa el adelgazamiento de los Estados nación y el surgimiento de una sociedad mundial pero sin estado mundial ni gobierno mundial. El principio jurídico de la soberanía nacional apenas ha sido revisado, y no parece haber una tendencia hacia la centralización que sea semejante a la que aparece en el campo económico. Hay un cambio en las relaciones de poder. Se ve una crisis en el Estado Nación como entidad soberana, donde hay crisis en la democracia política, donde el sistema político se va vaciando de poder, quedando un poder real pero inmaterial. Sin embargo, una buena parte de las políticas de los Estados obedecen cada vez más a decisiones tomadas en ámbitos supranacionales. Los Estados, a la vez que funcionan como un amortiguador de la economía nacional frente a las fuerzas económicas mundiales, tienden también a convertirse en correas de transmisión de la economía mundial a la economía interna. La caída del bloque soviético y la guerra del Golfo han contribuido a uniformar el "orden político internacional", sentando el liderazgo mundial de las naciones occidentales industrializadas. Algunas instancias globales de decisión, como el Grupo de los Siete, el FMI, el BM, o el Consejo de Seguridad de las Naciones Unidas, reflejan institucionalmente este liderazgo.

En lo *cultural*, la globalización no representa la conformación de una cultura universal. El que los vínculos humanos adquieran un carácter mundial no implica necesariamente una conciencia de los mismos, ni el que tal conciencia se exprese siempre en las mismas categorías culturales. El que dos individuos o dos pueblos estén en interacción social no significa que ambos entiendan del mismo modo esta interacción. Es más, en el ámbito de las ideas, la creciente mundialización se puede expresar en un rechazo explícito de la imposición de patrones culturales extraños. Fenómenos ideológicos y políticos como el

⁵² Cf. Ibid. pp. 61-62.

nacionalismo y los fundamentalismos religiosos constituyen en buena medida una reacción a la mundialización de las relaciones humanas. Y por eso mismo tienen caracteres mundiales.⁵³

Hay también en esta Nueva Sociedad una crisis del patriarcado, en las raíces de una redefinición de la familia, las relaciones de género, la sexualidad y la personalidad. En la era de la información parece que la única forma de salir de sus dominios es crear un sistema de valores y creencias completamente distintos. Este es el principio del feminismo, el ecologismo, la bioética, etc.

En lo referente a las comunicaciones, M. Castells ha denominado a nuestro tiempo “la era de la información”, al estar dominado por el influjo de la llamada revolución electrónica aplicada a los medios de comunicación, la cual está transformando nuestro mundo y apenas va iniciando. Bajo su influencia, el trabajo, la economía, el ocio y la vida entera se van reconfigurando. El impacto electrónico cambia el poder y las relaciones que se hacen menos visibles, menos piramidales y más ramificadas, en red. Cambia nuestro concepto del espacio y el tiempo. Todo se vuelve más cercano y a la mano. Exige un tipo de persona flexible, donde no valen tanto los conocimientos almacenados como la capacidad para el aprendizaje y la adaptación continua. Los medios de comunicación están creando una ciberesfera de información, de acceso indiscriminado a todo un mundo no estructurado de información que tanto posibilita al individuo como lo desorienta. El desafío actual radica más que en la cantidad de información, en la calidad o capacidad para orientarse en medio de una selva de datos.⁵⁴

Ahora bien, la sociedad globalizada aunque proclama ser la única modernidad exitosa y triunfante en todo el mundo, la verdad es que cada país ha implementado su modernización, a partir ciertamente, del paradigma occidental, pero cada resultado histórico es diverso, pues entran en juego distintos elementos de la cultura, la tradición, las situaciones políticas y económicas, etc., dando origen a modernidades en plural.⁵⁵ En América Latina se ha dado de manera híbrida el acceso a la globalización, de la misma manera que se vivió de manera ambigua y singular la industrialización. En nuestros países han coexistido culturas étnicas y nuevas tecnologías, formas de producción artesanal e industrial, combinación de democracia moderna y relaciones arcaicas de poder, etc.

Sin duda puede considerarse a la IF como un conglomerado (fusión de monopolios) de empresas multinacionales que forma parte sustancial del sistema globalizado: por su capacidad de dominar las nuevas tecnologías más rápido y mejor que los otros (innovación), por su poder para manejar múltiples lugares de investigación a distancia (flexibilidad), por su capacidad propagandística que sabe seducir a los consumidores por la publicidad medicadizándoles la vida (generar necesidades para satisfacerlas con el consumo), y también por su poder para vender bienes y servicios de

⁵³ Cf. A. GONZÁLEZ. *Un solo...* Op. cit.; S.P. HUNTINGTON. *El choque de civilizaciones y la reconfiguración del orden mundial*. Paidós, Buenos Aires/Barcelona 1997.

⁵⁴ Cf. M. CASTELLS. *La era de la información...* Op. cit.

⁵⁵ Cf. M. A. GARRETÓN. *La sociedad...* Op.cit. 43.

calidad hasta los confines del mundo. Estamos así ante una de las “joyas” máspreciadas prototípicas del sistema económico de mercado.

ii. Globalización e inequidad

La exclusión social ha representado una característica propia de la globalización, evidenciando que los beneficios globales no son para todos. La globalización convive con enormes disparidades y tendencias centrífugas. A nivel económico, la globalización ha favorecido el incremento del llamado Cuarto Mundo en Europa, inserto en medio de una grande clase media y de pocos ricos. En Latinoamérica, Asia y África, el patrón de crecimiento ha sido de grandes masas de pobres sumidos en la indigencia y en la exclusión, conviviendo con cada vez más pequeñas islas de ultra-ricos. La pobreza extrema es con mucho la fuente más grande de miseria humana hoy día. La violencia y las guerras son codiciados productos de venta de la noticia, pero la pobreza ocasiona muchas más muertes. Esto contrasta con el dato que la ayuda al desarrollo de los países ricos es cada vez menor y su distribución está determinada por fines políticos.

A nivel salud, la globalización ha traído ventajas para unos cuantos, que gozan de medicina altamente tecnificada y del acceso a medios cada vez más sofisticados para el cuidado de la salud, el perfeccionamiento corporal o el diseño de algunas características de los hijos según las preferencias paternas. Esto contrasta con el empobrecimiento de enormes sectores del planeta. Según el Informe de la OMS sobre *las metas del milenio*⁵⁶, las tendencias actuales mundiales están agrandando la distancia entre ricos y pobres. La segunda mitad del siglo XX mostró un aumento gradual en la expectativa de vida que ahora excede los 65 años a nivel global. Sin embargo dicha cifra ha disminuido en años recientes. La inequidad en la expectativa de vida se redujo hasta finales de los años ochenta, pero aumentó durante los noventa – principalmente por la mortalidad en el África Subsahariana a causa del SIDA, reduciéndose la sobrevida a la de hace 30 años-.

Por otra parte, la globalización ha afectado, entre otras cosas, al cambio de las reglas internacionales en lo referente a la protección de las patentes, lo cual altera el acceso a medicamentos esenciales. El proceso de globalización ha resaltado la incongruencia entre las amenazas a la salud global y las políticas utilizadas para manejar dichas amenazas a nivel local.⁵⁷

Además, la negligencia en invertir para combatir enfermedades tropicales, propias de países pobres, las cuales generan una gran carga social y económica, no obstante que las *metas del milenio* han priorizado el combate a la tuberculosis, el SIDA y la malaria, como las tres enfermedades más

⁵⁶ Cf. WHO, *Health and the Millennium Development Goals*, en: <http://www.who.int/mdg>, p. 52-58.

⁵⁷ Cf. J. JOHNSTON – A. WASUNNA, *Patents, Biomedical Research, and Treatments*: Hastings Center Report Vol 37 Num 1 (2007) S1-S35.

devastantes.⁵⁸ (Para más datos sobre la inequidad en general y la inequidad en salud, ver el apéndice 1-4)

iii. Inequidad en la investigación biomédica global

Tomaré un par de fuentes de reconocido peso en investigación en salud, que nos hagan ver la contundencia de la desigualdad en la investigación biomédica mundial: el cociente (10/90) y los resultados aportados por la Cumbre Mundial de Ministros en Salud (México 2004). El primero nos deja ver la profundidad de la desigualdad. El segundo la urgencia de mirar al injusto contexto mundial del que forma parte las investigaciones multinacionales.

1. *Cociente (10/90)*

Desde 1990 se han publicado varios reportes sobre el (10/90) y se han hecho recomendaciones.

El primer reporte fue el de la Comisión en Investigación en Salud para el Desarrollo de la OMS, señalando que de los 73 mil millones de dólares invertidos anualmente en la investigación en salud global en los sectores público y privado, menos del 10% era destinado a investigación en los problemas en salud que tenían que ver con el 90% de la carga de la enfermedad global (medido en años de vida desajustados por la enfermedad, o DALYs por sus siglas en inglés).⁵⁹ En 1992 C. Michaud y Ch. Murry⁶⁰ realizaron un estudio como parte de la comisión R&D de la OMS, el cual sirvió de base para el reporte elaborado por el comité Ad Hoc en 1996. El dato más sobresaliente que señalan los autores del informe de 1992 es que la inversión en investigación y desarrollo relevante para enfermedades y situaciones que afectan a los países de bajo y medio ingreso, ocupan una muy baja prioridad en el gasto mundial que se hace en investigación y desarrollo. Al estar la IF bajo los mecanismos económicos del mercado, grandes segmentos de la población mundial no reciben adecuada atención sanitaria, puesto que no se invierte en medicamentos nuevos para sus problemas específicos. Muchas compañías farmacéuticas prefieren concentrar esfuerzos en la investigación en medicamentos que tienen una demanda obvia y ofrecen perspectivas de altos rendimientos. Esto implica que *muy pocas medicinas costo-efectivas serán útiles para los problemas de los pobres.*

⁵⁸ Cf. WHO, *Health and the Millennium...* Op.cit.

⁵⁹ Cf. Global Forum for Health Research, *10/90 Report on Health Research 2003/2004*. OMS, Génova, en:

http://www.globalforumhealth.org/filesupld/1090_report_03_04/109004exec_summ.pdf La

“carga ocasionada por la enfermedad” es una medida de diversos factores relacionados al impacto de la enfermedad sobre individuos y sociedades, que incluyen: la incidencia de la enfermedad, la tasa de mortalidad, el grado de incapacidad creado por la enfermedad, el impacto de la enfermedad en la expectativa de vida, aspectos sociales y económicos de la enfermedad, y consideraciones de salud pública. Cf. Institute of Medicine 1998. *Scientific Opportunities and Public Needs: Improving Health Priority Setting and Public Input at the National Institutes of Health*. Washington D.C. National Academy Press, citado en: D. RESNIK. *Research...* Ibid., 43

⁶⁰ Cf. C. MICHAUD C – CH. MURRAY. *Resources for health research and development in 1992: a global overview*, en: *World Health Report*, Annex 5, en: www.who.int/whr

El reporte de 1996 hizo 17 recomendaciones sobre enfermedades infecciosas, nuevas y re-emergentes bacterias, enfermedades no transmisibles, políticas y sistemas en salud, y arreglos institucionales. Después en el año 2000 se tuvo la primera convención internacional sobre investigación en salud para el desarrollo, en Bangogh, que dio origen al Plan de Acción de Bangogh, con importantes recomendaciones sobre el (10/90) a nivel global, regional y nacional.⁶¹

Los tres reportes de 1990, 1996 y 2000 coinciden en varias de las recomendaciones respecto al (10/90), las cuales podrían resumirse en:

- ⇒ La necesidad de corregir el (10/90) y establecer prioridades
- ⇒ La necesidad de aumentar la capacidad de los centros de investigación en los países pobres
- ⇒ La necesidad de crear redes internacionales de investigación y sociedades mixtas (públicas y privadas)
- ⇒ La necesidad de incrementar los fondos para investigación en salud en los países pobres
- ⇒ La necesidad de crear foros sobre investigación en salud para monitorear los progresos en investigación en salud⁶²

El Dr. Julio Frenk, ex-secretario de salud de México, en la cumbre de la comisión R&D de la OMS llevada a cabo en la Ciudad de México del 16 al 20 de Noviembre de 2004,⁶³ ratificó la *urgencia de superar el cociente 10/90*, constatando que *el conocimiento es la fuerza motora del progreso en salud*, puesto que da origen a la creación de vacunas, nuevas tecnologías, etc. Señaló también que son ya 100 mil millones de dólares los gastados en investigación, y desde 1990, la comisión R&D recomendó a los gobiernos *destinar al menos el 2% de su total de gasto nacional en salud para la investigación y fortalecimiento de la capacidad de investigación en salud*. Esta cifra sólo ha podido ser sobrepasada por cuatro países: Brasil, Cuba, India y México. También dijo que al menos el 5% del total del monto donado por las agencias de ayuda para la salud, ha de dedicarse a la investigación en salud y fortalecimiento de la misma. En dicha reunión se recordó también que los gobiernos deben comprometerse en apoyar la investigación en salud necesaria para generar sistemas de salud robustos y reducir la inequidad e injusticia social.

El Global Forum for Health Research (GFHR) en el año 2008 cumplió 10 años de existencia, y continúa año con año monitoreando el (10/90) global.⁶⁴ Además cada vez más fuentes autorizadas y reconocidas a nivel universal, tales como la OMS⁶⁵, la Asamblea Médica Mundial (WMA),⁶⁶ el Nuffield Council

⁶¹ Cf. Global Forum for Health Research, *10/90 Report...* Op.cit. Executive Summary p. XVI

⁶² Cf. Ibid. pp. XVII – XVIII.

⁶³ Cf. *Report from the Ministerial Summit on Health Research, WHO 2004*, en: <http://who.int/tdr>

⁶⁴ Cf. *Global Forum for Health Research*, Geneva: GFHR. Switzerland, 2009, en: http://www.globalforumhealth.org/Site/001_Who%20we%20are/001_History.php

⁶⁵ Cf. *Investing in Health Research and Development. Rapport du Comité ad hoc sur la recherche en santé concernant les options d'interventions futures*. Geneve, OMS, 1996 (document WHO/TDR/Gen/96.1), en: <http://www.who.int/tdr/>;

of Bioethics,⁶⁷ el Foro Global en Salud,⁶⁸ y varios especialistas internacionales en el tema⁶⁹, confirman el (10/90) y por lo mismo se constituye un dato imprescindible para cualquier investigación sobre la distribución global de bienes.

La razón de este enorme desequilibrio estriba en que no es ni financiera ni económicamente rentable invertir en la investigación de enfermedades de países pobres. Económicamente, la IF busca reembolsarse el dinero gastado en la investigación de un nuevo medicamento, aunado a una jugosa ganancia que le permita competir en el mercado. Políticamente, en EU, hay pocas instituciones que respalden la investigación en las enfermedades que afectan a los países pobres –tales como los Institutos Nacionales de Salud de EU (NIH)- y por lo tanto se ejerce poca presión sobre el Congreso para destinar fondos a este rubro.⁷⁰

2. Cumbre Mundial de Ministros sobre Investigación en Salud

Por otra parte son muy reveladores los resultados publicados por un grupo de expertos de la OMS en torno a la ya citada Cumbre Mundial de Ministros sobre Investigación en Salud tenida en México,⁷¹ y en la que partiendo del innegable dato de la gran inequidad en salud, definieron las áreas en que es necesario investigar para disminuir la desigualdad global en salud, y quedan resumidos en la tabla 1. Resaltan la inequidad que ha producido la globalización y las desigualdades en salud producto del contexto en que vivimos, al igual que los esfuerzos poco asertivos para solucionarla.

⁶⁶ The World Medical Association (WMA). 2005. *WMA Medical Ethics Manual*. Cedex: WMA. Available at:

http://www.wma.net/e/ethicsunit/pdf/manual/chap_5.pdf [Accessed 3 Aug 2007].

⁶⁷ Nuffield Council on Bioethics. 2002. *The Ethics of Research Related to Health Care in Developing Countries*. London: Nuffield Council on Bioethics. Available at:

http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/errhdc_fullreport001.pdf [Accessed 3 Aug 2007].

⁶⁸ Cf. Foro Global en Salud, en: <http://www.globalhealthforum.org>. Las referencias más actuales hablan ya de 70 mil millones de dólares gastados anualmente en investigación, pero manteniendo el 10/90.

⁶⁹ Cf. A. LONDON. *Justice and the Development approach to International Research*, en: *Hastings Center Report* 35, Num 1 (2005) 24-37; S. BENATAR. *Avoiding exploitation in Clinical Research*, en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 9 (2000) 562-5; S. VIDAL. *Acerca de la independencia de los Comités de Ética de la Investigación*, en: *Jurisprudencia Argentina IV* (2004) 51-58; D. RESNIK. *Research Resources and International Justice*, en: *Developing World Bioethics* Vol. 4 No. 1 (2004) 42-57.

⁷⁰ Cf. *Ibid.* 44-48.

⁷¹ En mayo de 2004 la OMS convocó a una reunión de expertos en prioridades en investigación para aportar a un documento de trabajo que se presentó en la Cumbre. Los expertos se seleccionaron de todo el mundo por ser peritos en la equidad en la investigación en salud o desarrollo y por su capacidad de asesoría a los creadores de políticas nacionales e internacionales de las implicaciones de la investigación relacionada con políticas de equidad. Se realizó un proceso de consulta por preguntas abiertas antes y después de su discusión abierta en la conferencia de la Sociedad Internacional para la Equidad en Salud, llevada a cabo en Junio de 2004. Se les preguntó cuál era la información requerida para ganar en la comprensión sobre cómo lograr reducir sustancialmente las desigualdades en salud. Respondieron que era necesario investigar en cinco áreas distintas pero interrelacionadas, para reducir la brecha en salud.

Tabla 1: AREAS EN QUE ES NECESARIO INVESTIGAR PARA DISMINUIR LA DESIGUALDAD EN SALUD

a) Los factores y procesos globales que afectan la equidad en salud.

A pesar de que teóricamente la difusión del nuevo conocimiento y tecnología a través de la globalización debería traer mejoras en la prevención, tratamiento y supervisión de la salud, el efecto ha sido el contrario. La globalización al favorecer la liberalización y privatización del estado no ha disminuido la inequidad, sino que ha contribuido a la rápida diseminación de enfermedades infecciosas y estilos de vida de alto riesgo, afectando la provisión de servicios públicos esenciales y la autosuficiencia alimentaria, y ha reducido la autoridad y capacidad de los estados para proteger la salud pública. Por si fuera poco, la globalización ha aumentado la comercialización y privatización de servicios esenciales asociados con la segmentación de los sistemas de salud y ha disminuido el acceso a los servicios en las comunidades pobres.

b) Los efectos de las estructuras sociales y políticas, y su relación con oportunidades para estar saludables.

El medio social en que vivimos ocasiona distribución desigual del poder, bienestar y riesgos a la salud. La manera que las sociedades se organizan tiene un fuerte impacto en los determinantes de la salud de la población y en las desigualdades en salud.

c) La interrelación entre factores individuales y el contexto social

El contexto y la posición social pueden jugar un rol importante en predisponer algunos grupos de población a duras consecuencias sociales de la enfermedad o lesiones, o pueden aislar de éstas. Faltan indicadores para medir salud – enfermedad y lo que significa ser pobre en distintos contextos de los países.

d) Los factores del sistema de salud que influyen la equidad en salud

Las reformas han estado sobre todo motivadas por la eficiencia económica más que por la equidad en salud. El desembolso de las familias en salud pública o privada las ha llevado a la pobreza: ha sido llamada “trampa médica de pobreza”. También tenemos el caso de la “fuga de cerebros” por la falta de financiamiento que genere infraestructura para la investigación local.

e) Las políticas de intervención efectivas para reducir la inequidad en salud

La investigación en equidad en salud ha descrito la inequidad más que la haya explicado o haya propuesto intervenciones para hacerle frente.

Podríamos finalmente concluir constatando cómo la globalización es todo un sistema económico, político y cultural que ha generado bienes y riqueza, y en nuestro caso investigaciones internacionales globales, pero cuya distribución ha sido muy desigual. Los beneficios quedan en pocas manos, y lejos de disminuir las desigualdades, se están agrandando. Como prueba de lo anterior tenemos el cociente (10/90). El que las investigaciones sean multinacionales obedece, en parte, a una estrategia de mercado, que como veíamos en el epígrafe anterior, está a favor de acelerar el tiempo de realización los ensayos

clínicos, aunado al reclutamiento de gran cantidad de pacientes. Las prioridades de investigación no están dirigidas a disminuir la carga de la enfermedad global, sino a la innovación de productos de consumo.

d. Determinantes estructurales del deterioro del bienestar: los determinantes sociales de la salud

Para poder aproximarnos críticamente a la salud, tenemos que buscar causas externas que amplíen nuestra comprensión de ésta. La salud no está determinada solamente por causas biológicas, sino por toda una serie de factores ambientales, sociales, relacionales, que ocasionan que una persona o comunidad se enfermen. Así lo han ido asentando las sucesivas definiciones de salud: desde la conferencia de Alma-Ata, la meta de 'salud para todos' del segundo milenio junto con la Ottawa Charter, hasta toda otra serie de definiciones de carácter holístico,⁷² que dan un paso más en la aproximación a la salud relacionándola con la justicia social, el medio ambiente favorable, con múltiples actores sociales entre otros, sin descuidar las habilidades personales. No podemos tratar la justa distribución de beneficios en la investigación internacional en nuestro país, desde una mirada amplia y crítica, si no tomamos en cuenta los llamados *determinantes sociales en salud (SDOH por sus siglas en inglés)*.⁷³

⁷² "Un proceso vital de carácter histórico y social, determinado por el acceso y aprovechamiento, democrático irrestricto (cualitativo y cuantitativo) a los bienes y servicios materiales y no materiales que promueven sustentablemente el bienestar bio-psico social del hombre y su comunidad, manifestados como un crecimiento y desarrollo armónicos con un alto sentido humano. Cf. C.J. PARRA, J.E. GARCÍA DE ALBA & S. FONSECA REYES, Eds., *Hipertensión Arterial en la Clínica*, Universidad de Guadalajara, Guadalajara, Jal. 2007.

⁷³ Cf. R. PÁEZ, *Importance of Local Context for Justice in International Research*. Trabajo presentado en el IX Congreso Mundial de Bioética, Rijeka, Croacia, Septiembre 2008. Para ampliar el tema: WHO, *The social determinants of health: Developing an evidence base for political action, Final Report to World Health Organization Commission on the Social Determinants of Health*, October 2007, WHO Geneve, at: http://www.who.int/social_determinants/resources/mekn_final_report_102007.pdf. Para ilustrar la importancia de los SDOH podemos hacer un paralelo entre el trabajo revolucionario de Amartya Sen sobre el hambre, y las más amplias necesidades de las poblaciones del mundo en desarrollo. Las hambrunas son vistas comúnmente como desastres naturales debidos principalmente a la combinación de pobreza y poca producción de alimentos. Sin embargo Sen señala que estos factores solos no cuentan para la generación de hambrunas. Por ejemplo, en 1979-1981 y 1983-1984, Sudan y Etiopía sufrieron una disminución de su producción de alimentos del 11 o 12%, similar a la de otros países en el África Subsahariana que también sufrieron hambrunas. Sin embargo, durante los mismos años, la producción de alimentos disminuyó en 17% en Botswana y en 38% en Zimbawe, pero ambos países no sufrieron los estragos del hambre. Según Sen, las razones de esta diferencia estriban en diferencias en las estructuras sociales y políticas de estos países. Botswana y Zimbawe tenían estructuras sociales democráticas rudimentarias que les previnieron caer en la hambruna, tales como programas de atención social dirigidos a favorecer el poder de compra de los grupos afectados, y de distribución de alimentos. Sin embargo, Sudan y Etiopía estaban bajo regímenes dictatoriales que no tomaron estas sencillas medidas económicas y sociales.⁷³

De la misma manera pueden aprenderse lecciones en el terreno de la salud en el mundo pobre. Por ejemplo, el SIDA ha devastado muchas poblaciones del África Subsahariana. En muchas naciones, hasta un 30% de la población es seropositiva y la infección continúa en ascenso. Pero en contraste, Senegal ha sido capaz de limitar la prevalencia del SIDA y la tasa de nuevas infecciones a cerca del 1% de la población. La principal causa del éxito de Senegal no ha consistido en tener alta tecnología o gran riqueza, sino en la inversión del gobierno en

La postura más simple ha sido considerar la atención de la salud como el único factor social controlable que hace una significativa contribución causal a la salud. Sin embargo, los *SDOH* son aquellos factores sociales, fuera del sistema sanitario tradicional, que tienen un efecto –positivo o negativo- en el estado de salud de los individuos en una población dada, y cuya consideración ofrece una perspectiva distinta.⁷⁴ “La literatura sobre ética de la salud pública está actualmente ampliando la visión de sus debates bioéticos más allá de los asuntos relacionados con el paciente individual, para considerar también las respuestas sociales a la salud-enfermedad en las poblaciones.”⁷⁵ Es más, los determinantes no sólo son sociales sino también políticos y económicos.⁷⁶

En seguida consideraremos algunos rubros centrales de nuestra situación nacional en vistas a determinar si existen las condiciones sociales, económicas y políticas para salvaguardar el bien común y el bienestar de la gente. Según el Índice de Desarrollo Humano utilizado por la ONU, son tres los indicadores principales: el ingreso, la educación y la atención de la salud.⁷⁷ Según Rolando Cordera, la desigualdad se expresa en la salud, la educación o la cultura.⁷⁸ Desarrollaremos los *SDOH* económico, político, y la atención de la salud puesto que son tres factores centrales, entre muchos otros, que determinan el reparto justo del bienestar y la salud.

i. Económico: desigualdad y pobreza

El deterioro en varias áreas del bienestar mexicano no es fruto del azar, ni sólo producto de determinadas administraciones. México y las sociedades latinoamericanas tienen una larga historia de pobreza masiva, la cual se remonta a los tiempos de su primera modernización a raíz del logro de su independencia política a comienzos del siglo XIX; además, a la vez que nuestras economías muestran a lo largo del siglo pasado las mayores tasas de crecimiento interanual, son también las que tienen la distribución del ingreso más desigual.

recursos humanos, tales como programas educativos, los cuales representan la voluntad gubernamental de tejer redes con líderes comunitarios y religiosos en orden a favorecer el activismo social. El empoderamiento de los individuos con información y oportunidades de acción social favorece las capacidades del público de interacción comunitaria, libre expresión, y así crea el contexto social en el que la gente puede salvaguardar y asegurar efectivamente su bienestar.⁷³

⁷⁴ Cf. G. SREENIVASAN . *Health Care and Equality of Opportunity*, en *Hastings Center Report* 37, No.2 (2007)21-31.

⁷⁵ S. VENKATAPURAM – M. MARMOT. *Epidemiology and Social Justice in Light of Social Determinants of Health in Research*, en: *Bioethics* Vol 23 Num 2 (2009) 79-89.

⁷⁶ El ministerio de salud de Canadá publicó los siguientes *SDOH*: inequidad en el ingreso, empleo y condiciones laborales, habitación y alimentación, educación y cuidados en la infancia, seguridad, inclusión o exclusión social. También incluyen a la paz, el soporte familiar y la violencia intrafamiliar. Cf. PUBLIC HEALTH AGENCY OF CANADA, *The Social Determinants of Health: An Overview of the Implications for Policy and the Role of the Health Sector*, 22 March 2004, at:

http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/oi-ar/pdf/01_overview_e.pdf

⁷⁷ Cf. UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME, 2005... Op. cit., 21

⁷⁸ Cf. R. CORDERA. *La desigualdad marca nuestra historia*, México DF, 23 nov 2005, en: <http://www.rolandocordera.org.mx/index.htm>

México se ha convertido en el quinto país más inequitativo de América Latina y uno de los más desiguales del mundo. Esto se debe a las desigualdades generadas por la globalización, pero también a las decisiones internas del Estado al permitir e incentivar la concentración de la renta nacional en unas cuantas manos. A partir de la apertura comercial pactada en 1994, se le apostó al mercado como todo poderoso y generoso demiurgo de, otra vez, una “nueva” economía, trayendo consigo cada vez menos ultra-ricos, y una elevada tarifa de pobreza y desigualdad.⁷⁹

El decil más rico de la población, o sea el 10% más rico de la población, tiene en términos reales un ingreso promedio mensual de 30,000 pesos, mientras que el decil más pobre de la población, tiene un promedio de 1,380 pesos. Es decir, la brecha entre el ingreso de ambos deciles es de aproximadamente 2,040%. Esto es gravísimo, pero quizás más preocupante desde el punto de vista político, es que esta desigualdad a todo lo largo de la pirámide se reproduce en los deciles más ricos. El 5% más rico de la población tiene un ingreso promedio mensual *per cápita*, de 16,000 pesos, y el 5% que le sigue tiene un ingreso de 8,000. Es decir, en el 10% más rico hay una distancia de prácticamente el cincuenta por ciento. Así podemos hablar del 5%, y habría que trabajar la encuesta de ingreso-gasto hasta llegar al 1% más rico registrado, porque probablemente el más rico no esté registrado.

“La desigualdad que vivimos es una desigualdad que podríamos llamar institucionalizada. Es cultura de elites y de masas, que hace metástasis en todo el tejido social, e impide o dificulta en extremo los avances democráticos; pero también la eficiencia de los mercados; la efectividad de los Estados; la cultura de la legalidad; y por todo ello, la cohesión social... La desigualdad entonces, marca nuestra historia y se ha apoderado de nuestras mentalidades, de la riqueza y el ingreso. La desigualdad, se ha convertido en una desigualdad de capacidades; de acceso a oportunidades; de acceso a la justicia, a la educación y a la cultura.”⁸⁰

Una de las principales causas de la poca salud es la pobreza, la cual afecta la satisfacción de la mayoría de necesidades del ser humano: alimentación,

⁷⁹ Cf. R. CORDERA. *2002 en tiempo de blues*, en; *Nexos* 289 (2002) 12-14; R. Páez, *Importance...* Op.cit. 4-5 y ss.

⁸⁰ R. CORDERA, *La democracia en la desigualdad*, pp. 3 y 4 en: <http://www.rolandocordera.org.mx/>. De tal desigualdad no puede provenir la acción colectiva o el reclamo democrático social. Lo que tenemos en puerta, entonces, es la multiplicación del rencor, que siempre es la antesala de la violencia o del desaliento. La desigualdad, la pobreza y la concentración, son vectores insoslayables de la composición del poder constituido democráticamente en nuestro país, y de la configuración de los poderes de hecho que han emergido con el cambio económico de los últimos lustros. Esta combinación de privilegio, inequidad y vulnerabilidad, con la emergencia de poderes no constitucionales, se alimenta de, y alimenta la cultura de la satisfacción, que ha surgido en estas décadas de cambio social desbocado, cambio económico segmentado y cuasi-dictadura estabilizadora. Las limitaciones de las políticas focalizadas de combate a la pobreza, desvinculadas de políticas de fomento económico y desarrollo regional, están a la vista. La mejora en los niveles de salud y educación se traduce, en ausencia de oportunidades de empleo mejor remunerado, en frustración social y crecientes presiones migratorias, con las consiguientes tensiones que esto genera. En condiciones de crecimiento bajo o mediocre, como es el nuestro, el capital humano forjado mediante las políticas focalizadas, encara una suerte de deterioro precoz que repercute sobre el conjunto de comunidades y familias beneficiadas originalmente. Cf. R. CORDERA, *Pobreza y desigualdad*, p. 1, en: <http://www.rolandocordera.org.mx/>

habitat, vestido, educación, etc. El estudio de la pobreza puede hacerse desde múltiples enfoques. Sin embargo optamos por una visión crítica de la pobreza, que nos ayude a ver más de fondo su realidad, sus causas y su impacto. Para ello, presentaré algunas de las constataciones hechas por Julio Boltvinik.⁸¹

Utilizando una metodología integrada para la medición de la pobreza (MMIP), Boltvinik constató que en 1989 había en México una incidencia de pobreza del 70.6% y de pobreza extrema del 44.7%. De estos últimos, los indigentes representaban el 29.4% de la población nacional, y los muy pobres el 15.3%. Quedan como pobres moderados el 25.9% de la población nacional.⁸² También constató que la incidencia de la pobreza es significativamente más alta en el campo que en la ciudad, 85 vs. 67%, llegando los pobres extremos rurales a 61.8% comparado con el 34.1% urbano.

Más recientemente, el autor critica los falsos anuncios del gobierno federal y del Banco Mundial en el sentido de una supuesta reducción de la pobreza en México, puesto que los criterios para juzgar la pobreza son minimalistas, y el método utilizado adolece de inconsistencias internas. Boltvinik, utilizando el MMIP, encontró que entre 2000 y 2004 la pobreza integrada en México pasó de 79.15 a 85.01 millones de personas, un aumento de 5,850 millones que equivale a un aumento porcentual de 7.4 por ciento.⁸³ (Para más detalles, ver apéndice 1-5).

Si bien las cifras de indigencia se han reducido a nivel urbano, esto ha sido a expensas de un aumento en el tiempo extra dedicado al trabajo, y de un empobrecimiento en la satisfacción de las necesidades integrales de las personas, teniendo que sacrificar rubros importantes para la realización personal con jornadas extras. El nivel de bienestar de la mayoría de los mexicanos deja mucho qué desear. El índice de necesidades básicas insatisfechas (NBI) es el que mejor se ha comportado, y al medir éste necesidades fuera del mercado, nos indica que este último ha agravado la pobreza. Respecto a las necesidades específicas, las más urgentes de atender son los ingresos, la salud y seguridad social, la vivienda y la educación. Por último, no se están realizando *estrategias que reviertan la pobreza a nivel estructural*, ni se está invirtiendo en medidas que hagan superarse a la población, tales como *educación de calidad* o *atención sanitaria gratuita*, ambos rubros indispensables para que las personas dejen de empobrecerse.

Si partimos de otras fuentes, llegamos a datos semejantes. En México, el 47% de los trabajadores gana entre uno y dos salarios mínimos, según el reporte

⁸¹ Realizar un estudio sobre las medidas de la pobreza rebasa los límites de esta investigación. Elegimos a Boltvinik por su aporte sumamente bien fundamentado y crítico, además de ser realizado desde nuestro contexto mexicano. Ver: P. DIETERLEN, *La pobreza...* Op.cit, 39-41.

⁸² Cf. J. BOLTVINIK, *La pobreza en México II. Magnitud*, en: *Salud pública de México* Vol. 37 No.4 (1995) 298-309. Pobres indigentes son los hogares y personas que en promedio satisfacen menos de la mitad del conjunto de normas mínimas definidas por los métodos parciales de medición de la pobreza (Línea de Pobreza-Tiempo, LPT, y Necesites Básicas Insatisfechas, NBI); los muy pobres son los que satisfacen entre la mitad y menos de 2/3 partes de las normas; los pobres moderados son los que satisfacen entre 2/3 partes y menos del 95% de las normas, nivel este último a partir del cual, no se consideran pobres.

⁸³ Cf. J. BOLTVINIK., *La pobreza en México 2000-2004 / I*, en: *La Jornada*, 11 de Noviembre de 2005 <http://www.jornada.unam.mx/2005/11/11/032o1eco.php>

No. 74 del Centro de Análisis Multidisciplinario de la Facultad de Economía de la UNAM. Con el salario mínimo sólo se puede adquirir 16% de la canasta básica alimentaria. Por lo tanto los obreros han tenido que incrementar sus horas de trabajo, tener dos o tres empleos alternos y completar el gasto con el ingreso de otros familiares. La investigación arroja el dato que se incrementó en 485% el número de trabajadores a los que se les quitó el derecho a tener prestaciones sociales, como la jubilación, servicio médico, prima de vacaciones, prima de antigüedad, vales de despensa y otras, ya que actualmente hay 26 millones de empleados en esa condición laboral, lo que representa el 63% de la población económicamente activa. Son más de 12 millones de mexicanos los que laboran más de 48 horas a la semana, lo que refleja el deterioro de la calidad de vida, aunado a contrataciones en empleos precarios con escasas prestaciones sociales y económicas.⁸⁴

En conclusión, la pobreza en México no sólo se ha mantenido sino que ha aumentado. La polarización de la sociedad mexicana es aguda, cercana al 80% de pobres frente al 20% de no pobres. Este tamaño de desigualdad genera un escenario inestable, proclive a la desorganización y la ruptura. Tal y como afirma el ministerio de salud de Canadá, las *circunstancias socioeconómicas de grupos e individuos* son de igual o mayor importancia para el estado de salud de la población, que la atención médica y las conductas personales saludables, patrones de alimentación o incluso el tabaquismo.⁸⁵

ii. Político

En el aspecto político, México es un país que pasa del caudillismo a la institucionalidad en las primeras décadas del siglo XX, y hemos sido testigos del cambio de régimen de partido único. Sin embargo, la democracia mexicana se ha quedado en el nivel formal, quedado lejana de la materialización que necesita. En Latinoamérica el orden institucional de la democracia se ha introducido –en la mayoría de los casos- en países sin tradición democrática. Las instituciones de la democracia han precedido a la cultura democrática, y la socialización política de la población se ha efectuado, en su mayor parte, bajo regímenes autoritarios. Hay una gran distancia entre la existencia de instituciones democráticas y la generación de modelos de comportamiento favorables a la democracia. Si a lo anterior añadimos que los desafíos económicos y sociales son enormes, tendremos como resultante una auténtica democracia sólo a mediano y largo plazo, y unos gobiernos cuyo margen de maniobra son muy reducidos.⁸⁶

A fines del siglo XX y comienzos del presente, el orden político de nuestras sociedades encuentra nuevas formas de crisis. La falta de resultados socioeconómicos, aunada a los problemas que han encontrado dirigencias y elites latinoamericanas para generar nuevos liderazgos en tiempos de cambio, ha producido una respuesta de pérdida de legitimidad y credibilidad en actores y partidos políticos. La prioridad internacional de Latinoamérica ha disminuido,

⁸⁴ Cf. P. MUÑOZ, *Gana sólo entre uno y dos salarios mínimos 47% de los trabajadores*, en La Jornada, 28 de diciembre de 2007.

⁸⁵ Cf. PUBLIC HEALTH AGENCY OF CANADA, *The Social Determinants of Health...* Op.cit.

⁸⁶ D. NOHLEN, *Democracia, transición y gobernabilidad en América Latina*, en: www.deceyec.ife.org.mx/democracia.transicion.htm [consultado en Julio de 2005]

centrándose los intereses de Estados Unidos y Europa en otras partes del mundo. Todo lo anterior abre nuevos interrogantes sobre el futuro de la gobernabilidad y la institucionalización latinoamericana.⁸⁷

La tendencia general en México y Latinoamérica es hacia la ingobernabilidad democrática, por la ausencia de condiciones económicas y políticas propicias para ello. En muchos de los países el escenario de mayor probabilidad es la persistente desinstitucionalización. En un contexto de deterioro y exclusión social que perdurará, salvo casos aislados, las preferencias políticas de los excluidos favorecerán la emergencia de liderazgos populistas y carismáticos, los partidos políticos y las instituciones de la democracia perderán fuerza, y aumentarán fenómenos como el clientelismo, el personalismo y la arbitrariedad de los gobiernos.

En nuestro caso mexicano, el ascenso al poder de la oposición no logró marcar un derrotero para el país diseñando e implementando un proyecto de nación. A los pocos años volvió a los vicios de antaño reproduciendo el autoritarismo, los favoritismos y la corrupción. Esto ha ocasionado una decepción generalizada y ha favorecido la cultura del abstencionismo. En definitiva, la oligarquía mexicana no ha dejado de gobernar en ningún momento, sea bajo el PRI o el PAN, y ha impedido cualquier alternancia distinta a sus intereses, y no se vislumbra ningún escenario alternativo a la reproducción del profundo sistema desigual económico-político.

Dos muestras de la descomposición social que refleja la ausencia de democracia y vigencia de la ley serían el narcotráfico y la ausencia de respeto a los derechos humanos. La penetración de las instituciones del Estado mexicano por el narcotráfico, el cual ha llegado "hasta la médula del sistema", controlando buena parte de las autoridades policíacas e incluso del ejército, y haciendo ostentación de crueldad y violencia, sembrando un clima de terror.⁸⁸ Se reportan seis muertes diarias por el narcotráfico, entre 2000 y 2500 en el año 2006, y 5400 en el 2008. Los cárteles de la droga ejercen un control "de facto" sobre vastas zonas del país. La corrupción y sobornos han llegado a funcionarios del gobierno, policías y hasta jueces. Un número considerable de ex oficiales del ejército han pasado a formar parte de las unidades armadas de los carteles de la droga. Esto está "llevando el conflicto a nuevos niveles de violencia en el que tácticas, equipos y armamentos militares están siendo utilizados en una guerra sin cuartel entre el estado mexicano y el estado paralelo conformado por los carteles de la droga".⁸⁹

Así mismo, y sin pretender ser exhaustivos, la falta de respeto a los derechos humanos continúa en el país. Según el informe anual sobre la situación de los derechos humanos en el mundo en 2007, divulgado por el Departamento de Estado de EU, se ha informado de asesinatos ilegales llevados a cabo por fuerzas de seguridad, secuestros, incluidos algunos llevados a cabo por policías, abusos físicos, pobres condiciones en las prisiones, arrestos y

⁸⁷ Cf. AA.VV., *Latinoamérica 2020: pensando los escenarios de largo plazo*, en: National Intelligence Council, Santiago de Chile, junio de 2004.

⁸⁸ Cf. F. GÓMEZ – S. OTERO, *Los sicarios, nuevos 'capos' del narcotráfico*, en: *El Universal*, 31 de julio de 2007, <http://www.eluniversal.com.mx/nacion/152974.html>

⁸⁹ Cf. BBC MUNDO, *Radiografía del narcotráfico en México*, Lunes 22 de octubre de 2007, en: http://news.bbc.co.uk/hi/spanish/latin_america/newsid_7056000/7056696.stm

detenciones arbitrarias. Se destacan también como problemas la corrupción, la falta de eficiencia y la ausencia de transparencia en el sistema judicial, así como la "intimidación criminal de periodistas que les lleva a autocensurarse". En la lista de problemas se incluye además la "corrupción a todos los niveles del Gobierno", la violencia doméstica contra las mujeres, a menudo perpetrada con impunidad, así como otros tipos de violencia que llevan incluso a la muerte, contra el género femenino. Igualmente figura el tráfico de personas que, dicen, se lleva a cabo en algunos casos con implicación oficial, la discriminación económica y social contra los pueblos indígenas y el abuso laboral de los niños. Hay informes que indican que las Fuerzas de Seguridad actuaron tanto dentro como fuera de la línea de servicio y mataron a varias personas durante 2007.⁹⁰

Los datos anteriores refuerzan la fuerte tendencia a la ingobernabilidad en México, o como lo han calificado recientemente, que México es un "estado fallido", precisamente por su incapacidad de procurar a sus ciudadanos, los derechos que son competencia del Estado, tales como *seguridad, legalidad, institucionalidad*.

iii. Salud

Las grandes instituciones que han proporcionado salud a la mitad de la población mexicana, el IMSS, el ISSSTE y los hospitales de la Secretaría de Salud, han entrado en una crisis producto del neoliberalismo implantado en nuestro país a partir de los años ochenta. El neoliberalismo propuso un proceso de reorganización económica, política y social, que se vio reforzado por un cuerpo normativo que incluía valores como la rentabilidad, la productividad, la competitividad, constituidos a partir del mercado. La conciencia social quedó al margen, se promovió la privatización de las empresas y los servicios, la supresión del estado benefactor y el fortalecimiento del capital privado. El Estado mexicano que por un tiempo dotó de los elementos mínimos para la subsistencia social, se vio rebasado por la amplitud de expectativas sociales y económicas, reduciendo su aporte a limitar el deterioro de las condiciones de vida de la población.⁹¹

En 1983 se inició *la reducción de los presupuestos* de las instituciones públicas.⁹² El recorte presupuestal repercutió en un *personal de salud pobremente pagado* y en unas *condiciones inadecuadas de trabajo* por falta de material y equipo para realizar sus funciones. La demanda de los servicios, que por artificios políticos se incrementó en número de usuarios, rebasó con mucho la oferta de las instituciones de salud. Los servicios de atención a la salud se deterioraron y cayeron en un grave descrédito. El pago de la deuda externa fue en detrimento del gasto social, que se recortó e incluyó a la salud. Buena parte de la atención médica se descargó a través de la compra de seguros privados

⁹⁰ Cf. EFE – EL UNIVERSAL, *Critica EU impunidad y corrupción en México*, 11 de Marzo de 2008, en: *El Universal*, <http://www.eluniversal.com.mx/notas/489117.html>.

⁹¹ Cf. M. SÁNCHEZ – B. PALOMINO, *La salud en México. Algunas consideraciones actuales*, en: *Mundo Siglo XXI*, No 2 (Otoño 2005) 35-44..

⁹² El presupuesto *per capita* del ISSSTE bajó en un 44%, llegando a su punto más bajo en 1985 y 1986.

de parte de las 17 millones de personas que se lo podían pagar, en parte por la mala calidad de la atención sanitaria pública.

Las reformas hechas al sector salud en años recientes han propiciado que los fondos que se destinan al sector salud sean canalizados para financiar únicamente servicios esenciales, y derivando la atención médica de grupos selectivos al sector privado por la vía de los seguros médicos privados, individuales o colectivos. El primer blanco de la política de privatización de la salud y la seguridad social han sido los *fondos de jubilación*, porque representan enormes recursos financieros. El régimen de capitalización individual con administración privada de estos fondos permite a los grandes grupos financieros privados controlar los fondos financieros más importantes de un país. En la actualidad, tales fondos los han destinado principalmente a la especulación financiera y no a la inversión productiva. Los *servicios de salud* son el segundo gran ámbito de privatización, porque representan una actividad económica equivalente entre el 5 y el 13 por ciento del PIB. Su privatización consiste en separar lo rentable para el sector privado y mandar lo no rentable al sector público, o eliminarlo por completo.⁹³

Se dijo que la reforma del IMSS se propuso como remedio a su ineficiencia, pero su problemática real puede resumirse en tres puntos: la cobertura sujeta a la posibilidad de tener un empleo formal, su desfinanciamiento crónico y la mala calidad de sus servicios.⁹⁴

La cobertura, sujeta a la posibilidad de aseguramiento sólo en caso de tener un empleo formal, lo que ha ocasionado que sólo un 38% de la población económicamente activa y 52% de la población total cuente con algún tipo de aseguramiento público. Se ha dicho que el crecimiento de la economía iba a traer la creación masiva de empleos y la recuperación del poder adquisitivo de los salarios, y en consecuencia una ampliación del aseguramiento, cuestión que en las condiciones de globalización actual sólo ha ocurrido parcialmente y la crisis económica actual está desmintiendo contundentemente.

El *desfinanciamiento crónico* del IMSS trae consigo la insuficiencia de las pensiones. Este desfinanciamiento es multicausal, pero baste mencionar la menor cuantía de recursos que le dedica nuestro país al IMSS, 4.2% del PIB, respecto a países como Argentina o Chile que en la década de los ochentas alcanzaron cifras de 12 a 8% respectivamente. Además, debido al aumento de la esperanza de vida en México, la cantidad de adultos mayores ha aumentado, que aunada a edades de jubilación relativamente tempranas, ha llevado a un desequilibrio del IMSS para pagar el monto de pensiones por períodos más largos de vida. Por último, no se pueden obviar los desfalcos por corrupción (que han permanecido impunes) en el sector, por inadecuadas estrategias de inversión de las reservas del IMSS, y por la pesada carga de los costos de administración.

El tercer problema es *la mala calidad de los servicios*, sobre todo en lo que se refiere a la atención médica del IMSS. También hay muchas causas,

⁹³ Cf. A.C. LAURELL, *La reforma contra la salud y la seguridad social*. Ediciones Era, México 1997, pp. 18-48.

⁹⁴ Otro tanto podría decirse de la reforma del ISSSTE.

principalmente la presión derivada de mayor demanda de atención, producto a su vez de mayor demanda de los servicios del IMSS por la crisis, que ha llevado a un deterioro vertiginoso en la calidad de los servicios médicos.⁹⁵ Además, la falta de entrenamiento de su personal en aspectos éticos y humanísticos que tomen en cuenta las necesidades de los pacientes está en cuestión.⁹⁶

Si vamos a las cifras, la crisis de nuestro sistema es evidente en el sistema de atención de la salud mexicano, el cual se caracteriza por tener los porcentajes más bajos entre los países de la OCDE en cuanto a recursos destinados por el Estado para el sostén y mejoramiento de los servicios en salud. Así tenemos que:⁹⁷

- ⇒ El número de camas disponibles en los hospitales para el cuidado intensivo de la salud fue de 1 por cada 1000 habitantes en el 2003, casi un cuarto del promedio de la OCDE de 4.1 camas por cada 1000 habitantes.
- ⇒ El número de Unidades de Resonancia Magnética fue de 0.2 por cada millón de habitantes en el 2003, y este porcentaje nuevamente es el más bajo de la OCDE.
- ⇒ Desde 1960, México ha experimentado uno de los aumentos más grandes en cuanto a la expectativa de vida en el área del OCDE. Sin embargo, la esperanza de vida al nacer permaneció en 74.9 años en el 2003, casi tres años por debajo del promedio de la OCDE.
- ⇒ La tasa de mortalidad infantil en México es la segunda más alta de todos los países de la OCDE, situándose en 20.1 muertes por cada 1000 nacimientos en el 2003 comparada con el promedio de la OCDE de 6.1⁹⁸
- ⇒ La cantidad destinada para investigación en salud, la cual del 2004 a la fecha no ha rebasado el 0.5% del PIB, comparado con el 4% que destinan los países ricos.
- ⇒ Según informe del BM de 2006, la cantidad del PIB destinada a la salud es del 6.6%, que destaca por estar debajo de los países de la OCDE.⁹⁹

En cuanto al gasto que hace la población en su salud, y a pesar de no coincidir con los autores en las conclusiones que se desprenden de su reporte –la

⁹⁵ Cf. M.L. FOURNIER – P. MORENO, *Saldos y perspectivas de la reforma de la seguridad social en México*, en *El Cotidiano* No 78 (1996) 5-11.

⁹⁶ Cf. E. ROSAS - O. GÓMEZ - F. GARRIDO. *The Treatment Received by Public Health Services Users in Mexico*, en: *Revista Panamericana de Salud Publica* 19 (2006) 394-402.

⁹⁷ El gasto en salud per capita en México es el segundo más bajo de todos los países de la OCDE, después de Turquía.

⁹⁸ Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). 2005. *Eco-Salud OCDE 2005. Cómo se Encuentra México Comparativamente*, en: <http://www.oecd.org/dataoecd/51/15/35140519.pdf>

⁹⁹ Cf. J.M. ARTEAGA. *México, el que menos gasta en salud: OCDE*. El Universal On Line, 14 de Mayo de 2009, en: <http://www.eluniversal.com.mx/finanzas/70443.html>; R. RODRÍGUEZ – T. GÓMEZ. *Sistema de salud en México, por los suelos*: El Universal On Line, 14 de Mayo de 2009, en: <http://www.eluniversal.com.mx/notas/597916.html>

necesidad de establecer medicina prepagada en el país y el seguro popular-tenemos que aproximadamente 58% del gasto en salud proviene del bolsillo de las familias mexicanas. Dicho gasto es clasificado como *catastrófico*, es decir, un gasto que supera al 30% del gasto total menos el gasto en alimentos: de dos a tres millones de familias incurrir en gasto catastrófico en salud cada año. Observan que aún cuando los ricos son quienes tienen un mayor gasto nominal en salud, son los más pobres quienes gastan en salud una proporción mayor de su gasto disponible. La falta de aseguramiento, la presencia de adultos mayores o niños en la familia, y el vivir en un medio rural son los factores que afectan positiva y significativamente la probabilidad de tener un gasto catastrófico en salud.¹⁰⁰

Nuestro país, a pesar de los esfuerzos hechos a través del Seguro Popular, está lejos de alcanzar la cobertura universal, pero sobre todo de calidad. El Seguro Popular cobra una cuota de inscripción y limita entre 91 a 100 los servicios médicos a que tienen derecho los afiliados, violando el artículo 4º constitucional. Las intervenciones médicas que ofrece tienen un carácter básicamente preventivo, sin dirigirse a tratar las enfermedades responsables de la morbilidad y mortalidad de los mexicanos. Por último, representa una sobrecarga para los actuales servicios públicos de salud, que además de la política de abandono y desabasto que se ha tenido hacia estos, ahora tienen que solventar la atención del Seguro Popular. Todo esto sin adentrarnos en el problema financiero que representará.¹⁰¹

Tenemos entonces una medicina pública pauperizada, en general de poca calidad por la ausencia de recursos y supervisión, proclive a la privatización, dejando a los pacientes cada vez más indefensos y tendientes a buscarse la salud en la medicina privada a expensas de derrochar sus escasos bienes.¹⁰² Las medidas instauradas por el gobierno federal, como el Seguro Popular, están lejos de ser una solución de fondo al problema. Es la falta de presupuesto, de infraestructura, de inversión en educación y formación del personal, la que podría rescatar a nuestras instituciones públicas de salud en aquello para lo que fueron diseñadas.¹⁰³

¹⁰⁰ Cf. A.C. TORRES- F.M. KNAUL, *Determinantes del gasto de bolsillo en salud e implicaciones para el aseguramiento universal en México: 1992-2000*, Fundación Mexicana para la Salud, México D.F., en:

<http://www.funsalud.org.mx/casesalud/caleidoscopio/15%20DeterminantesDelGasto.pdf>

¹⁰¹ Cf. M. Sánchez – B. Palomino. *La Salud en México*, Op.cit., 39-42.

¹⁰² Según Gustavo Leal, investigador de la UAM Xochimilco, desde el sexenio de Miguel de la Madrid hasta la fecha, se ha otorgado a empresas privadas concesiones para operar hospitales regionales de especialidad. “Con estas empresas se establecen contratos de prestación de servicios por 15 o 25 años. Las empresas construyen los hospitales y prestan los servicios, el gobierno les paga por dar esos servicios”. Esto también ha dejado expuesto al país, sobre todo en contingencias. Cf. R. Rodríguez – T. Gómez. *Sistema de salud en México...* Op.cit.

¹⁰³ Ver la recomendación genral No. 15 del 23 de abril de 2009 de la Comisión Nacional de Derechos Humanos sobre *el derecho a la protección a la salud*, sustentada en el análisis de 11,854 quejas sobre los servicios de las instituciones públicas de salud. Ahí se indica que de enero de 2000 al mismo mes de 2009, los problemas más graves y recurrentes en hospitales, clínicas y centros médico asistenciales son: una señalada falta de médicos, de especialistas y personal de enfermería para cubrir la demanda; la falta de capacitación para realizar diagnósticos eficientes y otorgar los tratamientos adecuados a las enfermedades, así como la

En síntesis, las inequidades que condicionan la salud se dan en muchos niveles: determinantes económicos, sociales, diseño de políticas que afectan la distribución de la salud, etc., y los intereses políticos y económicos que moldean dichas políticas. Dichas condiciones han sido fuertemente transformadas por la globalización en la que los intereses del capital transnacional dominan la soberanía nacional y la salud pública. Pero a su vez, la política gubernamental mexicana tiene parte no menos importante de responsabilidad al asumir políticas que han favorecido el enriquecimiento de unos cuantos a costa del desvalimiento de las mayorías. *México es un país de oligarquías que siempre salen triunfadoras, y que han generado y alimentado un sistema pseudodemocrático, profundamente injusto y difícil de cambiar.*

Es en este contexto profundamente desigual respecto a los países ricos y democráticos, donde se realizan las investigaciones internacionales. Es de capital importancia tomar en cuenta la pobreza en nuestros hospitales públicos, con nuestros recursos y pacientes pobres, pero cuyos beneficios están destinados a quienes pueden pagar los precios fijados por la IF. Se deja ver la ausencia de mecanismos de orden y control en nuestro país que pongan coto a los intereses de las compañías multinacionales, como la IF, quedándose las ventajas en pocas manos y en las elites que aceptan la llegada del gran capital a nuestro país sin tomar en cuenta los intereses de las mayorías. Nuestro contexto es de suma vulnerabilidad, con pocos espacios de soberanía, lo que hace muy proclive a nuestras instituciones de salud pública y a nuestros pacientes de ser explotados.

e. La investigación en salud en México

A continuación se presentan algunos datos respecto a la investigación en salud en nuestro país.

México destina pocos recursos a la investigación en salud. En el 2004 destinó el 0.41% del PIB, en el 2005 el 0.36%, en 2006-7 el 0.33% y en 2008 el 0.38%, meta muy por debajo del 4% destinado por los países centrales.¹⁰⁴ En Latinoamérica las cifras fluctúan entre 0.3 y 0.7%. No solamente se invierte poco en investigación, sino que es pequeña la parte de ésta enfocada al área de ciencias de la salud, su distribución interestatal no es uniforme y parte de ese presupuesto se destina a los aspectos básicos para el funcionamiento de los laboratorios, como salarios, instalaciones y servicios generales.

insuficiente supervisión técnica de médicos residentes o pasantes. Asimismo, se presentan como obstáculos crónicos en ese sector la falta de infraestructura hospitalaria y de recursos materiales, como insuficiencia de camas, medicamentos, instrumental y equipo médico en general. Cf. COMISIÓN NACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS (CNDH). Comunicados de Prensa, 11 de mayo de 2009, en: <http://www.cndh.org.mx/comsoc/compre/2009/063.html>

¹⁰⁴ Ver también: L. POY. "Alarma nacional" al desmantelarse el área de investigación del IMSS, en: *La Jornada*

<http://www.jornada.unam.mx/2009/04/04/index.php?section=sociedad&article=030n1soc>

4 de abril de 2009. Según la OCDE, el por ciento del PIB destinado por México a investigación y desarrollo es del 0.4%, lo cual equivale a una cuarta parte de los recursos públicos para el pago de intereses de la deuda gubernamental. Cf. R. González. *México destina sólo 0.4% del PIB a la investigación científica*. *La Jornada On Line*, 10 de Mayo de 2009 en: <http://www.jornada.unam.mx/2009/05/10/index.php?section=economia&article=028n1eco>

A la insuficiente aportación del estado para la investigación, se ha sumado la participación de la IF como patrocinadora, pero con el riesgo de que los intereses mercantiles de ésta puedan influenciar el diseño de los estudios y la mentalidad de quienes los llevan a cabo, interferir en el proceso de investigación, distorsionar la evaluación de resultados y controlar su publicación.¹⁰⁵ Entre los años 2003 y 2004, en la Subcomisión de Ética en Investigación del IMSS revisamos 188 protocolos, la mitad de ellos eran de la IF y casi todos eran PIMM.

México tiene lugares especializados de investigación de punta en salud, pero son pocos y generalmente están aislados de las grandes necesidades en salud del país. El *programa de acción: investigación en salud* (PAIS) de la Secretaría de Salud afirma que:

“Aunque es innegable que se han tenido avances en el campo de la investigación en salud, el trabajo científico nacional adolece de falta de coordinación, no sólo entre los diferentes grupos que se enfocan a problemas parecidos sino, particularmente, entre los investigadores y tomadores de decisiones. Como resultado de ello, en muchas ocasiones la investigación se aprecia como ineficiente, ya sea porque se encuentra *desvinculada de los grandes problemas nacionales de salud* o porque sus resultados no se toman en cuenta para el diseño de políticas, con la consecuente falta de incorporación a los programas de atención a la salud.”¹⁰⁶

Las enfermedades en que se necesita investigación en México son parecidas a las de los países centrales,¹⁰⁷ y en nuestra medicina pública la enfermedades crónico degenerativas, las neoplasias y las infecciones son problemas de salud pública en los que es prioritario investigar. Sin embargo, la investigación multinacional no se realiza a partir de preguntas de salud pública nacionales, tales como: su incidencia, prevalencia, morbilidad, mortalidad y los SDOH, entre otros. En parte es lógico, puesto que los ensayos clínicos son internacionales, pero lo que extraña es que no tengan lugar *preguntas locales* que podrían enriquecer el PIMM.

Ha sido una difícil tarea establecer las prioridades de investigación en salud tomando en cuenta la carga que representan las enfermedades y sus factores

¹⁰⁵ Cf. ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA DE MÉXICO, *Foro Inter-académico en problemas de salud global. Inversión en investigación y educación en salud*, México D.F., (consultado el 5 de abril de 2008), en: <http://www.anmm.org.mx/descargas/anmm/INVERSION-EN-INVESTIGACION-Y-EDUCACION-EN-SALUD.pdf>

¹⁰⁶ Cf. SSA, *Programa de acción: investigación en salud 2001*, citado en: L. MORENO Y L. MACEDO DE LA CONCHA, *Políticas de investigación en salud: su congruencia con las prioridades en salud*, UNAM, México, pp. 1-6, en: <http://www.cife.unam.mx/Programa/D16/02Medicin-%20B/FMM29.pdf> Las itálicas son mías.

¹⁰⁷ Las enfermedades del corazón, la diabetes, el cáncer y la enfermedad cerebrovascular, pasaron a ser las causantes del 41 por ciento de todos los fallecimientos en el año 2000. Cf. AA.VV., *Programa de acción: investigación en salud*. Secretaría de Salud, 2001, México, en: http://www.salud.gob.mx/docprog/estrategia_10/investigacion_en_salud.pdf; Las prioridades para el Fondo Sectorial de Investigación en Salud Pública, son: hipertensión arterial, diabetes, leucemias, morbilidad del embarazo, envejecimiento saludable, calidad de la atención. Cf. MARTÍNEZ PALOMO, A. *Prioridades, ¿para quién?*, XI Congreso de Investigación en Salud Pública, Marzo 2005, en: <http://www.insp.mx/Portal/eventos/xicongreso.html>

de riesgo, lo que ha llevado al desequilibrio (10/90) del que hablábamos arriba. Los métodos para establecer prioridades, tales como el de la matriz combinada, toman en cuenta no sólo factores relacionados directamente con la investigación en salud, sino también con la sociedad, la economía y la política, en orden a *tomar en cuenta la carga de las enfermedades* en las prioridades de investigación.

La Secretaría de Salud reconoce que dos tipos de acciones son necesarias de parte de los gobiernos y universidades: *la evaluación de sus inversiones en investigación en salud*, proporcionales a la carga de las enfermedades del país, basándose en una metodología sistemática de fijación de las prioridades; y *prestar una atención particular a la investigación fuera del campo biomédico*, que apenas ha recibido recursos y que influye importantemente en la salud de las poblaciones.¹⁰⁸

La vinculación entre grandes necesidades en salud e investigación en salud ha quedado limitada, por ahora, a los documentos y planes de acción. Así, en 1990 surgió la Comisión Mexicana de Investigación en Salud que tuvo como propósito promover la producción sistemática de nuevos conocimientos en el campo de la salud, como medio para mejorar los niveles de salud en el país. Como parte de esa tarea se dio la definición de prioridades nacionales en investigación. En el año 2001, la Secretaría de Salud convocó a través de la Coordinación General de los Institutos Nacionales de Salud, al “Foro de consulta ciudadana sobre enseñanza e investigación en salud” para identificar los problemas que pudieran ser abordados en el PAIS. Aunque no hubo unanimidad en las propuestas, hubo consenso en considerar como misión del PAIS que el quehacer científico de la nación debe, en la medida de lo posible, contribuir a un desarrollo humano justo, incluyente y sostenible mediante la promoción e incremento de conocimientos en las diferentes áreas. La mayoría de científicos consultados se inclinó por privilegiar que la investigación condujese hacia las prioridades del país.

El PAIS se deriva del Programa Nacional de Salud que señala entre sus estrategias la importancia de fortalecer la inversión en recursos humanos, investigación e infraestructura en salud. El PAIS señala la necesidad de *vincular el quehacer de los investigadores en salud con las prioridades nacionales en salud*; transferir los resultados de la investigación y desarrollo tecnológico en salud hacia la toma de decisiones y actividades en materia de salud; promover y vigilar la estricta observancia de los códigos internacionales de ética científica y humana en la investigación en salud.¹⁰⁹ También propone la transparencia y rendición de cuentas para que el dinero producto de los recursos públicos sea usado efectivamente a favor de las instituciones investigadoras y que el trabajo y las investigaciones efectivamente sean de calidad con indicadores que verifiquen los avances.¹¹⁰

¹⁰⁸ Cf. SSA, *Programa de acción...* Op.cit. 6

¹⁰⁹ Cf. *Ibid.*, 5-6.

¹¹⁰ Cf. SECRETARÍA DE SALUD, *Hacia dónde orientar la investigación en salud*, Periodismo en Ciencia y Tecnología, México, Septiembre 2002, en: http://www.ccinshae.salud.gob.mx/descargas/vinculacion_academia-industria_03.pdf

- ⇒ Recientemente el IMSS hizo del conocimiento de sus investigadores una propuesta de un nuevo modelo de investigación, en donde se hacen importantes afirmaciones en relación a las necesidades de los derechohabientes:
- ⇒ Se reconocen los avances mundiales que han llevado a la transición epidemiológica, pero queda de manifiesto que en el IMSS hay una gran dispersión de objetivos en la investigación, en la información como producto de la misma y un gran dispendio de recursos como consecuencia de la carencia de objetivos específicos, trascendentes y prioritarios en la investigación.
- ⇒ Al evaluar sólo el desempeño curricular de los investigadores en papel, nos dice poco del impacto que tienen sus investigaciones en la preservación y la recuperación de la salud, quedando como centro los intereses del investigador y no el efecto que sus acciones tienen *en la salud del paciente*.
- ⇒ Se constata que las investigaciones tienen *poco impacto social e institucional*; poco interés en investigar en los *principales problemas de salud* de los derechohabientes; escasa transferencia de las tecnologías derivadas de la investigación y poca aplicación a nivel operativo.
- ⇒ Por lo tanto se recomienda, entre otras cosas: *investigar en aquellos problemas de salud pública que con mayor frecuencia y gravedad afectan al derechohabiente*; crear nuevos indicadores de desempeño institucional que privilegien el impacto de la investigación en la salud; reconocer y premiar la investigación aplicada, clínica, básica o epidemiológica que repercuta favorablemente en la salud de los pacientes; dar respuesta, desde el punto de vista de la epidemiología clásica y molecular, de la investigación clínica y básica, a las preguntas que en relación con la incidencia y prevalencia, morbilidad y mortalidad de las enfermedades más graves y frecuentes, aún quedan por ser contestadas; implementar el área de farmacogenética y farmacogenómica.¹¹¹

Sin embargo, uno y otros planes han de traducirse en acciones concretas que vinculen efectivamente a la investigación con las grandes necesidades en salud, de tal manera que la investigación multinacional contribuya de algún modo a disminuir el (10/90).

Por último, tres datos más respecto a los PIMM que los alejan de las necesidades locales. En primer lugar, son proyectos que ya vienen diseñados desde el extranjero, y a los investigadores locales se les toma como simples ejecutores de los proyectos; es más, cuando son exitosos los resultados, a la hora de la publicación, no se les incluye como coautores de la investigación, puesto que son simples ejecutores de indicaciones. Da la impresión que *nuestros países pobres son "maquiladores" de la investigación* creada en países centrales.

En segundo lugar, el conocimiento se queda en los grandes laboratorios transnacionales y no es compartido con los investigadores locales. Llama la atención el celo con que la IF guarda los conocimientos adquiridos, al pedir absoluta confidencialidad a los investigadores participantes en los PIMM, lo

¹¹¹ Cf. Comunicación personal del Dr. Javier E. García de Alba, Director de la Unidad de Investigación en Epidemiología y Ciencias Sociales del IMSS, Jalisco. 2 de abril de 2008.

cual es entendible por la competencia. Sin embargo a la hora de obtener conocimientos fruto de la investigación, no se es igualmente equitativo para compartirlos, en el sentido de “hacer saber cómo lograrlo” a las comunidades huéspedes de investigadores. Se llega con el ensayo clínico, se realiza la investigación, y se migra a procesarla y elaborar resultados. Puede prestarse esto a lo que se ha calificado como “investigación safari”.¹¹²

En tercer lugar, el *manejo financiero de los PIMM* se arregla entre IF y autoridades en salud *sin transparentarlo* a la comunidad investigadora y los pacientes; al menos esa fue nuestra experiencia en la Subcomisión de Ética en Investigación del IMSS.¹¹³ Además, los honorarios representan un sobresueldo para el investigador y su equipo que paga directamente la IF, promoviendo así el trabajo para el proyecto a expensas del horario destinado a su puesto, y el pago por el número de pacientes que haya logrado enrolar. *Faltan mecanismos que hagan más neutra la investigación en la medida que no represente un interés económico directo para el investigador.* También esta manera de proceder fomenta el interés personal del investigador, sin tener que ver con el hospital ni con la investigación científica generada a expensas de la institución. Por último las instalaciones públicas son utilizadas para los PIMM, sin recibir una más generosa compensación por parte de la IF respecto a los enormes dividendos que ésta logra.

En síntesis, tenemos que la investigación realizada en el país en buena parte es auspiciada por la IF, dado el bajo presupuesto destinado a la misma, y por lo mismo está bajo sus intereses, que como hemos visto, están en conflicto con los científicos. Pero también la investigación en México está ausente de ser dirigida hacia las grandes necesidades en salud. Poco se investiga para aliviar la carga de la enfermedad ni en relación con nuestras grandes preguntas en salud pública. Nos hemos quedado en la retórica de los planes de acción sin bajar a acciones concretas. Además, la manera en que se manejan los PIMM deja mucho qué desear en el sentido de no generar suficientes beneficios locales ni estar bajo un control que los ponga al servicio de la investigación nacional. Nuevamente salta a la vista nuestra pobreza en recursos, prioridades y orientaciones en la investigación nacional frente al poder económico, recursos y estrategias de la investigación de la IF. Este desbalance nos hace proclives, de nuevo a escenarios que lejos de fortalecer la producción nacional de conocimiento nos llevan a tener una investigación cada vez más dependiente del extranjero, que incrementa el (10/90), y desligada de nuestras grandes necesidades en salud.

f. Conclusiones

La investigación biomédica internacional, particularmente la realizada a través de los ensayos clínicos controlados, ha sido objeto de un gran crecimiento mundial a partir de la segunda mitad del siglo XX. Ha manifestado una nueva manera de hacer investigación, pero también ha revelado una serie de alianzas con la IF que le han restado neutralidad científica a los ensayos, debido a los

¹¹² Cf. R. MACKLIN, *Research Multinational*, en: POST S., *Encyclopedia of Bioethic*, vol 4, Mac Millan, NY, 2004, 2347-2357.

¹¹³ Cinco años después, cuando la misma Subcomisión dejó de existir, se hizo saber a los investigadores del IMSS que 30% del pago por los PIMM se iba al Fondo para el Fomento a la Investigación del IMSS, y el otro 70% se utilizaba para el pago a los investigadores y su equipo.

conflictos de interés: entre el interés económico y la validez científica; entre el servicio a los intereses de la globalización que genera riqueza para unos cuantos y el servicio a las necesidades de las mayorías que se han incrementado; entre la colaboración con los intereses y necesidades de las elites dominantes en nuestro país o los de la mayoría de la población; y entre la utilización de la infraestructura local y equipos de investigadores para su servicio o una auténtica colaboración con la investigación nacional.

El primer eje para comprender nuestro problema es el conflicto de intereses entre IF y mercado. Es poca la independencia y libertad con que se realiza la investigación internacional en los países huéspedes, al ser ésta financiada y conducida por las empresas multinacionales farmacéuticas que sirven a la ciencia pero también al gran capital. Los PIMM son una modalidad de investigación científica propia de la globalización y obedecen al mismo conflicto de interés financiero en que está envuelto la investigación farmacéutica. El dominio de la innovación a través del consumo es una de las claves para competir en la globalización que la IF ha adoptado al generar no tanto la investigación necesaria, sino una investigación al servicio del consumo y de nuevas necesidades creadas, en orden a rendir más ganancias y poder competir.

El segundo eje para una comprender más a fondo nuestro problema es la globalización, que si bien ha traído ventajas comunes, en materia de desigualdad ha incrementado la polarización, ocasionando grandes masas pauperizadas y cada vez menos ultra-ricos. Uno de los indicadores internacionalmente aceptado del desequilibrio en la distribución de recursos para la investigación es el cociente (10/90), que refleja la ínfima proporción destinada a investigar en enfermedades que comportan el mayor peso según la carga de la enfermedad a nivel mundial.

El tercer eje que atraviesa nuestro problema a investigar son los SDOH que condicionan el bienestar nacional. La desigualdad en nuestro país sigue creciendo, y atraviesa todos los rubros del acontecer del país, manifestada particularmente en el bajo nivel educativo. A nivel político, nuestro arribo a la democracia fue formal, pero está lejos de ser una democracia sustantiva; las oligarquías dominantes mantienen el control del poder político-económico y no están dispuestas a dejarlo. A nivel atención de la salud, ésta es insuficiente y en general de mala calidad, sobre todo en niveles primarios, llevando a los pacientes a descapitalizarse pagando medicina privada. Tomar en cuenta los SDOH, especialmente la gran desigualdad en que vivimos, ocasiona un punto de vista mucho más cercano a las reales necesidades y prioridades sobre las que se necesita investigar en nuestro país.

El cuarto eje se refiere al conflicto entre investigación al servicio de la IF o al servicio de las grandes necesidades en salud. En este eje, además del interés mercantil, se revela un problema de la investigación nacional, puesto que no existen las políticas, pero sobre todo no se han implementado medidas concretas que conduzcan a la investigación nacional a resolver nuestras grandes preguntas en salud. Además, en el diseño y aplicación de los PIMM no ayuda a generar bien común nacional, quedándose los principales beneficios en el extranjero o en pocas manos.

Al ser México un país receptor de bastante investigación internacional, es necesario tomar en cuenta las consideraciones previas en vistas a comprender el fenómeno con más hondura, y poder pensar un tipo de justicia que plantee guías para una acción que sea realmente liberadora y transformadora.

“La investigación biomédica realiza una significativa contribución en servicios curativos, pero a veces ignora la etiología social de la enfermedad – las causas detrás de las causas. De manera similar, la investigación en factores de riesgo individuales a veces niega el contexto social que enmarca su distribución y modifica sus efectos” 114

La literatura bioética sobre justicia generalmente no incluye en su aparato crítico una visión estructural de la realidad. No se relacionan los factores individuales con el contexto social, dando origen a resultados parciales. Las reflexiones de justicia en la investigación, tienden a ser desde ámbitos particulares o intereses definidos, pero sin preguntarse más a fondo por las causas más profundas de la injusticia global. Esto es una necesidad prioritaria a la que pretende responder nuestra investigación.

En el siguiente capítulo presentaremos los diversos abordajes bioéticos al problema de la justicia, señalando sus aportes y sus carencias.

¹¹⁴ WHO TASK FORCE ON RESEARCH PRIORITIES FOR EQUITY IN HEALTH, *Priorities...* Op.cit. p. 949. La traducción es mía.

g. Bibliografía capítulo uno

1. Aguilar Camín H, México: suma y resta, en: Nexos 328 (2005), <http://www.nexos.com.mx>
2. Angel M., The Truth About the Drug Companies. How They Deceive Us and What To Do About It. Random House, NY 2004.
3. Angell M., Is Academic Medicine for Sale?, en: NEJM 342 (2000) 1516-18.
4. Arteaga JM. México, el que menos gasta en salud: OCDE. El Universal On Line, 14 de Mayo de 2009, en: <http://www.eluniversal.com.mx/finanzas/70443.html>
5. Bajoit G., Todo cambia. Análisis sociológico del cambio social y cultural en las sociedades contemporáneas. LOM, Santiago de Chile, 2003.
6. Beck U., ¿Qué es la globalización? Falacias del globalismo; respuestas a la globalización. Paidós, Barcelona 1998.
7. Bekelman J – Y Mphil – C Gross, Scope and Impact of Financial Conflicts of Interest in Biomedical Research, en: JAMA 2003; Vol. 289 No.4: 454-465.
8. Benatar S., Avoiding Exploitation in Clinical Research, en: Cambridge Quarterly of Clinical Ethics 9(2000)562-565.
9. Benatar S., South Africa's transition in a globalizing world: HIV/AIDS as a window and a mirror, en: International Affairs 77,2 (2001)347-375.
10. Bodenheimer T., Uneasy alliance – Clinical Investigators and the Pharmaceutical Industry, en: NEJM 342 (No 20) (2000) 1539-1544.
11. Boltvinik J – Hernández Laos E, Pobreza y distribución del ingreso en México. Siglo XXI, México, 3ª ed. 2001.
12. Campbell E.G., et.al. *Institutional academic industry relationship*, en: JAMA 298,15 (2007) 1779-86.
13. Cantera S., Cambia estrategia Johnson & Johnson, en: Reforma digital, www.Reforma.com, 31 de enero de 2006.
14. Cantera S., Incrementa Wyeth 23% sus ganancias, en: Reforma digital, www.Reforma.com, 3 de mayo de 2006.
15. Cantera S., Absorben biotecnología, en: Reforma digital, www.Reforma.com, 22 de mayo de 2006.
16. Cantera S., Ponen a medicinas precios de país rico, en: Reforma digital, www.Reforma.com, 22 de mayo de 2006.
17. Cantera, Privilegian publicidad sobre investigación, en: Reforma digital, www.Reforma.com, 6 de junio de 2006.
18. Castells M, La era de la información. Economía, sociedad y cultura. Siglo XXI, 2ª. Ed. México 2000.
19. Cevallos D., Educación-México: alta inversión, magros resultados, en: <http://www.ipsnoticias.net/nota.asp?idnews=41945> ,

20. Comanor WS. World Health Organization. *Annex 4: The Pharmaceutical Industry and the Health Needs of Developing Countries*. In: *Ad Hoc Committee on Health Research Relating to Future Intervention Options, Investing in Health Research and Development*. Geneva: 1996. (Document TDR/Gen/96.1).
21. Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH). Comunicados de Prensa, 11 de mayo de 2009, en: <http://www.cndh.org.mx/comsoc/compre/2009/063.html>
22. Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)., Inégalités d'accès aux soins et dans la participation à la recherche à l'échelle mondiale - problèmes éthiques, N°78- 18 septembre 2003, CCNE, Paris, en: <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis078.pdf> p.5
23. Conseil National du Sida (CNS), Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement. CNS, Marzo 2003, en : <http://www.cns.sante.fr/>
24. Cordera R., 2002 en tiempo de blues, en; Nexos 289 (2002) 12-14.
25. Cordera R., La desigualdad marca nuestra historia, México DF, 23 nov 2005, en: <http://www.rolandocordera.org.mx/index.htm>
26. Cossío J.R., Insomnios mexicanos: Estado de derecho, en: Nexos 289 (2002) 59-60.
27. Elliot C., Public Relations and the Business of Medical Education, en: Hastings Center Report 34 Num 5 (2004) 14-27
28. Fugh-Bergman., The Waiting Room: Pharma's Latest Lair, en: Bioethics forum, www.bioethicsforum.org
29. Fye W.B., The Power of Clinical Trials and Guidelines, and the Challenge of Conflicts of Interest, en: J Am Coll Cardiol, 2003; 41:1237-1242
30. García I., Critica OCDE simulación ante fallas de enseñanza, en: Reforma digital, <http://busquedas.gruporeforma.com/reforma/Documentos/DocumentoImpresa.aspx?ValoresForma=950947-1066.Calidad+educaci%u00f3n+Mexico>, 24 de enero de 2008.
31. Garretón M.A., La sociedad en que vivi(re)mos. Introducción sociológica al cambio de siglo. LOM, Santiago de Chile 2000. Ver también Roca G., Solidaridad y voluntariado. Madrid 1999.
32. Gilbert S. *Industry Funding of Research: Assessing the Harms*. Bioethics Forum, 29 mayo 2009, en: <http://www.thehastingscenter.org/Bioethicsforum/Post.aspx?id=3488>
33. Glickman S. W., et.al., *Ethical and Scientific Implications of the Globalization of Clinical Research*, en: *NEJM* 360; 8 (2009) 816-823.
34. Global Forum for Health Research (GFHR). 10/90 Report on Health Research 2000. Génova: GFHR, en: http://www.globalforumhealth.org/Site/004_Annual%20meeting/005_Archives/004_Forum4.html

35. Global Forum for Health Research (GFHR). 10/90 Report on Health Research 2003/2004. Génova, en: http://www.globalforumhealth.org/filesupld/1090_report_03_04/109004xec_summ.pdf
36. Gómez T. *Farmacéuticas intentan "curar" la corrupción*. El Universal, 29 de Mayo de 2009, en: <http://www.eluniversal.com.mx/primera/33055.html>
37. González A., Un solo mundo. La relevancia de Zubiri para la teoría social. Universidad Pontificia Comillas de Madrid, Colección Tesis Doctorales: 38/1995.
38. González J, El Poder del Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética. Paidós, Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, México 2000.
39. Gutiérrez J, El malestar en la globalización. Entrevista con Joseph E. Stiglitz, en: Este País 143(2003)11-14.
40. GONZÁLEZ R. *México destina sólo 0.4% del PIB a la investigación científica*. La Jornada On Line, 10 de Mayo de 2009 en: <http://www.jornada.unam.mx/2009/05/10/index.php?section=economia&article=028n1eco>
41. Hamilton Moses III et.al., Financial Anatomy of Biomedical Research, en JAMA 294 (2005) 1333-1342.
42. Holm S., Pharmacogenetics and global (in)justice, en: Cohen JC – Illingworth P – Schüklenk U (Eds.), *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, Marketing & Pricing*. Pluto Press, London 2006, 98-105.
43. Holm S., Pharmacogenetics, Race and Global Injustice, en: *Developing World Bioethics*, ISSN 1471-8731 (print); 1471-8847 (online)
44. Huntington S.P.. *El choque de civilizaciones y la reconfiguración del orden mundial*. Paidós, Buenos Aires/Barcelona 1997.
45. *Investing in Health Research and Development. Rapport du Comité ad hoc sur la recherche en santé concernant les options d'interventions futures*. Geneve, OMS, 1996 (document WHO/TDR/Gen/96.1), en: <http://www.who.int/tdr/>;
46. Jiménez-Sánchez G., et.al., Genomic medicine in Mexico: Initial steps and the road ahead: *Genome Research* No. 18 Vol. 4 (2008) 1191-1198.
47. Johnston J. –Wasunna A., *Patents, Biomedical Research, and Treatments: Hastings Center Report* Vol 37 Num 1 (2007) S1-S35.
48. Jonsen A, *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press, 1998, New York.
49. Koski G., *FDA and the Life-Sciences Industry: en Hastings Center Report* 34 Num 5 (2004) 14-27;
50. Lemens T., *Piercing the Veil of Corporate Secrecy about Clinical Trials*, en: *Hastings Center Report* 34 Num 5 (2004) 14-27

51. London A, Justice and the Development approach to International Research, en: Hastings Center Report 35, Num 1 (2005) 24-37.
52. Luna F, Algunas controversias acerca de las guías internacionales para la investigación con seres humanos, en: Jurisprudencia Argentina IV (2004)36-42.
53. Merino J., Insomnios mexicanos: educación, en: Nexos 289 (2002) 26-30.
54. Meyer L, Pobreza, en: Suma Bioética No. extraord.1 (2002), <http://www.bioetica.salug.gob.mx>
55. Michaud C. – Murry CH., Resources for health research and development in 1992: a global overview, en: World Health Report, Annex 5, en: www.who.int
56. Montt J., La situación de salud en América Latina, en J. Gafo (Ed.), El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos. Dilemas éticos de la medicina actual 12, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1999, 91-111.
57. Mwase I., Genetic Enhancement and the Fate of the Worse Off, en: Kennedy Institute of Ethics Journal 15 Num.1 (2005) 83-88.
58. Notimex, Llama G-Río a Combatir la Abismal Inequidad en Latinoamérica, en: El Financiero, <http://www.elfinanciero.com.mx/ElFinanciero/Portal/cfpages/print.cfm?docId=45936>, 3 de Marzo de 2007.
59. Nuffield Council of Bioethics, The ethics of research related to healthcare in developing countries, London 2002, en: http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/errhdc_fullreport001.pdf
60. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). 2005. Eco-Salud OCDE 2005. Cómo se Encuentra México Comparativamente, en: <http://www.oecd.org/dataoecd/51/15/35140519.pdf>
61. Páez R., Importance of Local Context for Justice in International Research. Trabajo presentado en el IX Congreso Mundial de Bioética, Rijeka, Croacia, Septiembre 2008.
62. Pignarre P., El gran secreto de la industria farmacéutica. Gedisa, Barcelona 2005.
63. Pogge T., A new approach to pharmaceutical innovation, en: www.onlineopinion.com.au/, 21 June 2005.
64. PUBLIC HEALTH AGENCY OF CANADA, The Social Determinants of Health: An Overview of the Implications for Policy and the Role of the Health Sector, 22 March 2004, at: http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/oi-ar/pdf/01_overview_e.pdf
65. Report from the Ministerial Summit on Health Research, WHO, Geneva 2004, en: <http://who.int/tdr>
66. Resnik D., Research Resources and International Justice, en: Developing World Bioethics Vol. 4 No. 1 (2004) 42-57.

67. Ribeiro S., Bebés como conejillos de indias, en: LaJornada digital, www.jornada.unam.mx, 1 de julio de 2006
68. Rocha J., México. Entre el conflicto social y la globalización económica (ponencia). ITESO, Guadalajara, México 2007.
69. Rodríguez R– Gómez T. *Sistema de salud en México, por los suelos*: El Universal On Line, 14 de Mayo de 2009, en: <http://www.eluniversal.com.mx/notas/597916.html>
70. Rosen C. – Vitela N., *Descifran genoma mexicano*, en Reforma: 11 de mayo de 2009.
71. Sánchez M. –Palomino B., La Salud en México, Algunas Consideraciones Actuales, en: Mundo Siglo XXI No. 2 (2005) 35-44.
72. Séguin B., et.al., Genomics, Public Health and developing countries: the case of the Mexican National Institute of Genomic Medicine (INMEGEN): Nature Reviews (Oct 2008) 55-59.
73. Sowle L., Genetics, Commodification, and Social Justice in the Globalization Era, en Kennedy Institute of Ethics Journal 11 Num (2001)221-235.
74. Sreenivasan G., Health Care and Equality of Opportunity, en Hastings Center Report 37, No.2 (2007)21-31.
75. Székely M., Insomnios mexicanos: desigualdad, en: Nexos 289 (2002) 18-20.
76. Tereskerz PM. *Prevalence of industry support and its relationship to research integrity*, en: Account Research 16,2 (2009) 78-105
77. Than U –Chang P., Multilateral Trade Agreements, en: Regional Health Forum – 5 Num 2 (2001) 1-23, en: <http://who.int.tdr/publications>
78. The World Medical Association (WMA). 2005. WMA Medical Ethics Manual. Cedex, París, en: <http://www.wma.net/e/>
79. Thiers F.A. –Sinsky A.J. –Berndt E.R., *Trends in the globalization of clinical trials*, en: Nature Reviews 7 (2008) 13-14.
80. United Nations Development Programme, 1998 Annual Report, en: <http://hdr.undp.org/en/reports/global/hdr1998/>
81. United Nations Development Programme 1999, Annual Report, en: http://hdr.undp.org/en/media/hdr_1999_en.pdf
82. United Nations Development Programme 2000, Annual Report, en: http://hdr.undp.org/en/media/hdr_2000_en.pdf
83. United Nations Development Programme, 2005 Annual Report, en: http://hdr.undp.org/en/media/hdr05_complete.pdf
84. Van der Meer J.B., The Health Impact of Economic Policies. A Briefing paper for the World Medical Association on the proposed resolution by the Royal Dutch Medical Association, 9 April 1998, 3.

85. Venkatapuram S. – Marmot M.. *Epidemiology and Social Justice in Light of Social Determinants of Health in Research*, en: *Bioethics* Vol 23 Num 2 (2009) 79-89.
86. Vidal S., Acerca de la independencia de los Comités de Ética de la Investigación, en: *Jurisprudencia Argentina* IV (2004) 51-58;
87. Vite M.A., Una reflexión sobre los derechos sociales en un mundo globalizado, en *Este País* 127(2001)58-62.
88. WHO Task Force on Research Priorities for Equity in Health., *Priorities for Research to Take Forward the Health Equity Policy Agenda*, en: *Bulletin of the WHO* 83 Num 12 (2005) 948-953.
89. WHO, Health and the Millennium Development Goals, en: <http://www.who.int/mdg>, p. 52-58.
90. WHO, The social determinants of health: Developing an evidence base for political action, Final Report to World Health Organization Commission on the Social Determinants of Health, October 2007, WHO Geneve, at: http://www.who.int/social_determinants/resources/mekn_final_report_10_2007.pdf.
91. World Health Organization., *World Health Report 1996*, Geneve, en: <http://www.who.int/whr/1996/en/index.html>
92. World Health Organization., *World Health Report 2004*, Geneve, en: <http://www.who.int/whr/2004/en/index.html>

MARCO TEORICO

CAPITULO 2

LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SERES HUMANOS Y LAS TEORÍAS IDEALES DE LA JUSTICIA LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SALUD EN MÉXICO Y A NIVEL GLOBAL

“Yo sé que el Señor defiende al oprimido y hace justicia al
pobre. Los honrados darán gracias a tu nombre. Los rectos
habitarán en tu presencia”

Salmo 140, 13-14

a. Introducción

El sentido primario y elemental del término justicia es el de corrección o adecuación de algo con su modelo. Justo significa, en este primer sentido, lo que se ajusta al modelo. Así decimos de un acto que es justo cuando resulta acorde con la ley, y de ésta, que es justa, si es expresión de los principios morales. Injusto es, por el contrario, lo no ajustado a un principio general, norma o criterio.¹

Nos preguntamos entonces por lo justo, por su fundamento último, que puede ser la máxima de oro, *trata a los demás como quieras que ellos te traten*, o en un contexto moderno, que nos invita a dialogar con todo aquel que más allá del credo se preste a argumentar, el imperativo categórico kantiano, que en una de sus formulaciones reza, *el ser humano es ante todo fin y no sólo medio*.

Sin embargo, descendiendo en la escala de razonamiento formal, las distintas teorías de la justicia coinciden en cuanto a fórmulas abstractas. Una de ellas, es la tradicionalmente atribuida a Aristóteles: *los iguales deben ser tratados igualmente, y los desiguales deben ser tratados desigualmente*. La otra es aquella definida por los jurisconsultos romanos como principio general de la justicia al que deben adecuarse todos los demás criterios y actos de los seres humanos: *dar a cada uno lo suyo*. Estos criterios o principios son *formales*, es decir, demasiado abstractos y generales. El primero no establece ámbitos concretos en los que los iguales deban ser tratados igualmente y no proporciona criterios para determinar si dos o más individuos son iguales de hecho o no. El segundo no define qué significa aquello que hay que dar a cada uno.

Las teorías contendientes de la justicia tratan de especificar lo que es la igualdad básica o lo que le corresponde a cada cual. Es decir, intentan impartir especificidad y contenido al criterio formal vacío, agregando criterios *materiales* y concretos a los criterios formales y abstractos. Estos principios materiales de justicia especifican en qué forma son iguales las personas y cómo deben tratarse, o especifican lo que le corresponde a cada cual (beneficios como la salud y cargas como los impuestos). De esta forma, establecen las normas básicas para la distribución de cargas y beneficios.²

Sin embargo, la importancia más radical de las teorías de la justicia estriba en hacerle preguntas a la ética esperando de ésta que nos señale si es posible vivir en plenitud humana abriéndonos al otro. Si las teorías de la justicia no nos llevan a ser más humanos y a hermanarnos más con el otro, con la sociedad y con la naturaleza, de poco habrán servido.

Como afirma Juliana González,

“¿Qué se espera de la ética? ¿Por qué la invocación a ella? ¿A qué necesidades tendría que responder?... La posibilidad de la ética... del acceso a la *alteridad*, o más bien, de la posibilidad del “altru-ismo” en su sentido más amplio, como reconocimiento del *otro*, de la capacidad de actuar para él y de saberse unido a su destino. El llamado a la ética lo es

¹ Cf. D. GRACIA, *¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos*, en: *Bioética: Temas y Perspectivas* No. 527 (1990) 187-201.

² Cf. J. DRANE, *Cuestiones de justicia en la prestación de servicios de salud*, en: *Bioética: temas y perspectivas* 527 (1990) 202-214.

a recobrar la confianza en la autenticidad de los vínculos interhumanos y a reinstaurar, en definitiva, el orden de la justicia y del bien común, frente al creciente y amoral reinado del egoísmo individualista...”³

En este segundo capítulo nos preguntamos: ¿Cómo han abordado el problema de la desigualdad algunas escuelas bioéticas? ¿Cómo han justificado éticamente los distintos modos de proceder del ser humano en lo tocante a la distribución de beneficios? ¿Cuáles son las teorías de la justicia en la bioética que sería imprescindible hacer referencia? Pretendemos, respondiendo a estas preguntas, tener un panorama sucinto sobre la justicia en la bioética –que en nuestro caso podrá aplicarse para la investigación internacional en seres humanos-, según distintas escuelas de pensamiento y grupos de investigación.

Además, queremos evaluar críticamente qué resultados han obtenido dichos abordajes teóricos, partiendo del hecho que ha habido un crecimiento en la evolución en el reconocimiento de la persona y la igualdad interhumana.

Siguiendo a la misma autora:

“...desde la concepción de la naturaleza humana como naturaleza erótica cabe interpretar, al menos en uno de los cauces de la historia humana (la occidental en particular), una decisiva *evolución* hacia el reconocimiento progresivo –no sin resistencias ni regresiones- de la constitutiva igualdad interhumana, y hacia la búsqueda de una simultánea afirmación de la libertad individual y la justicia. Y todo cuanto indique el movimiento en esta dirección adquiere valor positivo. Todo cuanto contribuya, por ejemplo, a la destrucción de las estructuras de dominio, en cualquier ámbito en que éstas se produzcan, puede juzgarse éticamente valioso, precisamente con base en la idea de la igualdad constitutiva del hombre.”⁴

Por otra parte, la evaluación ha de ser honesta con lo real, y dar cuenta ante todo, como veíamos en el primer capítulo, de la enorme desigualdad que sigue afectando a la humanidad, y a la que los enfoques teóricos ahora presentados no han podido dar respuesta. Por eso, haremos una valoración crítica de cada uno de las teorías presentadas, particularmente de su capacidad de cuestionar el *status quo* que mantiene la desigualdad, y de tocar las necesidades concretas de la gente que sufre la falta de justicia.

Presentaremos tres teorías de la justicia de gran importancia en la ética filosófica con vigencia hasta el día de hoy y relacionadas con la justificación de la economía de mercado globalizada, que son: *la justicia liberal*, *la justicia contractualista* y *la justicia utilitarista*. Estrictamente, las dos primeras son de enfoque deontológico, y la tercera de enfoque teleológico. Sin embargo, el utilitarismo puede convertirse también en teoría deontológica en tanto la utilidad o el máximo beneficio se transforme en principio normativo de acción. También presentamos la de no menor importancia fundamentación basada en los *derechos humanos*, de corte deontológico, y que también tiene mucho qué decir a la justicia internacional. Todas estas teorías podemos clasificarlas como

³ J. GONZÁLEZ., *El Poder del Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*. Paidós, Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, México 2000, 19.

⁴ *Ibid.*, 103.

ideales, en tanto que parten de los principios y se aplican a la realidad. Después de cada teoría presentamos una valoración crítica y al final del capítulo una conclusión sobre el alcance y los límites de estas teorías para nuestro objeto de investigación.

b. Teorías liberales

El liberalismo ha adquirido hoy una fuerza impresionante. A partir de la caída del muro, el sistema de libre mercado se ha impuesto como el único modelo económico vigente a nivel mundial, lo cual recientemente ha entrado en cuestión al dejarse ver las inconsistencias del mercado y la crisis actual.⁵ Lo deseemos o no, el principio de justicia dentro o fuera del ámbito biomédico, tiene que interactuar de algún modo con el libre mercado -del cual la IF es la pieza central-, ya sea para justificarlo, o ya sea para ofrecer alternativas. De ahí la importancia de entender la teoría liberal de la justicia, puesto que es el modo como el sistema liberal se justifica a sí mismo y ante los demás, acerca de su modo de proceder.

Los liberales citan frecuentemente la obra de Friedrich A. Hayek,⁶ especialmente *The Constitution of Liberty* (1960), como fuente de su pensamiento. Hayek defiende que el ideal liberal de libertad requiere *igualdad delante de la ley y retribución según el valor del mercado*, pero no *igualdad sustancial o retribución según el mérito*. Además, arguye que las desigualdades de las loterías natural y social permitidas por el ideal de libertad, son un beneficio para la sociedad en su conjunto.

Los liberales actuales, siguiendo a Hayek, definen la libertad como “el estado de no ser coaccionado por nadie respecto a hacer lo que uno quiere.” El ideal moral y político liberal es que cada persona tenga el máximo de libertad proporcionado con el mismo grado de libertad para todos.⁷ Para comprender más a fondo las ideas principales de la teoría liberal de la justicia, es necesario exponer brevemente el pensamiento de uno de sus más acérrimos defensores, Robert Nozick.

i. Robert Nozick ⁸

Nozick construye su teoría sobre el pensamiento de John Locke (1690), quien en *Dos Ensayos sobre el gobierno civil*,⁹ describió los derechos primarios que todo ser humano tiene por el mero hecho de serlo; se trata de los derechos civiles y políticos, que son el bien individual e irrenunciable de cada ser humano. Pero para que puedan convertirse en bien común, es preciso efectuar un pacto o contrato, el llamado *contrato social*. El objetivo de éste es el logro de

⁵ Cf. I. WALLERSTEIN. *La depresión, una visión a largo plazo*, en: La Jornada 19 de Octubre de 2008.

⁶ Cf. F.A. HAYEK., *The Constitution of Liberty*, University of Chicago Press, 1960.

⁷ Cf. J. STERBA, *Justice*, en: *Encyclopedia of Bioethics v.3*, Mac Millan, NY 2004, 1354-1361.

⁸ R. Nozick fue profesor de filosofía en la Universidad de Harvard, y en 1974 obtuvo un gran éxito con su libro *Anarquía, Estado y Utopía*. (R. NOZICK, *Anarquía, estado y utopía*, FCE, México 1988). Fue premio nacional en ese año en Estados Unidos, y el trabajo consistió en una reflexión sobre los fundamentos y alcance del poder político del Estado, en abierta polémica con John Rawls, colega y predecesor suyo en su departamento universitario

⁹ Cf. J. LOCKE., *Dos ensayos sobre el gobierno civil*. Aguilar, Madrid 1969.

la justicia social, que es el bien común, entendiendo por tal: “una ley establecida, aceptada, conocida y firme que sirva por común consenso de norma de lo justo y lo injusto”. Esta no tiene otro objeto que proteger los derechos que ya tienen los hombres desde el principio, de forma que nunca se pueden traspasar esos límites o ir en contra suya.¹⁰

Según este concepto, la distribución de honores y riquezas se rige por varios principios. Uno de ellos es la justa adquisición; éste postula que el trabajo es el título primario de propiedad, ya que el trabajador pone en las cosas algo propio e intransferible. Por lo tanto, la adquisición es justa si es el resultado del propio trabajo. Un segundo principio es el de la justa transferencia de las propiedades, ya sea por regalo, por compra o por herencia. Esto lleva a Locke a tener una idea minimalista del Estado, pues el único objeto de éste es permitir el ejercicio de los derechos naturales a la vida, la salud, la libertad y la propiedad. La justicia es la libertad contractual o el contrato que asegure y proteja la libertad individual.¹¹

Luego entonces el libre mercado justifica cualquier transacción siempre y cuando la pertenencia sea “justa”. Pero al no existir un concepto sustantivo de justicia y quedarse en los meros procedimientos, corre el gran riesgo de justificarse en base al cumplimiento de las reglas por él mismo establecidas,

¹⁰ R. NOZICK., *Anarquía...* Op.cit. 94 y 103.

¹¹ Cf. Ibid., 190. Nozick apuesta por un modelo de estado mínimo que representa la utopía del liberalismo, y advierte la anti-utopía del estado distributivo o el Estado de bienestar que es, en el fondo, contra lo que se afirma la teoría de Nozick. Son *los derechos del individuo* los que tienen fuerza prescriptiva por encima de cualquier otro tipo de principio o consideración de justicia distributiva. El Estado tiene la función de garantizar los derechos de los individuos. Tomando el principio kantiano de que los individuos son fines y no medios, Nozick afirma que los individuos no pueden ser utilizados sin su consentimiento para alcanzar otros fines: son inviolables. Tienen vidas separadas, y por ello, nadie puede ser sacrificado por los demás. No hay nada que justifique el sacrificio de un hombre por otro. El núcleo de la preocupación de Nozick está en torno a las ideas de *libertad individual* y *seguridad*.

La seguridad es un elemento fundamental para Nozick. La función del Estado será hacer que se respeten los derechos individuales de sus miembros, porque esto no siempre será posible en el estado de naturaleza. Por lo tanto, la existencia de agencias protectoras es central. Estas van surgiendo en la medida que las personas se sienten amenazadas en su integridad, en su seguridad y conforme vean amenazadas sus propiedades. El poder que las agencias reúnen no es fruto de ningún tipo de acuerdo social, sino de la legislación directa de los individuos que quieren ver su seguridad garantizada. El papel del Estado es reducido a lo mínimo y ejercerá el monopolio de control a través de las agencias.

A partir de lo anterior, Nozick fundamenta toda la teoría de la justicia, que para él se centra en el problema de las pertenencias, y tiene tres aspectos principales:

La adquisición original de las pertenencias. Se trata de cómo se adquieren las cosas que no tienen dueño, y cuyo proceso se regirá por el llamado principio de justicia en la adquisición. “Una persona que adquiere una pertenencia, de conformidad con el principio de justicia en la adquisición, tiene derecho a esa pertenencia.”

La transmisión de pertenencias de una persona a otra. Se hace por medio de intercambios libres, o bien de donaciones, sobre la base de la cooperación voluntaria. Este procedimiento se rige por el principio de las transferencias. “Una persona que adquiere una pertenencia de conformidad con el principio de justicia en la transferencia de algún otro con derecho a la pertenencia, tiene derecho a la pertenencia.”

La rectificación de injusticias en las pertenencias. Se trata de corregir toda injusticia cometida ya sea por obstáculos en el proceso de libre adquisición de pertenencias, o por obstáculos en la transmisión de una pertenencia. Cf. Ibid., 17-38 y 154-155.

olvidándose de la materialidad de la justicia, lo que puede acarrear serias consecuencias para muchos. Al cifrarse en el principio de libertad en la adquisición con justicia, puede justificarse cualquier arbitrariedad de parte de los poderosos. De la misma manera el principio de transferencia justifica cualquier intercambio libre, al no tomar en cuenta la materialidad de esa libertad ni lo que pueda acarrear para quienes no tienen capacidad de ejercerla. Y en el caso de la rectificación de injusticias, no parece favorecer a los posibles perjudicados, sino a quienes adquieren las pertenencias, dejándoles carta abierta para poder adquirir cuando tengan poder para hacerlo y “no exista oposición”.

ii. Tristram Engelhardt

Dentro del ámbito específico de la bioética, Engelhardt¹² es uno de los principales representantes del pensamiento liberal propio de la actual crisis postmoderna.

Para Engelhardt, la “mayor parte de las apelaciones que se hacen al principio de justicia deben entenderse, en su raíz, como una inquietud por la beneficencia.” No cabe duda que “el principio de justicia que apoya la distribución de bienes bajo una visión moral particular es un caso especial del

¹² Cf. H.T. ENGELHARDT, *Los fundamentos de la Bioética*, Paidós, Barcelona 1995. Él afirma, en el mismo inicio de su libro de fundamentación de la bioética, que “los límites de la razón, junto con el fracaso del proyecto filosófico moderno de descubrir una moralidad canónica dotada de contenido, constituyen la catástrofe fundamental de la cultura contemporánea secular y enmarcan el contexto en que se desarrolla la bioética contemporánea.” Para Engelhardt y los postmodernos, los principios de la bioética sirven de poco para dialogar con la moral secular pluralista actual.

Para Engelhardt, los *extraños morales* son aquellos que no comparten las suficientes premisas morales en orden a resolver las controversias morales por medio de argumentos racionales. En cambio, los *amigos morales* son aquellos que comparten estas premisas en común. La propuesta de Engelhardt no se dirige a los *amigos morales*, sino a los *extraños morales* que, sin embargo, pueden quedar vinculados por una moralidad común. Actualmente sólo es posible la articulación de una ética secular que vincule a esos *extraños morales* y que únicamente afirmaría la exigencia de respetar la libertad de los participantes en una controversia moral como base de la autoridad moral común.

La moralidad postmoderna “depende de la autoridad que los individuos otorgan a través del permiso y tiene una estructura negativa”, ya que se limita a afirmar que el requisito de utilizar a los individuos, sólo con su consentimiento o permiso, impone límites y que “el principio moral fundamental será el del respeto mutuo en la negociación común y la creación de un mundo moral concreto”.

Este planteamiento de una moralidad para *extraños* lleva a una devaluación del principio de beneficencia que, según Engelhardt, “no es necesario para la estricta coherencia del mundo moral, incluida la bioética. En este sentido, el principio de beneficencia no es tan básico como aquel otro que yo denominaré *principio de permiso*”. El principio de beneficencia no resulta tan ineludible. Se puede actuar de manera poco caritativa sin que por ello se entre en conflicto con la noción mínima de moralidad... “El principio de beneficencia es *exhortativo e indeterminado*, mientras que el *principio de permiso es constitutivo*.”

Al mismo tiempo, Engelhardt considera que “rechazar la beneficencia por principio conduce a un empobrecimiento esencial de la vida moral, aunque no al rechazo total de la misma.” Más bien, “las reflexiones sobre la moralidad de la beneficencia se centran en la moralidad del bienestar común. Afirmar la moralidad de la beneficencia equivale a afirmar la empresa del bien común, de la estructura de la solidaridad mutua, que configura la moralidad del bienestar. Rechazar la beneficencia de forma absoluta significa perder todo derecho a reclamar la compasión ajena... la violación del principio de beneficencia priva al infractor del derecho a reivindicar aquel tipo de beneficencia que él ha negado a los demás” (pags. 15 y 90-124).

intento de hacer el bien"... "el problema naturalmente, reside en determinar qué se debe a quién y por qué". De esta manera, el principio de justicia consiste en el principio de permiso (no se puede violentar al sujeto) y de beneficencia (según los diferentes conceptos de bien). "El análisis del principio de justicia pone de manifiesto la presencia de los principios de permiso y de beneficencia en su raíz y que cada uno de ellos se fundamenta en su propia esfera de exigencias".¹³

Para los postmodernos, no hay acuerdo en definir qué es el bien. Luego entonces frente a una moral secular, pluralista, lo que corresponde es ser tolerante y respetar las distintas visiones morales. El Estado sólo debe velar porque no se invada la autonomía de las personas.¹⁴

Según ellos, John Rawls desarrolla una teoría de la justicia según su particular concepto de bien. Robert Nozick desarrolla la justicia sin tomar en cuenta un concepto de bien, sino sólo el uso de recursos, bienes y posesiones con el permiso de la persona. El diálogo entre los partidarios de Rawls y los de Nozick es imposible mientras no haya un acuerdo sobre qué es actuar justamente.¹⁵

Respecto al derecho a la asistencia sanitaria, Engelhardt afirma que "la imposición de un sistema sanitario de un solo nivel y global es moralmente injustificable, ya que supone un acto coercitivo de fervor ideológico totalitario... Constituye un acto de inmoralidad secular." No existe ningún derecho moral secular fundamental a recibir asistencia sanitaria, ni tan siquiera como "mínimo decoroso. Tales derechos deben ser creados".¹⁶

Una asistencia sanitaria general no puede legitimarse, ya que "existen tantas teorías de la beneficencia, de la injusticia y de la imparcialidad como existen grandes religiones." Citando a Hayek, llega a afirmar que el uso de la expresión "justicia social" es una "insinuación deshonesta"... "El individuo siempre tiene autoridad moral secular para utilizar sus propios recursos, aunque se enfrenten a las concepciones vigentes de justicia e imparcialidad."¹⁷

Nadie puede cargar con la responsabilidad de restablecer la salud de quienes pierden en la lotería natural o social. Las diferencias no crean la obligación secular de ayudar a los necesitados. Engelhardt se opone a un sistema de asistencia sanitaria igualitaria y reconoce que "las personas acaudaladas

¹³ Ibid., 135-136.

¹⁴ Cf. H.T. ENGELHARDT - K.W. WILDES, *The Four Principles of Health Care Ethics and Post-modernity: why a libertarian interpretation is unavoidable*, en R. GILLON (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, England 1994, 135-147.

¹⁵ Engelhardt presenta el caso de pacientes ricos que quieran comprar riñones de personas de países pobres. Para algunos, esta práctica representaría un comercio ilegítimo, que viola los principios de beneficencia, justicia y no maleficencia. Pero para otros, prohibir este comercio viola los deseos de los pacientes del tercer mundo que quieren vender sus órganos para recibir dinero. Arguyen que con esta práctica se transfieren fondos del primer mundo al tercero, que esto redundaría en el mayor bien para el mayor número, y que se compensa por el bien que produce a largo plazo. Los cálculos de beneficios dependerán de las distintas visiones que se tengan de dignidad humana, responsabilidad y libertad. Se trata de conflictos irresolubles a través del principio de justicia. Cf. Ibid., 144-145

¹⁶ H.T. ENGELHARDT, *Los fundamentos...*Op. cit., 401.

¹⁷ Ibid., 401-403.

siempre son moral y secularmente libres de adquirir más y mejor asistencia sanitaria”.¹⁸

El Estado tiene una autoridad limitada para solicitar la cooperación, los recursos o las posesiones de los ciudadanos. No existe una visión canónica sobre una apropiada distribución de recursos que sirva como sustituto secular de un “derecho divino de las mayorías” o de un consenso abrumador. Por lo tanto, los derechos morales a la propiedad privada ponen límites a la justicia distributiva. El Estado sólo debe proteger el derecho de permiso para no entrometerse con el ciudadano, pero no el derecho a poseer, a comprar seguro sanitario en la cantidad que se pueda y quiera.¹⁹

c. La perspectiva contractual

Las teorías contractualistas encuentran datos positivos en los ideales de libertad y de igualdad de las teorías liberales e igualitarias. Estas teorías intentarán combinar la libertad y la igualdad dentro del ideal político de justicia contractual o de utilidad máxima.

El antecesor de estas teorías es Emmanuel Kant, quien señala que un estado civil debería estar fundado en un contrato original que satisfaga los requerimientos de la libertad, igualdad e independencia.²⁰ El contrato no debe existir como un hecho, sino que basta que las leyes de un Estado sean tales que los ciudadanos obtengan libertad, igualdad e independencia. Los ciudadanos pueden conquistar el nivel que puedan a través de su trabajo, industria o buena suerte. La equidad solicitada por el contrato original no excluye una cantidad considerable de libertad económica.

La libertad individual sólo es realizable a través de la participación con otros en función de los fines. La segunda formulación del Imperativo Categórico²¹ nos manda nunca tratar a los otros *sólo* como medios, sino *también* como fines en sí mismos. La insistencia en que todos los seres humanos tienen una dignidad personal innata, así como una vinculación social que permite la emergencia de la voluntad general, es el producto de nuestro contrato social. Este último nos permite formular leyes que estamos obligados a obedecer.

Uno de los principales exponentes de la justicia liberal contractualista ha sido John Rawls. En el campo específico de la bioética, Norman Daniels es uno de los mejores seguidores del contractualismo rawlsiano.

i. John Rawls

El Libro de John Rawls titulado *A Theory of Justice*²² ha tenido una gran influencia en la justicia social. Ante todo debe afirmarse que Rawls entiende la justicia como *equidad*. Partiendo de Kant, toma como punto de partida la

¹⁸ Cf. *Ibid.*, 410.

¹⁹ Cf. H.T. ENGELHARDT - K.W. WILDES, *The Four Principles...* Op.cit., 139-140.

²⁰ Cf. E. KANT., *La paz perpetua*. Biblioteca virtual Miguel de Cervantes, en: <http://www.cervantesvirtual.com/servlet/SirveObras/01383853100359830755024/index.htm>

²¹ Cf. E. KANT., *La metafísica de las costumbres*. Tecnos, Madrid, 2005.

²² Cf. J. RAWLS, *Teoría de la justicia*, México 1979.

autonomía racional del hombre, admitiendo como base *la igualdad de los seres humanos en tanto que personas morales*. Esta autonomía racional posibilita al ser humano el construir una sociedad bien ordenada, que estará formada por personas morales libres e iguales, que aceptan los mismos principios de justicia y de lo que es recto. Se trataría de la elección que los hombres racionales harían en esta situación hipotética de igual libertad, suponiendo por ahora que este problema de elección tiene una solución: determinaría los principios de la justicia.²³

Para determinar los fundamentos de una sociedad justa, Rawls recurre a la imaginación. Cada persona es invitada a fijar los principios básicos de justicia y las leyes de la sociedad en que uno está destinado a nacer. Se trataría de una serie de contratantes ideales, que desconocen cuál va a ser su *status* y puesto en la sociedad. Estos contratantes, bajo el *velo de la ignorancia*, desconocedores de cuál será su situación futura, aceptarán los bienes sociales básicos de la libertad de pensamiento y conciencia, el libre movimiento y la libre ocupación, los poderes de cargos y posiciones de responsabilidad, la renta y la riqueza y las bases sociales del respeto de sí mismos. Desde esta situación ideal, los hipotéticos contratantes se encuentran en la posición idónea para elegir los principios de justicia, que surgirían de un principio general:

“Todos los valores sociales -libertad y oportunidad, ingreso y riqueza, así como las bases sociales y el respeto a sí mismo- habrán de ser distribuidos igualitariamente a menos que una distribución desigual de alguno o de todos estos valores redunde en una ventaja para todos.”²⁴

Sin embargo, las desigualdades no pueden redundar en ventajas para todos. Lo más probable es que crearán ventajas para unos y desventajas para otros. De ahí que deba escogerse entre dos criterios adicionales, el llamado “maximax” -maximizar la utilidad de las situaciones más ventajosas o de los sujetos más favorecidos- o el “maximin” -minimizar el perjuicio de las situaciones más desfavorables, o sea, de los sujetos menos favorecidos-. Lo justo, obviamente, es escoger el principio “maximin”, con lo cual el principio anterior se transforma en el siguiente:

“Todos los bienes sociales primarios -libertad, igualdad de oportunidades, renta, riqueza y bases del respeto común- han de ser distribuidos de un modo igual -a menos que una distribución desigual de uno o de todos estos bienes redunde en beneficio de los menos aventajados.”²⁵

Rawls considera que estos contratantes considerarían la libertad por encima de los restantes valores sociales primarios y no serían igualitarios si esa distribución desigual no fuese ventajosa para todos. Por eso, “cada persona ha de tener un derecho igual al más amplio sistema de libertades básicas, compatible con un sistema similar de libertades para todos” y las desigualdades sociales y económicas deben estar accesibles a todos en igualdad de

²³ Cf. *Ibid.*, 28-40.

²⁴ *Ibid.*, 84.

²⁵ *Ibid.*, 341.

oportunidades y “deben suponer el mayor beneficio para los miembros menos aventajados de la sociedad.”²⁶

En resumen, la postura de Rawls se puede centrar en tres principios:

- ⇒ Las libertades civiles se rigen por el principio de igual libertad de ciudadanía.
- ⇒ Los cargos y posiciones deben estar abiertos a todos, conforme al principio de justa igualdad de oportunidades.
- ⇒ Las desigualdades económicas y sociales (poderes y prerrogativas, rentas y riqueza) deben cumplir el principio de la diferencia, según el cual la distribución desigual de esos bienes sólo es justa o equitativa si obedece al criterio “maximin”, es decir, si ninguna otra forma de articular las instituciones sociales es capaz de mejorar las expectativas del grupo menos favorecido.

Los tres principios están unidos en orden lexicográfico, es decir, el primero tiene precedencia sobre los otros dos, y el segundo sobre el tercero -es decir, Rawls da preferencia a la igualdad de oportunidades sobre cualquier otro criterio utilitarista.²⁷

Rawls explicó la justicia como *equidad*, entendida como las normas de cooperación acordadas por personas libres e iguales que participan en actividades sociales con respeto mutuo. De acuerdo con su punto de vista sobre el equilibrio reflexivo y la coherencia, “lo que justifica una concepción de la justicia no es que sea verdadera respecto a un orden antecedente y dado a nosotros, sino su *congruencia* con nuestra comprensión más profunda de nosotros mismos y nuestras aspiraciones, y el darnos cuenta que, dada nuestra historia y las tradiciones incrustadas en nuestra vida pública, es la doctrina más razonable para nosotros.”²⁸

²⁶ J. RAWLS, *Las libertades fundamentales y su prioridad*, en S.M. MC MURRIN, *Libertad, igualdad y derecho*, Barcelona 1988, 13, citado en: J. GAFO - J. FERRER, *Los principios de justicia y solidaridad en bioética: Miscelánea Comillas* 55 (1997) 91.

²⁷ Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de Bioética*. Eudema, Madrid 1990.

²⁸ Aquí Rawls, según Beauchamp y Childress, empieza a tomar distancia respecto a su original *Teoría de la Justicia*, preocupado por que una formulación kantiana de la justicia se inclinaba a un callejón sin salida en la reciente historia política de los Estados Unidos. Esto es evidente en esta sociedad, en donde en los dos últimos siglos no se ha podido llegar a ningún acuerdo respecto a la manera en que las instituciones sociales básicas deben ser organizadas para respetar la libertad e igualdad de los ciudadanos en tanto que personas morales. Cf. J. RAWLS, *Kantian Constructivism in Moral Theory (The Dewey Lectures)*: *Journal of Philosophy* 77 (1980) 519, citado en: T.L. BEAUCHAMP - J.F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*. Barcelona 1999, 324.

En escritos posteriores a *Teoría de la Justicia*, particularmente *Liberalismo Político* (1993), insistió cada vez menos en las concepciones kantianas de la racionalidad y más en las tradiciones de las democracias constitucionales modernas. Rawls prefirió concepciones políticas más que doctrinas englobantes, y de hecho en vez de llamar teoría de la justicia a su propuesta, la llamó liberalismo político. La justicia como equidad es presentada no como un ideal moral comprensivo, sino como una concepción política que podría permitir la obtención de un “consenso mediante confirmación” en una sociedad señalada por el desacuerdo moral, confiriendo de esta manera cierto grado de estabilidad y de unidad social a la sociedad política.

ii. Norman Daniels

Norman Daniels arguye a favor de un sistema de atención sanitaria justo basado centralmente en el principio rawlsiano de “justa igualdad de oportunidades”. Daniels sostiene que las instituciones sociales que afectan a la distribución de la atención sanitaria deben ser organizadas, tanto como sea posible, para permitir a cada persona lograr una parte justa de la *gama normal de oportunidades* que puede brindar esa sociedad. Este rango normal se determina por los diferentes planes vitales que una persona podría razonablemente considerar realizables para sí mismo, dados sus talentos y habilidades.

Esta teoría, como la de Rawls, reconoce una obligación social positiva de eliminar o reducir las barreras que impiden la justa igualdad de oportunidades, una obligación que se extiende a los programas que corrigen o compensan las distintas desventajas. Daniels parte del hecho que la enfermedad y discapacidad son restricciones que sobrevienen sin la voluntad de los individuos y que limitan las oportunidades de las personas de lograr hacer su proyecto de vida. Esto exige definir con cierta precisión qué son las necesidades. ¿Qué necesita un individuo para desarrollar sus metas en la vida?

Las necesidades de atención sanitaria están determinadas por aquello que se requiere para lograr, mantener o restaurar los niveles de salud adecuados o “típicos de la especie”, pero no las demás. Según este criterio, por ejemplo, es una enfermedad y debe caer dentro del principio de justa igualdad de acceso a los cuidados médicos la apendicitis, porque ésta impide el funcionamiento normal de la especie, pero no una nariz aguileña que pueda ser tributaria de cirugía estética, porque no impide el funcionamiento normal del individuo. Por ello, Daniels se distancia de la famosa definición de la OMS, la cual liga la salud con la felicidad y el bienestar. Para Daniels la salud se relaciona con el normal funcionamiento del organismo. Salud no es lo mismo que felicidad, razón por la cual no todo lo que tenga que ver con el bienestar es exigible en justicia, y por tanto no todo cae dentro del derecho a la asistencia sanitaria. Pero no puede afirmarse que existe una justa igualdad de oportunidades mientras no todos tengan iguales posibilidades de acceso al sistema sanitario, y por tanto al normal funcionamiento del organismo.²⁹

Como consecuencia de todo ello, la distribución de recursos sanitarios debería asegurar la justicia a través de la justa igualdad de oportunidades. Las formas de atención sanitaria que tienen un efecto significativo sobre la *prevención* y *limitación* de lo que reduce las funciones normales de la especie, o que *compensa* por dicha reducción, deberían recibir prioridad en el diseño de instituciones sanitarias y en la distribución de la atención sanitaria.³⁰

No basta un esquema utilitarista que sólo se base para priorizar recursos en el análisis costo-beneficio, o que haga de la felicidad el último criterio para la distribución de recursos. Nuestra máxima obligación es crear instituciones que protejan las oportunidades, no aquellas que maximicen bienestar agregado o

Cf. M. CANTO SPERBER, *Diccionario de Ética y de Filosofía Moral v.2*, Voz: *Rawls John*. FCE, México 2001, 1338-1342.

²⁹ Cf. D. GRACIA, *Fundamentos...* Op.cit., 255-256.

³⁰ Cf. T.L. BEAUCHAMP - J.F. CHILDRESS, *Principios...* Op.cit., 325.

acumulen eficiencia sobre cualquier otra meta. Proteger las oportunidades y capacidades es la tarea principal de un sistema sanitario.³¹

Para Daniels, este proceso de dar-razones, puede ser un instrumento preciso para esclarecer cómo proveer atención sanitaria de alta calidad para una cierta población con límite de recursos. Las organizaciones que tienen la tarea de asignar recursos podrán hacer, a través de este procedimiento, una buena combinación de fuerzas del mercado y de regulación pública, y se podrán articular aceptablemente las metas de la medicina.³²

d. La perspectiva utilitarista

Una manera de defender las teorías liberales del bienestar ha sido a través de la utilidad que genera el hecho de maximizar la felicidad o satisfacción de una sociedad. Desde los clásicos hedonistas, para los que regía la máxima del *mayor placer*, hasta los teóricos del capitalismo que a través de cálculos matemáticos buscaron optimizar la felicidad, el utilitarismo ha sido una doctrina filosófica que ha buscado la mayor felicidad para el mayor número. Jeremy Bentham propuso un utilitarismo más cuantitativo, mientras que John Stuart Mill uno más cualitativo. Uno de los teóricos más importantes para comprender el utilitarismo es Mill. En el campo de la bioética, Peter Singer es un clásico utilitarista contemporáneo.

De acuerdo con la definición de Mill, que es prácticamente la de Bentham, el utilitarismo o principio de la mayor felicidad sostiene *que las acciones son buenas en la medida que tienden a promover la felicidad*. Por felicidad se entiende el placer y la ausencia de dolor.

i. John Stuart Mill

La mejor apología del utilitarismo la ha hecho Mill en su obra *Utilitarismo* (1861)³³. ¿Cuáles son los motivos para obedecer al principio de utilidad?, o más concretamente ¿cuál es la fuente de su obligación?, ¿de dónde deriva su fuerza obligatoria? El principio de utilidad posee todas las sanciones, externas e internas, que pertenecen a cualquier otro sistema moral. Los sentimientos para la moral utilitaria tienen una base natural, es decir son innatos al ser humano. De otro modo, se disolverían después de haber sido implantados por la educación.

En síntesis, tener derecho a algo es tener aquello cuya posesión debe garantizar la sociedad. La razón de ello está en la utilidad. La justicia es una noción ambigua que acepta diversas interpretaciones. Sólo la justicia basada en la utilidad puede ser mucho más inviolablemente obligatoria que ninguna

³¹ Cf. N. DANIELS – J. SABIN., *Setting Limits Fairly: Can we Learn to Share Medical Resources?* Oxford University Press, 2002.

³² Cf. N. DANIELS, *Justice, Fair, Procedures, and the Goals of Medicine*, en AA.VV., *Is Justice Enough? Ends and Means in Bioethics: Hastings Center Report* 26 (1996) 10-12. En el caso de países pobres, Daniels et.al. han desarrollado, a la luz de las reformas sanitarias en los Estados Unidos, una serie de referencias para ayudar a una reforma justa en nuestros países. Cf. N. DANIELS, et.al. *Benchmarks of fairness for health care reform: a policy tool for developing countries: Bull World Health Organ* 78, Num. 6 (2000) 740-750.

³³ Cf. S. MILL, *El utilitarismo*, Aguilar, Buenos Aires 1974.

otra nota de la moral. Se estima que todas las personas tienen derecho a un trato igual excepto cuando una conveniencia social reconocida exige lo contrario. Ahora bien, *si el principio de utilidad tolera el sacrificio de algunas gentes lo mismo hace la idea de justicia como imparcialidad tal como lo ha demostrado la historia*. Por último, quede claro que el priorizar la justicia como utilidad no quita que se puedan hacer excepciones particulares para salvar vidas: lo que es justo en los casos ordinarios puede no serlo en un caso particular.

Los utilitaristas consideran la justicia distributiva como uno entre los varios problemas de maximización del valor. La *justicia* es el nombre de la más importante y rigurosa obligación creada por el principio de la utilidad. Típicamente, las obligaciones utilitaristas de la justicia son correlativas a los derechos individuales que deben ser garantizados por la ley, si es necesario. Estos derechos son contingentes respecto de los acuerdos sociales que valoran al máximo la utilidad social neta en las circunstancias. Si la justificación de un sistema de derechos es que consiguen *a largo plazo* la máxima utilidad, entonces estos derechos pueden, en principio, contar más que los cálculos de utilidad de corto plazo.

Desde la economía, el utilitarismo social se propone alcanzar el mayor saldo activo de beneficios sobre los costos (o de eficacia o eficiencia sobre los costos) para todos los interesados. En el cálculo pragmático costo/beneficios y costo/eficiencia, se trata de individualizar el medio que permita alcanzar el resultado con los menores costos (financieros y humanos).³⁴

ii. Peter Singer

Peter Singer es uno de los filósofos utilitaristas más importantes del siglo XX, que ha hecho importantes aportes a la bioética. En su obra *Ética práctica*,³⁵ publicada en 1979 y reeditada con algunos nuevos capítulos en 1996, Singer propone la ética utilitarista como la más universal frente a otras fundamentaciones, puesto que considera más que el propio interés: propone el principio de *consideración igual de los intereses*.

Su principio de igual consideración de intereses no dicta igual tratamiento para todos aquellos con intereses, puesto que intereses distintos garantizan tratamientos distintos. Todos tienen interés en evitar el dolor, por ejemplo, pero relativamente pocos tienen interés en cultivar sus habilidades. En la consideración de intereses, aquellos fuertemente sostenidos cuentan más que los intereses débiles, y el principio de utilidad marginal menguante eleva aún más los intereses de un grupo minoritario amenazado. En el caso de un genocidio de un grupo minoritario, difícilmente justificaría su realización, sin embargo, en el caso dado que los intereses se maximizaran (utilitarismo de

³⁴ Cf. L. PALAZZANI, *Teorie della giustizia e allocazione delle risorse sanitarie*: Medicina e Morale 46 (1996) 901-921.

³⁵ Cf. P. SINGER., *Practical Ethics*. Cambridge University Press, New York 1979.

preferencia o los intereses de las mayorías), pudiera darse el caso de que estos pesaran más que el deseo de vida de la minoría.³⁶

El interés fundamental que otorga a un ser humano la igual consideración es la capacidad de sufrimiento y/o de gozo o felicidad. Singer sostiene que los intereses de un individuo deberían siempre ser medidos de acuerdo a sus propiedades concretas. Propone una “jornada” como modelo de vida, la cual mide el error de adoptar un estilo de vida que al practicarlo, frustre las metas de la jornada de la vida. Sólo el interés personal en continuar viviendo activa el modelo de la jornada de vida. Este modelo también explica porqué Singer prefiere los intereses a los placeres o deseos triviales.

La ética no se refiere al propio interés, es universal, y la racionalidad debería guiar nuestro pensamiento ético. En definitiva ser moral es la mejor manera de defender el propio interés, y lo argumenta aduciendo que el razonamiento práctico comienza con querer algo. Por otra parte, las sociedades reflejan lo que son la mayoría de sus miembros, por lo tanto las sociedades “quieren” aquello que las mayorías quieren. Si una sociedad quiere ser ética, puede entonces ésta premiar a su gente por ser ética a través de la aprobación social. Así, ser ético hace avanzar los propios intereses.³⁷

e. El derecho a la salud y a la asistencia sanitaria

Otra manera de fundamentar la justicia es acudiendo a los *derechos humanos*. Estos son, en principio, el paradigma ético –no sólo jurídico- de nuestro tiempo. Cualquier relativismo se frena, y en realidad se invalida ante su existencia. La bioética se nutre en gran medida de ellos y le sirven como parámetros o pautas que guían u orientan las decisiones y las acciones. Los derechos humanos constituyen las bases jurídicas y el mínimo ético irrenunciable sobre las que deben asentarse las sociedades occidentales.³⁸ Para comprender esta fundamentación, será necesario recordar brevemente la historia de los mismos.

i. Declaración Universal de los Derechos Humanos

Los derechos humanos tienen su origen a lo largo de la historia: de manera remota en las culturas griega y romana, y de manera próxima en las propuestas histórico-utópicas del Derecho natural de los ilustrados. La Declaración de Virginia, en 1776, y sobre todo la Declaración francesa de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, de 1789, suponen las primeras concreciones programáticas dentro del marco jurídico. Partiendo de estas declaraciones, los derechos humanos han sufrido una evolución histórica, que a su vez ha dado origen a su reciente clasificación en derechos humanos de la primera generación (surgidos en el contexto de las declaraciones, de cuño marcadamente individualista); derechos humanos de la segunda generación (fruto de la crítica marxista, de carácter igualitario); y derechos de la tercera

³⁶ Cf. *Ibid.*, 21-24 y 94.

³⁷ Cf. *Ibid.* 322-326.

³⁸ Cf. J. GONZÁLEZ., *Genoma humano y dignidad humana*. Anthropos – Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, Barcelona 2005.

generación (surgidos en el siglo XIX, vinculados a la idea de igualdad y desde una perspectiva socialista democrática).³⁹

En el preámbulo de La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, se reconoce que

“los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres, y se han declarado resueltos a promover el progreso social y a elevar el nivel de vida dentro de un *concepto más amplio de libertad*.”⁴⁰

Por tanto se incorpora parte de la crítica de Marx a la visión meramente liberal de los derechos humanos y se abre la perspectiva sobre distribución económica. Se pone de manifiesto que no sólo se trata de *libertad de...*, sino de *libertad para...*

Además, la Declaración Universal de los Derechos Humanos en su artículo 25 señala:

“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, *la salud* y el bienestar, y en especial la alimentación y el vestido, la *vivienda*, la *asistencia médica* y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, *enfermedad*, invalidez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes a su voluntad. La *maternidad* y la *infancia* tienen derecho a cuidados y asistencia especiales.”⁴¹

Así tenemos que el derecho a la salud fue reconocido por la primera generación de derechos humanos, y es un derecho derivado de la libertad individual. Sin embargo, el derecho a la asistencia sanitaria, propio de la segunda generación, deriva del principio de igualdad y es un derecho positivo.

El problema se plantea desde el deber de salvaguardar la dignidad del otro. Ronald Dworkin le ha llamado el *sentido no experiencial de la dignidad*. Según su punto de vista, el deber de respetar la dignidad del otro permanece aún cuando no se sea capaz de apreciarla. El principio de autonomía es un derecho negativo (derecho a la no interferencia), pero el principio de tutela de la dignidad es un derecho positivo, en cuanto implica el deber de parte de los otros de tratar a la persona de modo que le permita conservar su dignidad.⁴²

³⁹ Cf. G. IRIARTE, *Los derechos Humanos frente al modelo neoliberal*: Diakonía XXII (1998) 5-13.

⁴⁰ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, Preámbulo, en: <http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm> Las cursivas son mías.

⁴¹ Ibid. Art. 25. Las cursivas son mías.

⁴² Cf. C.A. DEFANTI, *Un nuovo itinerario alla ricerca dei principi della bioetica*: Bioética 4 (1996) No.3. 383-400.

El derecho a la asistencia sanitaria es un derecho humano reconocido universalmente, cuyo incumplimiento en nombre de cualquier ideología o interés individual constituye un atentado a la dignidad humana. “El derecho a la asistencia sanitaria constituye un derecho positivo fundamental; la sociedad tiene la obligación de ayuda y solidaridad hacia los más indigentes; cada ciudadano tiene el derecho a recibir en cualquier medida salud y asistencia”⁴³

ii. El surgimiento del Estado de bienestar: la justicia como bienestar colectivo

La justicia como bienestar colectivo, en concreto el derecho a la atención sanitaria se remonta al nacimiento del Estado de Bienestar en occidente, aunque un poco antes, desde 1867, Rusia ya había tenido un sistema de medicina socializada. En los países occidentales el pensamiento socialista de mayor influencia fue el llamado socialismo democrático, que se trata de un sistema mixto, mezcla de democracia liberal y Estado social. Esto dio origen al llamado Estado de bienestar, en el que la justicia no se define como mera libertad contractual ni tampoco como igualdad social, sino como bienestar colectivo.⁴⁴

El objetivo del socialismo democrático fue corregir la teoría liberal mediante la introducción de un principio de igualdad redistributiva. Pretendió completar el primer código de derechos humanos con otro, el de los derechos económicos, sociales y culturales, entre ellos, el derecho a la asistencia sanitaria.

Los derechos económicos, sociales y culturales nacieron ante la presión del movimiento obrero; sin embargo, los primeros seguros obligatorios de enfermedad no cubrieron más que a los trabajadores. Otto Bismarck en los primeros años de la década de los ochenta del siglo XIX creó en Prusia un extenso sistema de seguridad social para proteger al trabajador frente a los accidentes, la enfermedad y la vejez. El sistema de seguro médico llamado cajas de enfermos (*Krankenkassen*) fue el primer logro de un seguro obligatorio de enfermedad. El ejemplo fue seguido poco después por Gran Bretaña, sin embargo el inicio definitivo de los sistemas de seguridad social y de seguro médico se produjo como consecuencia de la gran crisis económica de 1929 a 1931.⁴⁵

En los Estados Unidos también comenzó un proceso similar entre 1932 y 1943, pero fue en 1946 cuando se aprobó una ley general de empleo que reconocía la responsabilidad del Estado en el mantenimiento de “las cifras de empleo, la capacidad de producción y el poder de compra máximos”. En 1953 se creó el Departamento de Salud, Educación y Bienestar, que Lyndon B. Johnson utilizó más tarde en su plan de guerra contra la pobreza. Como parte del Departamento se crearon los programas *Medicare* (seguro obligatorio de enfermedad para personas mayores de 65 años) y *Medicaid* (pago de los gastos de asistencia sanitaria a las personas consideradas como necesitadas por las autoridades locales). En Europa, la Ley del Servicio Nacional de Salud,

⁴³ L. PALAZZANI, *Teorie...* Ibid., 914. La traducción es mía.

⁴⁴ Cf. D. GRACIA, *¿Qué es un sistema justo...* Op.cit., 192.

⁴⁵ Cf. Ibid., 193.

que entró en vigor en 1948, dio origen al primer servicio nacional de salud del mundo occidental, protector de toda la población en cualquier circunstancia.⁴⁶

Sin embargo, fue a partir de los años setenta cuando, coincidiendo con una nueva recesión económica, empezó a ponerse en tela de juicio la necesidad y racionalidad de las políticas de bienestar que había impulsado el Estado de Bienestar. ¿Era la asistencia sanitaria un derecho exigible en virtud del principio de justicia? Por primera vez en los Estados Unidos se tuvieron que preguntarse por los sistemas nacionales de salud, al estilo europeo. Durante las presidencias de Kennedy y de Johnson pareció que también iba a socializarse la medicina. Pero no fue así, y a partir de entonces se inició una muy viva y creativa polémica sobre la justicia. En este contexto surge *La Teoría de la Justicia* de John Rawls.⁴⁷

iii. Legislación del derecho positivo a la salud: el bioderecho

Es hasta la década de los ochenta del siglo pasado cuando intervienen de lleno en la polémica sobre la justicia los juristas, que se habían mantenido tradicionalmente al margen -a excepción de Ronald Dworkin-. En la actualidad, los juristas están elaborando mucho material teórico sobre la justa distribución de los recursos, a partir de su práctica legislativa. Es lo que se ha llamado recientemente, la *justicia como bioderecho*. Se preguntan cuáles son los fundamentos sobre los que se construye un ordenamiento jurídico justo, y desde ahí, intentan exponer qué principios deben servir de fundamento en una sociedad para que ésta se considere justa. Por otra parte, los juristas aportan a la discusión un condicionamiento y una referencia constante a la realidad social, es decir, a los hechos.⁴⁸

Para muchos autores el contenido material del Derecho justo se identifica con el respeto a estos derechos, es decir, con que sean verdaderamente prácticos, operativos en la sociedad. Dworkin, en *Taking Rights Seriously*,⁴⁹ considera la justicia como un asunto relativo al respeto de los derechos humanos. El aforismo clásico “a cada quien lo suyo” puede transmutarse en “a cada uno sus derechos”, que no dependen de la gracia o el favor de los otros, no son un extra moral, sino que son intrínsecos al propio ser humano, son debidos a él, y por lo tanto, generan obligaciones de parte de los demás.⁵⁰

Estos autores opinan que la administración de la justicia sirve para determinar qué derechos tienen los individuos y ofrece la seguridad de que todos serán tratados con la misma consideración y respeto. De ahí que todos valoren sobre todo la igualdad, que tiene su manifestación más clara en la actividad judicial. Si ésta es conculcada, se llegaría a una situación de absoluta desigualdad, de injusticia, que pondría en peligro los propios derechos.

⁴⁶ Cf. *Ibid.*,

⁴⁷ Cf. *Ibid.*, 194.

⁴⁸ Cf. S.R. RUFINO, *La justicia en el pensamiento jurídico angloamericano contemporáneo. Acotaciones críticas*, en: *Revista de Filosofía* No. 12 (1996) 103-118.

⁴⁹ Cf. R. DWORKIN., *Taking Rights Seriously*, Harvard University Press, Massachusetts, 1977.

⁵⁰ Cf. *Ibid.*, 106.

Dworkin afirma que la titularidad de los derechos corresponde a todos los hombres por el hecho de serlo, y de este modo, se convierte en portador de unos derechos básicos, inalienables y universales, que son previos a toda organización y pacto humano. La dignidad y la igualdad de las personas son los *pilares* sobre los que se debe asentar la justicia. Estos derechos deben estar presentes en el ordenamiento jurídico, y para evitar que queden mediatizados o sometidos a las coyunturas y decisiones políticas, Dworkin afirma que los derechos deben ser recogidos en los textos jurídicos básicos, en las constituciones y también en las sentencias de los jueces.

Por último, debido a que el reconocimiento de los derechos es poco operativo, y en general se limita a marcar las líneas directrices del poder político constituido, Dworkin se centra en la figura del juez no como creador del Derecho, sino como buen conocedor del mismo y de sus fundamentos morales. El juez debe estar dotado de cualidades como: erudición, conocimiento profundo del ordenamiento jurídico, habilidad, prudencia y perspicacia. De este modo, el juez se convierte en protector de los derechos individuales. El juez en sus juicios, y sobre todo en los casos difíciles, se ve obligado a trascender “el libro de las reglas”, el código normativo, en que con frecuencia se transforma el Derecho. El juez debe utilizar sabiamente en la administración de la justicia, los principios morales y políticos para emitir una sentencia o llegar a la resolución de un caso.⁵¹

f. Valoración de las teorías ideales de la justicia

El *modelo liberal* de la justicia es aquel que privilegia los *derechos individuales de la libertad* sobre los bienes sociales comunes; en su versión “pura”, el liberalismo busca la máxima libertad, o sea una libertad sin vínculos, para todos los individuos libres. Según este modelo, la justicia coincide con la prescripción negativa de *no dañar al otro*, donde el daño es la coerción o restricción de la libertad, y “otro” es el individuo libre. El liberalismo pone el acento en la no intervención del Estado en tanto obstruya la libertad individual, tiene autoridad limitada para solicitar la cooperación, los recursos o las posesiones de los ciudadanos. El Estado debe limitarse a impedir la interferencia de otros, protegiendo a los ciudadanos de la violencia, del robo y del fraude, y como máximo interviniendo para controlar los intercambios. Frente a una moral secular, pluralista, lo que corresponde es ser tolerante y respetar las distintas visiones morales. El Estado sólo debe velar porque no se invada la autonomía de las personas.

⁵¹ Cf. Ibid., 106-108. En su libro, *El Imperio de la Justicia*, Dworkin propone una teoría integral del Derecho, frente al convencionalismo y al pragmatismo vigentes. El Derecho no queda agotado por ningún catálogo de reglas o principios, ni tampoco por un grupo de funcionarios y sus poderes sobre una parte de nuestras vidas. Es la actitud lo que define el imperio de la justicia (el derecho) y no el territorio, el poder o el proceso. Se trata de una actitud interpretativa, introspectiva, dirigida a la política en sentido amplio. Es una actitud protestante que hace a cada ciudadano responsable de imaginar cuáles son los compromisos públicos de su sociedad con respecto al principio, y qué requieren estos compromisos en nuevas circunstancias. La jurisprudencia sólo debe tenerse por correcta si se elabora desde “principios que estén por encima de la práctica” y que respeten las personas que queremos ser y la comunidad que queremos tener. Cf. R. DWORKIN, *El imperio de la justicia*, Gedisa, Barcelona 1992.

La razón aducida para justificar la propuesta del liberalismo es la consideración según la cual nadie es responsable de las desigualdades naturales y sociales. No existe una visión canónica sobre una apropiada distribución de recursos que sirva como sustituto secular de un “derecho divino de las mayorías” o de un consenso abrumador. Por lo tanto, los derechos morales a la propiedad privada ponen límites a la justicia distributiva. Los desfavorecidos de las loterías natural o social son sujetos desafortunados, no dañados responsablemente. La sociedad no está obligada a compensar las diferencias o a reparar los daños a causa de las loterías. Se puede tener una empatía benevolente hacia los marginados e indefensos, pero permanece firme el principio de autonomía, según el cual los otros no pueden invadir la libertad individual, obligándola a sacrificios o vínculos. Por tanto, en esta perspectiva de pensamiento, no existe una titularidad jurídica del derecho a la asistencia sanitaria, sino que ésta es producto de la beneficencia, sea opcional o accidental.⁵²

El triunfo de la autonomía y la libertad individual ha sido uno de los aciertos más grandes de la humanidad ante el “estado de naturaleza” imperante en el Nuevo Mundo, tal y como lo plasmó T. Hobbes, y frente a la opresión de la monarquía, manifestado en los ideales ilustrados proclamados por la Revolución Francesa, punto de “no retorno” que manifiesta las posibilidades de la ética.⁵³ Por otra parte, el capitalismo, uno de los sistemas que ha traído un progreso significativo a la humanidad, fue originado en parte por el deseo de emancipación de la tutela y de la subordinación, permitiéndole pensar de otro modo la relación del ser humano con la propiedad, la producción y el comercio. Sin embargo, la parcialización de la libertad ha dado origen a los abusos que en nombre de aquella se han cometido, construyendo una justicia que termina privilegiando los intereses de unos cuantos, pasando por encima de la dignidad de muchos seres humanos.

En la justicia liberal se deja así campo abierto para adquirir y transferir propiedades, quedando la distribución de los bienes a merced de quien tiene el poder para hacerlo. La justicia distributiva se reduce a no dañar al otro, quitándole toda posibilidad de distribuir bienes, y prestándose a cualquier interpretación justificante el “no dañar”, puesto que no se toma en cuenta la perspectiva de la parte vulnerada.

Tener en cuenta este modo de fundamentar la justicia es importante para nuestra investigación para conocer la manera en que la IF y el mercado justifican su modo de actuar. Mientras “no se dañe” al otro, se tiene el derecho a adquirir y transferir propiedades sin límite, originando los monopolios que impiden que compañías farmacéuticas medianas o grandes puedan entrar a la competencia. Y por otra parte el Estado queda reducido a un papel casi de espectador, sin poder limitar los abusos o distribuir más equitativamente los beneficios generados por la investigación internacional. La soberanía nacional queda reducida a su mínima expresión, y la dependencia de capitales extranjeros se realiza sin restricciones.

⁵² Cf. L. PALAZZANI, *Teorie della giustizia...* Op.cit., 908-909.

⁵³ Cf. J. GONZÁLEZ., *El Poder...* Op.cit., 131.

Además, desde este modelo, el (10/90) no representa una falta ética, y la existencia de los SDOH tampoco comporta la obligación de ser atendidos. Hay la simpatía hacia los desfavorecidos, pero no es exigible en materia de justicia sino de solidaridad, la cual además, representa una buena imagen. Los códigos de conducta ética del a IF quedan reservados al ámbito de lo privado, dejando lo social a manos del altruismo o la beneficencia (ver capítulo primero). La mercantilización de la medicina pública no representa un atentado contra el bien común, sino la supuesta eficientización de los procedimientos y la redistribución de los recursos según cada quien pueda pagárselos, lo cual es justificable cuando no se toma en cuenta la grave inequidad de un lugar y la imposibilidad de las mayorías para pagarse los servicios en salud.

El aporte principal de la *Teoría de la Justicia* de Rawls es proponer una teoría que justifique la equidad en tensión entre la libertad individual y la igualdad. Busca una distribución justa de beneficios dentro del sistema liberal. Establece unos principios teóricamente perfectos desde los cuales lograr la equidad en las democracias contemporáneas.

Diego Gracia afirma sobre Rawls:

“...establece una teoría de la justicia social que integra a su modo las libertades civiles y políticas con los derechos económicos, sociales y culturales, y concede prioridad estructural a las primeras sobre los segundos... Entre el puro ‘liberalismo’ y el puro ‘igualitarismo’, propone una tesis intermedia, la de la justicia como ‘equidad’ (*fairness*). Su éxito ha sido enorme. Ningún otro estudio sobre la justicia ha tenido un eco tan grande en lo que va de (sic) siglo. También ha sido grande su repercusión en medicina. Desde hace quince años no hay trabajo o estudio sobre temas de justicia sanitaria que no parta de él, aunque sea para combatirlo...”⁵⁴

La crítica principal que le hacemos a Rawls está en su exacerbado individualismo, estableciendo los principios a partir de un contrato original entre personas libres y racionales preocupadas de promover sus intereses individuales. Además la teoría de la justicia de Rawls es meramente procedimental, prescinde de una noción de bien, quedando la justicia a merced de la negociación, de los procedimientos.

“una concepción puramente procedimental de la justicia no sólo se liberaría de toda implicación en relación al bien, sino que liberaría totalmente a lo justo de la tutela del bien... (*La Teoría de la Justicia* de Rawls) es un intento de desplazar la pregunta por la fundamentación (de la justicia), en favor de una pregunta sobre el acuerdo mutuo, aquella que es tema de casi toda teoría contractualista de la justicia.”⁵⁵

⁵⁴ D. GRACIA, *Fundamentos ...* Op.cit., 252.

⁵⁵ RICOEUR, *Soi-même comme un autre*. Paris, 1990, 267-268. La traducción es mía. La crítica de Ricoeur a Rawls es demoledora. Ricoeur se pregunta: ¿una concepción sólo procedimental de la justicia logra romper sus amarras con un sentido de la justicia que la precede y la acompaña paso a paso? La tesis de Ricoeur es que la concepción de Rawls mejora la

Otra crítica que le hacemos a las teorías basadas en la individualidad personal, tales como la de Rawls, pero también las basadas en el paradigma de la sola libertad, es que quedan confinadas al terreno de los principios abstractos. Se les escapan los contextos particulares que son centrales para hacer una teoría ética.

Norman Daniels es un autor impostergable en cualquier consideración sobre justicia. Ha hecho importantes acercamientos a la justicia tomando en cuenta la falta de oportunidades de los más vulnerables. No obstante, su método hace que la distribución de recursos a veces se quede en los procedimientos y no tome en cuenta las necesidades de los más vulnerables, que rebasan las reglas, sobre todo en escenarios sociales tan complejos como el mexicano.

Estas teorías procedimentales no nos son de utilidad para determinar lo justo en contextos tan complejos como el mexicano, donde los SDOH son múltiples y el grado de desigualdad es extremo. Al ser diseñadas estas teorías en contextos democráticos y bien ordenados, nuestras realidades les quedan lejanas y las rebasan. Sin duda que acercamientos a los países pobres como el de Daniels son útiles, pero es necesario un abordaje distinto en vistas a tomar más en cuenta la realidad de los empobrecidos con todas sus implicaciones.

La *justicia utilitarista* ofrece como principal virtud el privilegiar la utilidad social, que prescribe la necesidad de dar al mayor número posible de individuos la satisfacción de su interés (bienestar o placer), sobre la utilidad individual. Esta última puede ser sacrificada por la colectividad. Así se consigue que la función del Estado y la sociedad no sea sólo la protección contra la violencia, el robo, el fraude o la garantía en la ejecución de los contratos, sino sobre todo la búsqueda de la utilidad social.

Sin embargo la principal crítica al utilitarismo es que se trata de una aplicación a las instituciones de la extrapolación de un principio de decisión construido a nivel del individuo, según el cual una satisfacción inmediata debería ser sacrificada en beneficio de los intereses del mayor número posible. A nivel social, sacrificar a un estamento social por alcanzar mayores beneficios es algo que atenta contra la dignidad de los más desfavorecidos, que son a quienes se aplica el sacrificio en una sociedad inequitativa.⁵⁶

Respecto a nuestro objeto de estudio, el patrón de deliberación utilitarista es muy accesible como punto de partida para la reflexión sobre la injusticia, dada la gravedad del (10/90), o porque los magros resultados de las políticas del mercado y la ausencia del Estado para con las mayorías pueden medirse por cualquier cálculo de consecuencias. Sin embargo corre el riesgo de asimilarse a las categorías establecidas de deliberación tanto en el cálculo de beneficios como en la identificación de los problemas éticos y la estimación de las consecuencias de líneas y políticas alternativas de acción. Salvo en pocos

formalización de un sentido de la justicia que no cesa de ser presupuesto. Rawls ha partido ya de un concepto previo sobre qué es lo justo y lo injusto, mismo que llevará a escoger esos principios en la situación original bajo el velo de la ignorancia, y no otros (pp. 274-275).

⁵⁶ Cf. RICOEUR, *Le soi...* Op.cit., 267-268.

casos, como la propuesta de Peter Singer respecto a la globalización (ver capítulo siguiente), el utilitarismo termina justificando el *status quo* vigente.⁵⁷

Sin duda la contribución de los derechos humanos a la distribución justa de beneficios ha sido fundamental, aportando principalmente claridad conceptual plasmada en una grandísima cantidad de documentos que hablan de la imperiosa y urgente necesidad de atenderlos. Nunca antes la humanidad se había pronunciado conjuntamente sobre la importancia de atender los derechos humanos. Además, las aspiraciones universales de los derechos son inequívocas, traspasando cualquier frontera o cultura. Aborda la justicia en clave de proclamación de derechos del receptor, y en base a estos es fuertemente cosmopolita.

“Por ilimitados, controversiales y perfectibles que sean los derechos humanos, sobre todo desde las perspectivas del multiculturalismo, ellos son los principales e irreversibles parámetros éticos, ético-políticos y ético-jurídicos de carácter laico, humanista y racional que ha aportado la modernidad a la historia universal. Constituyen, en efecto, la “tabla de valores” de nuestro tiempo. La autoconciencia crítica de sus límites forma parte de lo que ellos mismos posibilitan e incluso propician... La infracción o violación de los derechos humanos es no sólo un quebranto legal sino también ético de los valores humanos, y de manera más radical, compromete la propia condición humana. Y ésta se cifra, en definitiva, en la naturaleza libre y comunitaria del hombre, en su constitutiva igualdad, su racionalidad, su individualidad y su diversidad. Se trata de valores, ideales y virtudes que gravitan todos en torno a la idea central de *dignidad humana*”.⁵⁸

Sin embargo, criticamos a la justicia desde los derechos humanos en cuanto se queda en un plano ideal y no tocan más de lleno la realidad de los contextos, ni las necesidades concretas de las personas afectadas. Las declaraciones universales mencionan a naciones, gente, estados, sociedades y países como agentes contra los que los individuos tienen derechos, pero poco se dice respecto a las *diferencias entre estos varios tipos de agentes* o respecto a sus *capacidades y vulnerabilidades*. No hay una distribución sistemática de diferentes obligaciones para distintos agentes y agencias. Como nada se dice respecto a la repartición de obligaciones para alcanzar esas aspiraciones, no sabemos si los derechos universales serán asegurados por cuáles o quiénes agentes. Tal es el caso de la normativa deontológica de las distintas

⁵⁷ Los desacuerdos entre las distintas percepciones de la felicidad de los utilitaristas son a causa de la subjetividad en la teoría de bien. En la teoría, la noción de máxima felicidad es suficientemente clara. Pero tomada en su contexto, carece de una teoría objetiva adecuada del bien, y no hay cálculos de la felicidad que disciplinen los cálculos de beneficio, de tal manera que el utilitarismo tiene que basarse en una consideración del beneficio individual y agregado, subjetiva y basada en la impresión. Así, los cálculos del beneficio y del daño son moldeados por las actitudes de los deliberadores y por las visiones establecidas de lo que es (o debería) ser el bien o el beneficio. Cf. O. O'NEILL., *Faces of Hunger. An Essay o Poverty, Justice and Developmment*. Allen & Unwin, London 1986.

⁵⁸ J. GONZÁLEZ., *Genoma humano...* Op.cit., 62-63.

declaraciones sobre justicia en la investigación biomédica internacional (ver apéndice 6).⁵⁹

Además, en el razonamiento ético fundamentado en derechos desde un contexto liberal, la justicia es contemplada dentro de los deberes de obligación perfecta, y se refiere a los derechos asignables, reclamables y obligatorios, a los cuáles sólo el reclamante puede renunciar. La justicia se identificó con el cumplimiento de la tabla de derechos humanos civiles y políticos. La libertad-para o segunda tabla de derechos humanos, no fue cuestión de justicia sino de beneficencia. La beneficencia es vista como un deber de obligación imperfecta, no asignable, no reclamable y no obligatoria.⁶⁰

g. Conclusión

Después de haber recorrido las teorías ideales de justicia, podemos concluir que unas y otras son complementarias y su aporte es importante en cuanto a la reflexión ética sobre la desigualdad. Ofrecen un marco teórico desde el cual pensar la distribución de bienes, contribuyendo con ello a la imparcialidad en su reparto. Cada una enfatiza un aspecto como piedra angular en la construcción de la justicia: la libertad individual, la libertad y la igualdad, el beneficio, o la dignidad humana. Por supuesto que hay muchos más abordajes ideales sobre justicia en la filosofía moral y en la bioética, sin embargo su consideración rebasa los límites de esta investigación.

Por otra parte, el principal límite de las teorías ideales está, como su nombre lo dice, en quedarse en un plano un tanto abstracto, lejano a las necesidades concretas, a los contextos particulares, y la realidad singular de las personas e instituciones. Por lo tanto, su utilidad es limitada, en tanto que ofrecen principios para la acción, pero contemplada ésta desde nociones preconcebidas que muchas veces “no hacen justicia” a los más vulnerables, o a quienes queden fuera de su ámbito de interés, o a los inmersos en una realidad lejana a su alcance.

Su utilidad para la investigación internacional en seres humanos queda circunscrita al aporte que dichas teorías hacen a distintos ámbitos de reflexión

⁵⁹ Cf. O. O'NEILL., *Agents of Justice*, en: Pogge T., *Global Justice*, Blackwell Publishing 2000, 188-203.

⁶⁰ Según Diego Gracia, y desde un paradigma contemporáneo, la justicia entendida como “dar a cada uno lo suyo” formulada de modo negativo significa *primum non nocere*, y se identifica con la “no maleficencia”, que es una obligación absoluta o deber de obligación perfecta. El principio primario es el de no maleficencia y justicia, y el secundario o derivado, el de autonomía-beneficencia, que es una obligación relativa o deber de obligación imperfecta. Cf. D. GRACIA. *Primum non nocere. El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*. Instituto de España. Real Academia Nacional de Medicina, Madrid 1990.

Según O'Neill, este modo de reflexionar se ve en muchas estructuras institucionales y maneras de pensar contemporáneas. Las formas legales y económicas se consideran como los límites de la justicia, mientras que la acción voluntaria, caritativa y las actividades interpersonales son vistas como beneficencia. Una vez que se establece el discurso de los derechos, la generosidad, la beneficencia y la ayuda se les ve como menos importantes, especialmente en asuntos públicos. Otras necesidades, aún la pobreza extrema, se consideran como injusticia sólo si hay derechos especiales a tener satisfechas sus necesidades materiales. La beneficencia se maneja a discreción. Cf. O. O'NEILL., *Faces of Hunger...* Op.cit., 100-101.

bioética, tales como la distribución de recursos sanitarios, p.e. órganos para trasplante, de camas de hospital, etc. Además, ayudan a comprender las justificaciones aducidas por la IF, puesto que las investigaciones son diseñadas en países poderosos, principalmente los Estados Unidos, de tradición liberal, p.e. es posible invertir y expandirse sin límites mientras no se violente el “derecho de no interferencia” de otros. También ayuda a comprender el alcance de mucha de la documentación normativa que se ha escrito sobre el tema (ver apéndice 6), la cual pertenece al género de los derechos humanos.

Sin embargo, es necesario acudir a otros modelos éticos que nos permitan un acercamiento teórico más atinente al problema de la distribución de beneficios en la investigación internacional, dada las peculiaridades de ésta. Una de ellas es el contexto globalizado al que asistimos como humanidad, que ha obligado a pensar la justicia en términos globales, y será objeto del próximo capítulo.

h. Bibliografía capítulo dos

1. CANTO SPERBER M., *Diccionario de Ética y de Filosofía Moral v.2*, Voz: *Rawls John*. FCE, México 2001, 1338-1342.
2. DANIELS N. –SABIN J, *Setting Limits Fairly: Can we Learn to Share Medical Resources?* Oxford University Press, 2002.
3. DANIELS N., *Justice, Fair, Procedures, and the Goals of Medicine*, en AA.VV., *Is Justice Enough? Ends and Means in Bioethics*: Hastings Center Report 26 (1996) 10-12.
4. DANIELS N, et.al. *Benchmarks of fairness for health care reform: a policy tool for developing countries*: Bull World Health Organ 78, Num. 6 (2000) 740-750
5. DEFANTI C.A., *Un nuovo itinerario alla ricerca dei principi della bioetica*: Bioética 4 (1996) No.3. 383-400.
6. DEGRAZIA D., *Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases and Specified Principlism*: Journal of Medicine and Philosophy 17 (1992) 511-539
7. DRANE J., *Cuestiones de justicia en la prestación de servicios de salud*, en: *Bioética: temas y perspectivas* 527 (1990) 202-214.
8. DWORKIN R., *Taking Rights Seriously*, Harvard University Press, Massachusetts, 1977.
9. ENGELHARDT H.T. - WILDES K.W., *The Four Principles of Health Care Ethics and Post-modernity: why a libertarian interpretation is unavoidable*, en R. GILLON (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, England 1994, 135-147.
10. ENGELHARDT H.T., *Los fundamentos de la Bioética*, Paidós, Barcelona 1995.
11. GONZÁLEZ J., *El Poder del Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*. Paidós, Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, México 2000.
12. GONZÁLEZ J., *Genoma humano y dignidad humana*. Anthropos – Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, Barcelona 2005.
13. GRACIA D., *¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos*, en: *Bioética: Temas y Perspectivas* No. 527 (1990) 187-201.
14. GRACIA D., *El marco del debate: la justicia sanitaria*, en: AA.VV., *Limitación de las prestaciones sanitarias. Actas de la Jornada organizada por la Fundación de las Ciencias de la Salud, 26 de junio de 1996*. Madrid 1997, 139-140.
15. GRACIA D., *Fundamentos de Bioética*. Eudema, Madrid 1990.
16. GRACIA D., *Primum non nocere. El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*. Instituto de España. Real Academia Nacional de Medicina, Madrid 1990.

17. HAYEK F.A., *The Constitution of Liberty*, University of Chicago Press, 1960.
18. Iriarte G., *Los derechos Humanos frente al modelo neoliberal: Diakonía XXII* (1998) 5-13.
19. KANT E., *La metafísica de las costumbres*. Tecnos, Madrid, 2005.
20. KANT E., *La paz perpetua*. Biblioteca virtual Miguel de Cervantes, en: <http://www.cervantesvirtual.com/servlet/SirveObras/01383853100359830755024/index.htm>
21. LOCKE J., *Dos ensayos sobre el gobierno civil*. Aguilar, Madrid 1969.
22. MILL S., *El utilitarismo*, Aguilar, Buenos Aires 1974.
23. NOZICK R., *Anarquía, estado y utopía*, FCE, México 1988.
24. O'NEILL O., *Agents of Justice*, en: Pogge T., *Global Justice*, Blackwell Publishing 2000, 188-203.
25. O'NEILL O., *Faces of Hunger. An Essay o Poverty, Justice and Developmment*. Allen & Unwin, London 1986.
26. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU), *Declaración Universal de los Derechos Humanos, Preámbulo*, en: <http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm>
27. PALAZZANI L., *Teorie della giustizia e allocazione delle risorse sanitarie: Medicina e Morale* 46 (1996) 901-921.
28. RAWLS J., *El liberalismo político*. Crítica, Barcelona 2004.
29. RAWLS J., *Kantian Constructivism in Moral Theory* (The Dewey Lectures): *Journal of Philosophy* 77 (1980) 519, citado en: T.L. BEAUCHAMP - J.F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*. Barcelona 1999, 324.
30. RAWLS J., *Las libertades fundamentales y su prioridad*, en S.M. Mc MURRIN, *Libertad, igualdad y derecho*, Barcelona 1988, 13, citado en: J. GAFO - J. FERRER, *Los principios de justicia y solidaridad en bioética: Miscelánea Comillas* 55 (1997) 91.
31. RAWLS J., *Teoría de la justicia*, México 1979.
32. RICOEUR P., *Soi-même comme un autre*. Paris, 1990.
33. RUFINO S.R., *La justicia en el pensamiento jurídico angloamericano contemporáneo. Acotaciones críticas*, en: *Revista de Filosofía* No. 12 (1996) 103-118.
34. SINGER P., *Practical Ethics*. Cambridge University Press, New York 1979.
35. STERBA J., *Justice*, en: *Encyclopedia of Bioethics v.3*, Mac Millan, NY 2004, 1354-1361.
36. WALLERSTEIN I., *La depresión, una visión a largo plazo*, en: *La Jornada* 19 de Octubre de 2008.

CAPITULO 3

LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SERES HUMANOS Y LAS TEORÍAS GLOBALES DE LA JUSTICIA

“Los doctores han ganado el premio nobel de la paz por su campaña internacional contra las armas nucleares. La misma energía profesional a lo ancho del mundo debería ser concentrada ahora en el combate contra los daños hechos por la pobreza”

Haines - Smith

a. Introducción

La investigación biomédica internacional es un fenómeno más que forma parte de la globalización económica y como tal, es necesario estudiarla en este contexto mundial. Como veíamos en el capítulo primero, el mundo de capitales e inversiones, del cual forma parte importante la IF, uno de los principales patrocinadores de la investigación internacional que se hace en México, ha cobrado dimensiones astronómicas a partir de la globalización, como fruto de las fusiones de compañías principalmente norteamericanas y europeas. Una ética de la investigación multinacional exige, por lo tanto, una ética global. La justicia tiene que ser contemplada ahora desde categorías mundiales.

En el comienzo de un nuevo milenio, ha continuado vigente una acalorada discusión sobre las fronteras que debe abarcar la justicia, es decir, si ésta es materia de cada país o región, o si pertenece a un ámbito cosmopolita y supranacional. Existe un desacuerdo filosófico sustancial sobre si hay obligaciones internacionales de justicia para reducir tales inequidades y para mejor proteger los derechos a la salud de aquellos cuyas sociedades no los protegen tanto como debieran. En EU hay un largo e irreconciliable debate entre *estadistas* y *cosmopolitanos*.¹

¹ La visión “estatista” o “nacionalista” dice que sólo puede velarse por la justicia de aquellos que están bajo una denominación nacional. Thomas Nagel, uno de sus principales representantes, argumenta que la justicia socioeconómica se aplica sólo cuando la gente está en una relación explícita con cualquier otra que esté mediada por el estado. Específicamente, existen preocupaciones sobre justicia entre los estados debido a la doble naturaleza de los individuos como sujetos coaccionados y como agentes en cuyo nombre se hacen leyes coercitivas. John Rawls, en *Derecho de Gentes*, tampoco incluye el derecho a la salud en la lista de derechos humanos que las sociedades liberales y decentes tienen el deber de proteger como obligación internacional de justicia. En el caso de la investigación internacional, habría que considerar si los intereses frustrados en una de las partes son tan fundamentales como para generar un deber de asistir en la otra parte.

Desde el punto de vista empírico, la visión estatista y la postura de Rawls son francamente contrastadas por las francas injusticias internacionales. Quienes así argumentan, los cosmopolitas, lo hacen desde varios puntos de vista, por ejemplo, quienes afirman que la justicia pide evitar cualquier desventaja que sufra la gente en el mundo, quienquiera que ellos sean o la relación que ellos tengan con otros; o hay quienes en sintonía con Rawls y Nagel, consideran que vivimos en un mundo donde las agencias internacionales y cuerpos creadores de leyes constituyen una estructura global básica vista como sujeto de justicia internacional, desarrollada quizás por un contrato social que abarca representantes de grupos relevantes, pero no cubre a personas que pudiendo hacer el contrato no lo realizaron. Otros cosmopolitas consideran que en el mundo contemporáneo la gente poderosa puede afectar vidas a distancia, y que el éxito en el mundo actual depende más del lugar donde uno nació que de las capacidades naturales. Por lo tanto algunos teóricos de la moral han argumentado que los reclamos de justicia no pueden quedarse dentro de los límites del estado-nación. Cf. N. DANIELS, *Equity and Population Health. Toward a Broader Bioethics Agenda*, en: *HCR* Vol. 36 No 4 (2006) 22-35.

Los cosmopolitas sostienen al menos estas convicciones: a) Los seres humanos son las unidades *últimas* de preocupación moral. Las familias, tribus, naciones, culturas, etc. pueden llegar a ser unidades de preocupación moral sólo indirectamente; b) El estatus como unidad última de preocupación moral se extiende a todo ser humano *igualmente*; c) Los seres humanos deberían ser tratados como unidades. últimas de preocupación moral por *todo mundo*. Ver.: T. POGGE, *Cosmopolitanism and Sovereignty*, en: T. BROOKS (Ed.) *The Global Justice Reader*. Blackwell Publishing, USA; UK, Australia, 2008, 51-72.

Existen otras posturas respecto a la justicia internacional más recientes y menos conocidas, y que buscan destrabar el debate. Un intento de solución lo ofrece Thomas Pogge, quien fundamenta la justicia global en la obligación de no dañar, a través del respeto universal a los derechos humanos básicos. Se trata de una postura minimalista en tanto que se puede coincidir en el deber de no dañar, respetando los desacuerdos acerca de los deberes de ayudar. Otras posturas con carácter más inclusivo y contextual, y que buscan destrabar el debate anterior, son las que se enfocan “donde está la acción”. Una de éstas es la elaborada por Cohen y Sabel, quienes insisten que es necesario crear una concepción más intermediaria de justicia apropiada a instituciones internacionales y cuerpos generadores de leyes, dejando abierto cómo serían los temas centrales de equidad en tal contexto.² La otra es de Onora O’Neill quien a través de su ética práctica normativa, pone a la justicia global en estrecho vínculo con la definición de los distintos agentes y agencias globales y sus respectivas capacidades, posibilidades y límites de transformación.

Aquí nos limitaremos a presentar las teorías estatistas de Nagel y Rawls por su relevancia en el debate bioético sobre justicia internacional, frente a la postura cosmopolita de Peter Singer, quien en su reciente obra, *Un solo Mundo*, presenta una aguda crítica al orden mundial y una atractiva propuesta. En un segundo momento presentaré la propuesta de Pogge. Por último abordaremos un enfoque alternativo de justicia global que ofrezca herramientas conceptuales al marco teórico de la justicia distributiva en la investigación farmacéutica: la justicia global según Onora O’Neill. Abundaré en los acercamientos de Pogge y O’Neill por su aporte al objetivo de esta investigación.

b. Visión estatista o nacionalista de la justicia

i. Thomas Nagel³

Thomas Nagel ha retomado con fuerza la clásica tesis del pensamiento político moderno: *fuera del estado no hay justicia*. De aquí se sigue, dada la ausencia de un estado global, que no puede haber justicia global. Nagel argumenta que un orden normativo más allá del mínimo moral humanitario existe sólo dentro de los estados, cuya autoridad central hace cumplir las leyes por la fuerza, hechas en el nombre de cada individuo: lo hay sólo cuando los individuos son sujetos de la ley del imperio y ciudadanos de la república de la ley.⁴

Para Nagel, si no existe un estado global (instituciones supranacionales establecidas para proveer bienes públicos) no se puede formar ni siquiera un ideal inteligible de justicia global. El estatismo fuerte se fundamenta en la tesis que las normas de justicia sólo se aplican a gente que tiene relaciones para con otra, concretamente, como miembros de un mismo estado, sujeto a las mismas reglas obligantes, y presentado como una responsabilidad compartida

² Cf. J. COHEN – CH. SABEL, *Extra Republicam nulla Justitia*, en: *Philosophy and Public Affairs* 34 (2) (2006) 147-175. Su propuesta parece interesante, pero apenas la delinean, dedicándose más bien a polemizar con Nagel.

³ Cf. T. NAGEL, *The Problem of Global Justice*, en: *Philosophy and Public Affairs* 33, 2 (2005); 113-147

⁴ Nagel no niega la obligación de proteger los derechos humanos universales básicos más allá de las fronteras, pero no por motivos de justicia, sino por los mínimos morales exigibles en cualquier parte del mundo.

para con esas reglas. Fuera del estado, la justicia simplemente no impone determinados requerimientos para nadie.

“Todos podemos tener el derecho a vivir en una sociedad justa, pero no tenemos la obligación de vivir en una sociedad justa con cada uno. El derecho a la justicia es el derecho a que la sociedad en que uno vive sea justamente gobernada. Cualquier reclamo que (esta sociedad) genere contra otras sociedades y sus miembros son distintamente secundarios a aquellos que ésta cree contra sus propios ciudadanos.”⁵

Nagel afirma contra Hobbes y sus descendientes realistas, que el mundo fuera del estado no pertenece al orden normativo. No hay un solo nivel de preocupación moral total, puesto que la moralidad es esencialmente multifacética. La asociación política hace migrar a los contratantes a un nuevo nivel moral con más exigencias que la simple obligación universal de no dañar. Las normas de moralidad política necesitan ser políticas en el sentido genérico de ser sensibles a las circunstancias de relaciones humanas para los cuales son formuladas, y éstas nuevas relaciones pueden generar una “nueva situación moral” con nuevos requerimientos normativos.⁶

En definitiva, los requerimientos normativos más allá del humanitarismo sólo emergen dentro del estado. Nagel busca explicar la importancia especial normativa del estado sin fundarla en una solidaridad grupal antecedente: las normas de justicia no expresan un sentido de membresía o identidad pregrupal, sino que están basadas en las relaciones distintivas que las personas tienen con otros, como miembros del estado.

ii. John Rawls

Un autor central en la postura nacionalista es John Rawls, que posteriormente a la Teoría de la Justicia (TJ) y a Liberalismo Político (LP), escribe *Derecho de Gentes* (DG) en 1999⁷, donde parte de dos ideas centrales: una es que los

⁵ Ibid., 132. La traducción es mía.

⁶ Reconoce que el espacio global es incomparablemente más rico en legislación, interdependencia, cooperación, movimientos sociales, etc. que en tiempos de Hobbes. Existen organismos mundiales, como el Banco Mundial, el FMI, la ONU, pero no tienen el mismo nivel que un estado, puesto que no son una autoridad supranacional que contenga los requerimientos para hacer vigente la justicia socioeconómica, es decir, no son colectivamente representativos e impuestos coercitivamente en el nombre de todos los individuos a cuyas vidas afectan, y no pide aquella autorización que origina la responsabilidad de tratar a todos los individuos de manera igualitaria. Las instituciones internacionales surgen por la negociación entre los intereses de los estados, no de los individuos. La justicia se aplica, en otras palabras, sólo a aquellas formas de organización que tienen legitimidad política y pueden imponer decisiones por la fuerza, es decir, los estados.

El caso estatista de Nagel comienza con un rechazo del cosmopolitanismo y la amplia familia de teorías monistas de la moralidad, que niegan que las relaciones entre personas generan nuevos requerimientos. Conceptualmente, según Nagel, la alternativa al monismo no es el dualismo, sino el pluralismo, la idea que hay distintos principios normativos apropiados a diferentes tipos de relaciones dependiendo de algunas características de éstas, por ejemplo, la “relación discontinua” que podría generarse para con los trabajadores de Brasil que cultivan el café que tomo, o los trabajadores de la maquiladora filipina donde se ensambló mi computadora. Pediría interesarnos por su situación de diversas maneras, pero nunca con la fuerza que con los de la propia nación. Cf. Ibid, 136-147.

⁷ Cf. J. RAWLS., *El derecho de gentes y una revisión de la idea de razón pública*. Paidós, Estado y Sociedad 86, Barcelona 2001.

grandes males que aquejan a la humanidad –guerra injusta y opresión, persecución religiosa, etc.-, provienen de la injusticia política, con sus propias crueldades; la otra es que una vez que las grandes injusticias son eliminadas, por medio de políticas sociales justas (o al menos decentes) y estableciendo instituciones básicas (o al menos decentes), aquellos grandes males eventualmente desaparecerán.

Rawls trata de delinear una concepción de justicia para los grandes males de la humanidad. Extiende la idea de contrato social a la sociedad de los pueblos y establece los principios generales que pueden y deben ser aceptados por sociedades tanto liberales como no liberales como norma general para sus interrelaciones. Ahí debate los fundamentos morales que deberían regir la prestación de ayuda a determinadas sociedades no liberales sometidas a condiciones políticas y económicas claramente desfavorables.⁸

Rawls presenta para el caso internacional en DG⁹, como en TJ, un experimento mental, pero que aquí consiste en:

Los deliberantes racionales son concebidos representando pueblos en lugar de personas, y así se afirma que la posición original internacional modela libertad y la igualdad de los pueblos.

La representación se garantiza selectivamente sólo a aquellos pueblos que están bien-ordenados por tener un orden institucional doméstico liberal o decente, mientras que el resto (estados proscritos, sociedades menos favorecidas y absolutismos benevolentes) no son aceptados como iguales y por lo tanto se les niega igual respeto y tolerancia.

El velo de la ignorancia es suficientemente delgado como para permitir a las partes saber si están representando a un pueblo liberal o decente; Rawls, por lo tanto, presenta su experimento mental internacional dos veces para mostrar por vías separadas que los representantes de los pueblos liberales y los de los decentes suscribirían independientemente el mismo acuerdo.

La misión asignada a las partes en la posición original internacional difiere considerablemente de la doméstica; su función no es, como se podría esperar, lograr un acuerdo sobre los criterios públicos para la valoración, diseño y reforma del orden global institucional, sino acordar un conjunto de normas de

⁸ A nivel internacional, Rawls encuentra la mayor expresión de los deberes morales no en la relación entre los individuos, sino en el requerimiento limitado de respeto mutuo e igualdad entre las personas. Así como dentro del estado es muy diferente lo que debemos a otros como ciudadanos dentro de nuestras instituciones comunes que a los individuos privados, a nivel internacional es distinto lo que debemos a los conciudadanos que a quienes viven fuera de nuestra nación. Esto no niega el deber humanitario de dar alguna ayuda a aquellos que viven en condiciones desfavorables que les impiden tener regímenes sociales o políticos, justos y decentes.

Rawls distingue entre la razón pública de los pueblos liberales y la razón pública de la sociedad de los pueblos. La primera es la razón pública de los ciudadanos en nivel de igualdad en la sociedad doméstica, que debaten los asuntos constitucionales y de justicia básica que conciernen a su propio gobierno; la segunda es la razón pública de los pueblos liberales libres e iguales que debaten sus relaciones públicas como pueblos, a lo que llama *derecho de gentes*. Aunque ambas razones públicas no tienen el mismo contenido, el papel de la razón pública entre pueblos libres e iguales es análogo al que existe entre los ciudadanos libres e iguales de una democracia constitucional. Cf. *Ibid.*, 67

⁹ Cf. *Ibid.*, Cap 3, 43-48.

buena conducta que los pueblos en cooperación deben obedecer (y espera que sean recíprocamente obedecidos).

b. Visión utilitarista de la justicia global: Peter Singer

Singer escribió su reciente obra titulada *Un solo mundo*¹⁰, cuya idea central es nuestro futuro en la era de la globalización (quizás incluso si podemos atravesarla) dependerá de cómo respondamos éticamente a la idea de que vivimos en un único mundo. Si siempre ha sido una falta ética de las naciones del Norte no haber adoptado un punto de vista ético global, ahora también es, a largo plazo, un peligro para su seguridad.

Las fuerzas de mercado globales proporcionan incentivos para que cada nación se ponga lo que Thomas Friedman ha llamado *una camisa de fuerza dorada*, es decir, un conjunto de políticas que implican liberalizar el sector privado de la economía, disminuir la burocracia, mantener baja la inflación, y eliminar restricciones a la inversión externa. Si un país se niega a ponerse *la camisa dorada*, la “manada electrónica” podría desbandarse en diferentes direcciones, llevándose consigo las inversiones de capital que los países desean para mantener el crecimiento de sus economías. Y cuando ni el gobierno ni los partidos políticos están preparados para asumir el riesgo de quitarse *la camisa dorada*, las diferencias entre los principales partidos se reducen a diferencias menores acerca de cómo ajustarse la camisa de fuerza.¹¹

Singer -desde la reflexión sobre la contaminación atmosférica global- se pregunta ¿qué es una distribución equitativa? En filosofía política es común seguir la distinción de Robert Nozick entre principios *históricos* y principios *de tiempo concreto*. Los primeros nos dicen que no podemos decidir si una distribución de bienes es justa o injusta sin tomar en cuenta la historia de cómo se llegó a la situación actual. ¿Tienen derecho las partes, por medio de una adquisición justificable original y una cadena de transferencias legítimas, a las propiedades que ahora poseen? Si no lo tienen, se requiere una rectificación o compensación para producir una distribución justa. Los principios de tiempo concreto se fijan en la distribución existente en un momento particular, y cuestionan si esa distribución satisface algunos principios de justicia.

Los anteriores principios a la luz del principio de la mayor felicidad, dirían lo siguiente: observar los principios *históricos* y *de tiempo concreto*, redundaría en un beneficio general. Aunque el principio igualitario no lo escogerían los utilitaristas, en ausencia de otro criterio claro para asignar porcentajes, puede ser un compromiso ideal que lleve a soluciones pacíficas, más que a un conflicto endémico. En la práctica, los utilitaristas podrían apoyar el principio de distribución de recursos a aquellos que están peor, porque cuando se cuenta

¹⁰ P. SINGER. *Un solo mundo*. La ética en la globalización, Paidós, Estado y Sociedad 113, Barcelona 2003.

¹¹ Para Friedman, la verdad más básica acerca de la globalización es que “nadie es responsable”. Para Marx esta frase sería un buen ejemplo de cómo la humanidad puede encontrarse en un estado de alienación, viviendo en un mundo en el que en lugar de ser los humanos lo que gobiernan, somos gobernados por nuestra propia creación, la economía global. Por otro lado, para Friedman todo lo que cabe decir acerca de la alternativa de Marx, el control estatal de la economía, simplemente es que no funciona. Cf. *Ibid.*, 23-25. Valga el ejemplo de lo que ha sucedido en nuestro país a partir de la apertura indiscriminada al libre comercio para confirmar los planteamientos de Singer.

con mucho, proporcionarle más a quien abunda no incrementa su utilidad tanto como en el caso que se tuviera poco.¹²

En oposición a los nacionalistas, Singer argumenta que formamos una sola comunidad de la que debemos ser corresponsables. Aunque los lazos de parentesco o amistad o incluso patrióticos, son los naturalmente prioritarios, ¿es una razón suficiente para preferir ayudar a los conciudadanos que no tienen tanta necesidad frente a los extranjeros que tienen necesidades urgentes?

Benedict Anderson considera la nación como una “comunidad política imaginada”, que vive sólo en las mentes de aquellos que se ven a sí mismos como ciudadanos de la misma nación. La concepción del nacionalismo de Anderson es un análisis de cómo la idea de pertenencia a una nación se mantiene en el mundo moderno. En la globalización necesitamos preguntarnos si, a largo plazo, será mejor que continuemos viviendo en las comunidades imaginadas que llamamos Estados-nación, o si empezamos a considerarnos a nosotros mismos como miembros de una comunidad imaginada mundial. Nuestros problemas están en la actualidad demasiado interconectados como para poder ser resueltos adecuadamente por un sistema formado por Estados-nación.

La cuestión de si buscar una mayor igualdad dentro de las sociedades o entre las sociedades sólo se plantea si no podemos hacer ambas cosas; pero en ocasiones sí podemos. En la actualidad priman las obligaciones hacia los extranjeros que las tenidas hacia los conciudadanos, puesto que es más urgente reducir la pobreza absoluta de millones de seres humanos que disminuir la pobreza relativa de otros más cercanos.¹³

¹² Cf. *Ibid.*, 40-56.

A la luz de la práctica de la Organización Mundial del Comercio, que ejemplifica cómo se comporta el mercado mundial, Singer plantea la necesidad de una protección global, o una instancia supranacional que vigile y arbitre, puesto que de otra manera no hay razones para esperar que el libre comercio sea óptimo de Pareto, por no hablar de que maximice el bienestar global. Así como fue necesario hacer leyes y regulaciones para evitar la dureza del capitalismo del *laissez faire* de los países industrializados del siglo XIX, la instauración de niveles globales es la única forma de evitar una variedad igualmente inhumana de capitalismo global incontrolado.

¿Qué es o que otorga a un gobierno el derecho moral a vender los recursos del país al que gobierna? Se permite que unos dictadores corruptos pidan créditos de países extranjeros o de organismos crediticios internacionales, y si son derrocados, entonces se considera que el siguiente gobierno está igualmente obligado por la firma de su predecesor a devolver el préstamo. ¿Qué es un gobierno legítimo? La visión habitual ha sido que el reconocimiento de un gobierno legítimo no tiene nada que ver con el modo de lograr el poder o con su forma de gobernar. Por lo tanto es necesario un organismo internacional que pueda nombrar un tribunal consistente en jueces y expertos para supervisar regularmente las credenciales de cada gobierno y que cuente con el apoyo de su pueblo. Cf. *Ibid.*, 107-117.

Aunque no es el caso tan radical en nuestro país como el presentado por Singer, habría que considerar el enorme endeudamiento que ha contraído el gobierno a nombre del pueblo con la banca, así como conductas previas como el endeudamiento externo. A pesar de ser acciones realizadas por un gobierno legítimo, habría que comprobar su legitimidad por su práctica y no sólo por su elección democrática.

¹³ El mismo Sidgwick dice que hacia quienes están acuciados por la necesidad tienen derecho a esperar de nosotros una amabilidad especial. Aún Tomás de Aquino lo decía: “los bienes superfluos que algunas personas poseen son debidos, por derecho natural, al sostenimiento de

c. Enfoque de justicia global de Thomas Pogge

Thomas Pogge, profesor del departamento de ciencias políticas de la Universidad de Columbia, afirma que una concepción de justicia social es universalista, si y solo si:

- Impone a todas las personas el mismo sistema de principios morales fundamentales.
- Estos principios asignan los mismos beneficios morales fundamentales y las mismas cargas a todos.
- Estos beneficios y cargas fundamentales se formulan en términos de modo que no se privilegie ni se perjudique de manera arbitraria a personas o grupos determinados.¹⁴

El universalismo moral no puede definirse de manera formal, por lo que ha de explicarse recurriendo a una aplicación ejemplar: el caso de la justicia económica. Tampoco es una posición moral con contenido sustantivo, sino un mero enfoque que hay que rellenar de tal manera que arroje posiciones morales sustantivas. Estas condiciones equivalen a una llamada a la coherencia sistemática en moralidad: la valoración moral de las personas y de sus conductas, de las reglas sociales y de los estados de cosas, debe basarse en principios fundamentales que rijan para todas las personas por igual; y cualesquiera discriminaciones construidas dentro de estos principios fundamentales, deben recibir un fundamento plausible.

La preocupación por nuestros problemas locales no debe impedir cobrar conciencia de lo que pasa a nivel global. Los ciudadanos de los países ricos son de algún modo responsables de la situación de pobreza a nivel mundial, pues no exigen a sus representantes que implementen políticas que ayuden a combatir la pobreza en los acuerdos que signan con los países pobres.

El universalismo moral exige que se aplique a la discordancia entre lo nacional y lo global respecto a la mínima justicia, una justificación plausible. Pogge se pregunta si dicha discordancia es tan ampliamente presupuesta. Tiene la impresión que la mayoría de las personas de los países ricos piensa que el orden económico global es justo, aunque éste no satisface dos requisitos mínimos que exigimos de cualquier orden económico nacional:

- Las reglas sociales pueden ser modificadas pacíficamente por una amplia mayoría de aquellos a quienes se les imponen;
- Toda pobreza evitable que amenace la vida debe evitarse.¹⁵

los pobres.” TOMÁS DE AQUINO, *Suma Teológica*, 2-2, q.66, a.7. Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 1956, 506.

Se podría proponer como política pública que todo aquel que tenga suficiente dinero para gastar en lujos y frivolidades debería entregar al menos el 1% de cada dólar de sus ingresos a aquellos que tienen problemas para obtener lo suficiente para comer, que no tienen agua potable ni cobijo ni atención sanitaria. Los que no cumplan con este criterio faltan a su parte justa de responsabilidad global, y están haciendo algo moralmente reprobable. Cf.

¹⁴ Cf. T. POGGE., *La pobreza en el mundo y los derechos humanos*. Paidós, Estado y Sociedad 134, Barcelona 2005.

¹⁵ Cf. *Ibid.*, 128-9

La valoración moral de un orden económico global debe ser sensible a la información de tres factores: la intensidad de pobreza absoluta; *el grado de desigualdad*—que es una medida aproximada de lo evitable de la pobreza y del costo de oportunidad que conllevaría para los privilegiados evitarla-; y la tendencia de los dos primeros factores, es decir, de qué modo tienden a evolucionar la pobreza y la desigualdad con el tiempo. Sobra decir que los tres factores los reprueba el orden económico global.

La inequidad en la distribución de la riqueza en el mundo no puede explicarse sólo por causas locales, sino que también cuentan mucho los factores globales. Gracias a las racionalizaciones de los economistas, la mayoría de los habitantes del mundo rico cree que la pobreza extrema y su persistencia se deben exclusivamente a causas locales. Pocos resaltan que la pobreza severa es un daño que infligen los países ricos sobre los pobres globales. Muchos piensan que ayudar a los pobres es motivo de caridad, o que no hacerlo no los hace moralmente responsables de la privación continuada que sufren.¹⁶ (Remitimos al lector al apéndice 3-1 para conocer la argumentación de Pogge sobre las racionalizaciones con que justifican su riqueza los países centrales, y su aguda manera de desmentirlas).

En definitiva, Pogge plantea una aguda y dura crítica a la justicia global tal y como es proclamada y defendida por los países ricos. Demuestra las inconsistencias justificativas y propone una serie de medidas que podrían contravenir la injusticia inferida a millones de seres humanos en el planeta, sin afectar el bienestar de los países ricos.¹⁷

4. Enfoques relacionales e inclusivos de la justicia global

d. Justicia global según Onora O'Neill:

Para mejor comprender la justicia global según O'Neill, recomendamos leer su propuesta de justicia, una *ética práctica normativa* (apéndice 3-2).

i. Justicia global

La globalización, en la que las fronteras de los Estados se han borrado, plantea el reto de repensar los principios de justicia internacional. Si antes los Estados nación eran los agentes primarios de justicia, sin dejar de tener un papel importante, hoy asistimos a una nueva serie de relaciones internacionales. La justicia global se refiere a aquella que se establece donde existen relaciones o actividades no sólo entre naciones, sino entre corporativos, agencias gubernamentales, negociantes, comunidades, organizaciones caritativas, etc.

Los códigos tradicionales de ética, tales como la obligación de dar hospitalidad y socorro al extranjero, dicen poco para quienes viven más allá de las fronteras, y no pueden iluminar el modelo de distribución de recursos actual, en el que la inversión, la producción y los bienes pueden ser diseñados desde muy lejos, donde el comercio es global y mundialmente regulado, donde los procesos económicos pueden surgir alrededor del mundo afectando a grandes mayorías.

¹⁶ Cf. T. POGGE., *World Poverty and Human Rights. Symposium*, en: *Ethics and International Affairs* 19, No. 1 (2005) 1-7.

¹⁷ Cf. T. POGGE., *La pobreza...* Op.cit., cap 8.

Cualquier discusión sobre justicia económica transnacional debe tomar en cuenta *la diversidad de capacidades y la posibilidad de acción de los varios agentes y agencias*, así como *las posibilidades y los límites de su transformación*. Para hablar de justicia global es necesario establecer quien está (o no está) obligado a tener qué tipo de acciones a favor de quién.

Amartya Sen ha introducido la noción *capacidades* en la economía del desarrollo, y puede ser útil para entender los poderes de los Estados y de otras agencias y agentes. Desde el punto de vista de la consecución de la justicia, los agentes y agencias han de disponer no sólo de capacidades en abstracto, sino de capacidades que puedan desplegar en las circunstancias actuales. Es en base a éstas que puede determinarse qué obligaciones de justicia se pueden sostener y satisfacer y cuáles no. El mérito de enfocarse en capacidades es que nos presenta una preocupación explícita con la acción y con los resultados que los agentes y agencias pueden lograr en las circunstancias actuales, *y así provee un serio punto de partida realista para un razonamiento normativo*.¹⁸

Una consideración de justicia económica transnacional necesita también tener en cuenta el concepto de *necesidades humanas* de manera integral. Los seres humanos necesitan comida, vestido, higiene, cuidados médicos, sin los cuales enfermarán y morirán prematuramente. Dichas necesidades básicas proveerán una base para argumentar a favor de derechos básicos. Las necesidades humanas dan cuenta de los requerimientos reales del ser humano para vivir una vida buena o floreciente, *la cual será difícil de lograr sin establecer una cantidad objetiva del monto de bien que necesita un ser humano*. El índice de florecimiento humano es un buen indicador de lo anterior.

Al universalizar para identificar las obligaciones de justicia en un mundo de seres con capacidades limitadas y vulnerables, el dañar, la violencia, la coerción, la traición y otras conductas similares quedan excluidas como aquellas que piden respetar la libertad externa de otros. Justicia es lograr la libertad externa para todos. Sin embargo estos principios que limitan la libertad externa no dan cuenta del hecho que los humanos somos vulnerables y mutuamente dependientes. Las capacidades para actuar libremente son tan fácilmente minadas, sea por pobreza, debilidad, inseguridad o dependencia, que el sólo respeto del derecho a la libertad difícilmente alcanzará una realización amplia y efectiva de la justicia kantiana. Por el contrario, donde los agentes son vulnerables, la justicia sólo puede encontrarse por una doble estrategia de *disciplina de la acción del poderoso y de empoderamiento del débil, haciendo de éste alguien menos vulnerable*.¹⁹

Dentro de sociedades pobres, las transacciones económicas se hacen en espacios lejanos y desregulados. Estas sociedades entran a la relación entre agentes con enormes disparidades en poder y recursos. Los débiles pueden sufrir de particulares que toman ventaja de su ignorancia y vulnerabilidad, debido a que nada les protege de las consecuencias no intencionadas de agentes y fuerzas económicas distantes, por ejemplo, ausencia de ley, falta de estándar de protección al consumidor, carencia de acceso a otros

¹⁸ Cf. O. O'NEILL, *Agents of Justice*, en: T. POGGE., *Global Justice*, Blackwell Publishing 2000, 188-203.

¹⁹ Cf. O. O'NEILL, *Bounds of Justice*, Cambridge University Press, 2000, 115-142.

consumidores. Los pobres y por encima de todo aquellos quienes son proveedores empobrecidos, no pueden negarse o renegociar su papel en estructuras económicas o transacciones que les lesionan, aún cuando en principio tales estructuras o transacciones podrían ser cambiadas.

A nivel transnacional, las diferencias de poder son abismales y es necesaria alguna estructura que limite el abuso o explotación de la vulnerabilidad que se ejerce de parte de los poderosos. Es necesaria la búsqueda de *reformas y transacciones justas que regulen y vigilen los mercados internacionales*, y que amplíen las condiciones de seguridad respecto a los mercados locales y débiles. Es difícil pensar que los poderosos no compitan entre ellos y discernir las fronteras de comercio injusto, por lo tanto hacen falta reformas institucionales. Más ampliamente, el progreso hacia instituciones justas ha de fortalecer a las organizaciones regionales e internacionales para la seguridad y coordinación económica y mejorar su confiabilidad, así como prevenir a los poderes estatales y no estatales de oprimir, explotar o dominar a los relativamente débiles.

Más aún, el cambio institucional a larga escala pide también transacciones justas, y no sólo desde lo externo, como son el respetar las formalidades de un contrato, préstamo o negociación. También requiere que no haya consentimiento espurio de los acuerdos o aceptación fácilmente obtenida por el vulnerable. Si se pretende no coercionar o explotar, no debe ejercerse presión indebida o irresistible sobre el vulnerable.

La *dependencia institucional* hace muy difícil o imposible el disenso. A mayor dependencia estructural en las relaciones, los débiles más tienen que depender de la confianza en que los fuertes no ejercerán las ventajas que su status superior les da. Puede que no exista injusticia, pero si la institución depende mucho de que los fuertes se abstengan de abusar sobre los débiles, no pueden confiablemente prevenir la injusticia. Mientras la búsqueda de los fuertes (económica o sexual) dependa de la ignorancia o aislamiento de los débiles para engañarles, o en sus oportunidades reducidas para actuar libremente, o en sus hábitos de deferencia y sosiego que son como la segunda naturaleza de los débiles, cometerán injusticia.²⁰

ii. Agentes de justicia: Estados como actores y actores que no son el Estado

1. Estados como actores

Existe una pluralidad de agentes de justicia que pueden jugar un papel en la institucionalización de los principios cosmopolitas de justicia. Es importante definir estos agentes, por el fracaso de sostener principios de justicia a través de instituciones cosmopolitas o globales que nos muestren qué es prevenir una gobernabilidad global que no degenera en tiranía o injusticia global. En las sociedades modernas, los agentes primarios de justicia han sido los Estados, aunque esto no quita que a menudo han sido también agentes de injusticia.²¹

²⁰ Cf. Ibid y O. O'NEILL, *Bounds...*Op.cit, 166

²¹ Los agentes primarios de justicia son aquellos que tienen la capacidad de determinar cómo han de institucionalizarse los principios de justicia dentro de cierto campo. Pueden construir ciertos agentes o agencias con competencias específicas; pueden asignar poderes y generar

Es difícil institucionalizar principios de justicia, y aunque los Estados no siempre actúan con justicia, estos son una parte indispensable como agentes primarios de justicia. Sin embargo, los Estados a veces usan el poder no para conseguir la justicia sino para otros fines, que cuando son demasiado injustos, los podríamos llamar Estados bribones. En otros casos los Estados fallan porque son muy débiles para actuar como agentes primarios de justicia, puesto que aunque llevan el título de Estados soberanos, en la práctica son dependientes o cuasi-Estados.

Los Estados bribones y poderosos confrontan a todos los agentes y agencias de justicia con grandes problemas. Contribuir a sus requerimientos contribuye a la injusticia, y tomar distancia ocasiona peligro y destrucción. Esto ha dado origen al tema de la justificación de la revolución y la resistencia o de la objeción contra tales requerimientos. En el caso de Estados dependientes queda indeterminado qué requiere la ley y los costos de cumplir la ley son grandes, al menos porque otros ni siquiera intentan cumplirla. *Donde los agentes y agencias no pueden confiar en una ley imparcial, pueden encontrar en la corrupción y el nepotismo, en la compra de protección y de favores, en la farsa sobre los requerimientos de justicia, la manera de sacar adelante sus negocios.* Si a esto se reduce la acción de los agentes secundarios de justicia – que en otras circunstancias podrían serlo- en los Estados débiles, ¿se puede seguir hablando de ellos como agentes de justicia?

En el caso de Estados débiles, el enfoque desde las capacidades deja ver sentidamente por qué es importante pensar en otros posibles agentes de justicia. Los Estados débiles pueden sólo carecer de recursos humanos, materiales y organizacionales para asegurar o mejorar la justicia dentro de sus fronteras. Pueden carecer de la capacidad para regular o influir la acción de ciertos agentes o agencias, o para afectar aquello que ocurre en ciertas partes del Estado, o para alcanzar mayor justicia (otorgar el bienestar necesario a su población). Pueden no representar los intereses de sus ciudadanos en foros internacionales y pueden acordar en el extranjero, tratados o préstamos insoportables. Pueden carecer de la capacidad para prevenir o sofocar rebeliones y formas de feudalismo, insurgencia y secesión, bandidaje y carencia de estado de derecho, o para recaudar impuestos y hacer imperar la ley frente a poderosas mafias o grupos corruptos. Se habla a menudo de tales entidades como “Estados”, pero se usa el término de manera honorífica, puesto que se conoce ampliamente de su carencia de capacidades indispensables para cualquier agente de justicia.

A veces la carencia de capacidades es ocasionada porque otros agentes o agencias dentro o fuera del Estado las han usurpado. Es el caso del narco en Colombia²², o la fuerza militar adquirida por grupos secesionistas o insurgentes

capacidades para actuar en individuos o instituciones. Pueden construir de la nada o más a menudo reasignar o distribuir tareas y responsabilidades entre los agentes y agencias existentes, y controlar y limitar las vías mediante las cuales pueden actuar sin incurrir en sanciones. Tienen algunos medios de coerción por los cuales controlar al menos parcialmente la acción de otros agentes de justicia, los cuales pueden ser entonces, agentes secundarios de justicia. Estos últimos son pensados típicamente para contribuir a la justicia principalmente saliendo al encuentro de las demandas de los agentes primarios, conformándose a cualquier requerimiento legal que ellos establezcan.

²² También el de México, aunque no es mencionado por O'Neill

en África. El hecho de haber perdido el Estado tales capacidades, no implica que otro agente las tomará a su cargo, o una simple ausencia general de poder, sino que genera una dispersión de capacidades entre un Estado débil y todos aquellos agentes de justicia activos dentro y alrededor de él, incapaces de asegurar mayor justicia. Peor aún puede ser que Estados débiles pueden conservar capacidad de injusticia cuando son totalmente incapaces de hacer avanzar la justicia. En tales circunstancias otros agentes y agencias pueden ser importantes agentes de justicia.

2. Actores no Estado

Es necesario considerar también a los actores No Estado como agentes de justicia, sobre todo para ayudar a definir los actores que pueden intervenir en la investigación internacional, particularmente la IF y las corporaciones transnacionales, de frente a Estados débiles como el mexicano.

En relaciones internacionales, “Actores No Estado” se refiere a ciertos tipos de agentes y agencias *en cuanto ellos no son*. No son ni el Estado ni creación de éste, ni internacionales en el sentido de ser interestatales o intergubernamentales. Por ejemplo, las organizaciones no gubernamentales que operan a través de las fronteras, corporaciones transnacionales o multinacionales, y numerosos movimientos transnacionales, sociales, políticos y epistémicos que operan a través de las fronteras, por ejemplo, movimientos sociales globales.²³

La distinción clara entre agentes primarios y secundarios de justicia sólo puede darse donde existen Estados fuertes y relativamente justos, que regulan con éxito otros agentes y agencias dentro de sus fronteras. Pero en Estados débiles, la justicia ha de ser construida a partir de una diversidad de agentes y agencias con un amplio rango de capacidades, y que contribuyen a la justicia de maneras distintas a las generalmente conocidas (por los supuestamente

²³ Las ONGFs tienen su razón de ser característica contribuyendo a la transformación de estados, gobiernos, y políticas, muy a menudo en función de un solo objetivo. Lo hacen a través de la movilización de poderes externos (otros estados, cuerpos internacionales, opinión pública, MSGs), haciendo trabajo de abogacía de asistencia a los Estados débiles en sus negociaciones con otros, movilizando el poder de consumo de los países ricos, o haciendo campañas y obteniendo fondos para reformas específicas que contribuyen a la justicia en un Estado débil o injusto. Aunque no pueden llegar a ser por sí mismas agentes primarios de justicia, contribuyen a prevenir que los Estados débiles lleguen a ser totalmente disfuncionales o más radicalmente injustos.

Las TNCs no se definen por sus objetivos reformadores y contribuyen menos a la justicia en los Estados débiles. Los TNCs no pueden contribuir a la justicia en Estados débiles en que las leyes están mal definidas o no se aplican, y la mera noción de adecuación a la ley puede ser indeterminada bajo varios aspectos. Si las compañías tienen accionistas cuyo objetivo es mejorar la línea base, ¿cómo pueden estar preocupadas por la justicia, a menos que se lo pida la ley?

No puede definirse de manera realista que una compañía siempre actúa con el fin de maximizar sus ganancias. Tampoco se puede aseverar que siempre una compañía es bribona, como tampoco un Estado. Se trata de corporativos muy complejos económica y socialmente, con capacidades y objetivos diversos y múltiples. Por lo tanto es mejor considerar las capacidades de las TNCs que las motivaciones. Las TNCs pueden tener y desarrollar espectros de capacidades para contribuir a una mayor justicia o a una mayor injusticia. Las capacidades de las TNCs pueden usarse para generar justicia, en tanto respeten los derechos humanos, la ecología, mejoren los estándares de empleo, reduzcan la discriminación, etc. o pueden coludirse con las elites y la corrupción y contribuir a la injusticia.

realistas).²⁴ Este último sería el caso de México, lo cual parece demostrarse cada vez que percibimos los gestos de una democracia sumamente endeble, un estado de derecho muy vulnerado, entidades transnacionales mucho mayores que el Estado que tienen el poder económico y por lo tanto político, e incluso los actores corruptos como el narcotráfico que ha permeado a las instituciones garantes de seguridad, y el crimen organizado que han hecho ostentación de poder.

e. Valoración de las teorías globales de justicia

Después de haber presentado de manera sucinta algunos prototipos del debate entre estatistas y cosmopolitas, y algunas de las propuestas alternativas más actuales, tanto en la línea del deber de no dañar como en otra línea más inclusiva y contextual, es necesario hacer un balance y ver qué de lo anterior nos es más útil para la investigación internacional biomédica.

La postura estatista de Nagel es sensible a las graves injusticias mundiales y no acepta las condiciones inhumanas en que muchos viven, y asiente ante la necesidad de ayudar de diversas maneras. Su teoría no es del todo liberal o política, aunque está fundada sobre las premisas de los liberales y sobre los acuerdos políticos constitucionales, y desde ahí juzga toda la realidad, reforzando el *status quo* de las naciones poderosas. Esto le impide abrirse desde otros puntos de vista, a las distintas realidades mundiales de pobreza y a diferentes modos de organizarse social o políticamente.

Si partimos del punto de vista empírico, la gente que está mal no está recibiendo un beneficio decoroso para salir adelante, mientras que los ricos están progresando en su acumulación de bienes (ver capítulo primero). Se han hecho muchos intentos humanitarios para solucionar las grandes carencias de muchos marginados, pero no han tenido el impacto que debieran, por ejemplo, las incumplidas metas del milenio de la OMS. Por lo tanto, no basta el humanitarismo propuesto por Nagel para solucionar la inequidad creciente mundial; son necesarias una serie de normas globales más exigentes, lo que no pide por fuerza que tengamos que ser igualitaristas, sino abrirnos a otros esquemas tales como la inclusión.²⁵

²⁴ Cf. O'Neill O., *Agents of Justice...*, Op.cit., 188-203

²⁵ Otras críticas a Nagel son:

El estatismo fuerte de Nagel afirma una discontinuidad aguda y específicamente normativa entre un mundo sin una autoridad coercitiva – el mundo de la moralidad humanitaria- y un mundo con tal autoridad –el mundo de la moralidad política igualitaria.

El estatismo de Nagel se centra en normas de justicia socioeconómica, pero las implicaciones son generales y se aplican con igual fuerza a las normas políticas que servirán para la gobernanza y los acuerdos supranacionales. No existen las condiciones para evaluar los acuerdos como justos o injustos de gobernanza global.

Para Nagel pueden ser añadidas nuevas normas por los estados cuando estos hacen acuerdos voluntarios, obligándose a cumplirlas. Sin embargo dichos acuerdos *voluntarios* contradicen el fuerte estatismo generador de normas para los integrantes de un estado.²⁵

El estatismo de Nagel se centra en normas de justicia distributiva socioeconómica, pero las implicaciones son generales y se deberían aplicar con igual fuerza a las normas políticas que servirán para la gobernanza, la distribución de bienes y los derechos humanos. No existen las condiciones para evaluar los acuerdos como justos o injustos de gobernanza global. Para cada caso es necesario diseñar normas inclusivas y condiciones de inclusión, y no operar desde criterios impuestos o desde la justicia como la presupone un estado.²⁵

El liberalismo abstracto proclama los derechos del hombre. La abstracción es el precio a pagar para el discurso ético que podría atravesar las fronteras de los estados y naciones y tener resonancia universal. Sin embargo la práctica liberal no ha sido universalista sino claramente subordinada a las fronteras y necesidades de los estados. Esto es evidente en las relaciones entre países ricos y pobres. *Tratamientos iguales para casos iguales* es asegurado parcialmente por las leyes y prácticas en el mundo democrático, pero casi nadie sostiene esto para todo el mundo, es decir, que los derechos de residencia, trabajo y bienestar así como los impuestos deban ser globales. Muchos argumentan que los ideales liberales se llevan a cabo pero sólo dentro de sus fronteras, respetando la pluralidad. Los liberales no desean tomar en serio las diferencias, no obstante en la práctica toman muy en serio las diferencias entre los estados.²⁶

La teoría de la justicia internacional de Rawls, DG, es una de las principales teorías derivada de sus trabajos previos sobre la justicia. DG es fruto de la madurez de su pensamiento, particularmente en lo referente a los acuerdos democráticos tomados en las democracias liberales aplicado a nivel global. Es una obra bastante citada en el medio anglosajón.

Es necesario entenderla como una teoría de la justicia global preocupada por lo cosmopolita, pero de corte más político, puesto que no ve a la gente como ciudadanos del mundo en un gobierno mundial, y porque adopta un doble estándar para la justicia social y la justicia global. Su visión es política en un sentido más profundo; ésta va en la línea de su Liberalismo Político, es decir, una justicia que es una descripción política que apela a la idea de razón pública y que reconoce el hecho que una cultura democrática está marcada por una pluralidad de descripciones razonables y comprensivas del bien y del mal.²⁷

Sin embargo, se le han hecho varias observaciones críticas, aún por sus mismos admiradores. Si DG no se abre sus fronteras en un sentido cosmopolita y tiene en cuenta algunos deberes, tales como el no dañar, el deber de reconstruir y el deber de ayudar, fácilmente puede caer en el peligro

El estatismo fuerte afirma que el terreno normativo no ha sido enriquecido más allá de la base humanitaria prepolítica, y no se han cumplido las condiciones para que existan reglas procedimentales según Nagel. Sin embargo, en la práctica, vemos una serie de incoherencias, puesto que las políticas globales de algunos organismos como el FMI y la OMC, actúan sin tomar en cuenta la voluntad de los países débiles y el parecer de la gente a quienes afectan las políticas asumidas, reglamentadas mundialmente.

Por otra parte, es pertinente citar la crítica que hace O'Neill a la supuesta imparcialidad de la justicia liberal, dado que el estatismo de Nagel comparte muchos presupuestos con los liberales. Ella dice que los principios de justicia supuestamente ciegos a diferencias de poder y recursos en ocasiones favorecen prácticas y políticas que favorecen a los privilegiados. Muchas aproximaciones de justicia no son sólo abstractas, sino que también importan concepciones idealizadas de ciertos asuntos cruciales. Gran parte del razonamiento contemporáneo, particularmente el liberalismo abstracto, maneja mal las cuestiones de justicia de género y de relaciones internacionales, no estrictamente porque abstraiga (por ejemplo, el sexo, la raza o la nacionalidad), sino porque también idealiza casi siempre conceptos de agentes humanos, de racionalidad, de relaciones familiares o de *soberanía nacional*, los cuales son admirados y más cercanos para los varones que para las mujeres, y más para sociedades ricas que pobres. El problema está en la abstracción *con idealización*.²⁵

²⁶ Cf. *Ibid.*, 149

²⁷ Cf. J. DWYER., *Global Health and Justice*, en: *Bioethics* Vol. 19, Num. 5-6 (2005) 460-475.

de terminar condenando a las víctimas y las tradiciones políticas y elites que les explotan, olvidando las acciones y estructuras internacionales que contribuyen a que existan tales situaciones.²⁸

El utilitarismo global propuesto por Singer es un aporte importante al debate mundial, principalmente por su sentido punto de partida ante la pobreza de las mayorías y el orden injusto al que asistimos como humanidad. Al ser una doctrina consecuencialista, está muy atenta a las circunstancias, las cuales en lo tocante a la distribución de bienes, son desfavorables para la inmensa mayoría del planeta. Por otra parte, atender a la máxima beneficente es algo de por sí muy atractivo y necesario, lo cual hace cercana su propuesta teórica. Sin duda es un aporte importante ante la justicia que estamos buscando.

Por otra parte Onora O'Neill critica a las posturas consecuencialistas, como la de Peter Singer, puesto que éste basa la obligación de atender a los pobres en la idea de beneficencia, afirmando que si podemos evitar algo malo sin sacrificar nada que tenga un significado moral comparable, debemos hacerlo. Esta es una afirmación ética central y sustantiva de cualquier doctrina consecuencialista. Los consecuencialistas defienden la ayuda a los otros como deberes de beneficencia, puesto que contribuyen a la felicidad o beneficio de la humanidad, y una acción correcta es en primer lugar una acción beneficente.²⁹

²⁸ Cf. *Ibid.*, 467-468.

Thomas Pogge le hace una fuerte crítica a DG, demostrando varias asimetrías entre TJ y DG. Él argumenta básicamente que en DG los *intereses de los individuos no deben contar en absoluto* para la selección y justificación del particular conjunto de normas que gobiernan la conducta del Estado. Lo único que cuenta es el interés de cada pueblo de “preservar su igualdad e independencia” como una estable sociedad (liberal o decente) bien ordenada. Los deliberantes internacionales no se preocupan de en qué medida las formulaciones plausibles alternativas de las leyes de los pueblos se traducirían en individuos que sufren por ser muy pobres –tanto en términos absolutos como en términos relativos a los ciudadanos de otros países. Cf. T. POGGE, *La incoherencia entre las teorías de la justicia de Rawls*, en: *Revista Internacional de Filosofía Política* 23 (2004) 28-48

La asimetría más importante entre TJ y DG es que en la teoría doméstica las partes tienen que adoptar un criterio público de justicia que debe guiar el diseño, la reforma y el ajuste del orden institucional, a las cambiantes circunstancias naturales, históricas, culturales y económico-tecnológicas; en el caso internacional, se les pide a las partes que aprueben directamente unas normas internacionales determinadas (las ocho leyes de los pueblos de Rawls), sin tomar en cuenta las diferencias contextuales. *La diferencia estructural entre las funciones que Rawls asigna a las partes en las posiciones originales doméstica e internacional está asociada a dos diferentes concepciones de justicia económica*. Cf. *Ibid.*, 33-37.

Rawls suscribe la tesis de la pobreza puramente doméstica (TPPD). La TPPD sostiene que los pueblos son los dueños de su propio destino, que las causas de la pobreza nacional y de la desigualdad internacional son puramente domésticas. Su error consiste en inferir de la gran diversidad de comportamientos económicos y políticos de los países en desarrollo, que la persistencia de la pobreza extrema se explica únicamente a través de factores domésticos. En segundo lugar, Rawls obvia cómo –especialmente en los países más pobres y débiles- los factores domésticos que cita están significativamente modelados por factores globales. Cf. *Ibid.*, 40-41.

²⁹ Para Singer lo importante es que no deja lugar a otra cosa que no sea la beneficencia, y que ésta es cuestión de obligación. “Ayudar no es, como se piensa convencionalmente, un acto caritativo que es digno de alabanza, pero no erróneo omitir; es algo que todo mundo debería hacer” Los tipos de ayuda a otros más necesitados pueden ser llamados deberes de justicia más que de caridad, pero de todos modos están fundados en un deber general de beneficencia. O. O'NEILL, *Faces of Hunger Faces of Hunger. An Essay on Poverty, Justice and Development*. Allen & Unwin, London 1986, 57-58 y 94-95. La traducción es mía.

Más allá que esta aguda crítica de O'Neill, el aporte de Singer a la injusta realidad mundial no deja de ser sugerente. Evidentemente que hace falta un pronunciamiento que escape de la óptica benéfica y entre de lleno a la justicia, pero es necesario reconocerle su agudo análisis de la situación mundial, su crítica a los postulados liberales, y su propuesta alternativa de acción, que sólo con implementarla cambiaría la suerte de mucha gente en este mundo.

La teoría de Thomas Pogge es uno de los aportes más lúcidos y críticos al debate actual sobre justicia global. Su punto de partida realista, compartido por otros acercamientos, es incuestionable por el modo en que confronta a los países ricos en su responsabilidad ante las desgracias de los pobres. El universalismo moral que propone está basado en la aplicación a todos del mismo sistema de principios morales fundamentales, lo cual conduce a la honestidad con lo real, evitando todo doble rasero para juzgar las causas de la pobreza global.

Pogge se enfoca en los deberes negativos en el cumplimiento de los derechos humanos de parte de instituciones o países, cuya ausencia amenaza contra la vida de muchas personas. Frente a las injusticias cometidas por los países ricos, propone una serie de medidas que podrían contravenir la injusticia hacia los pobres, sin afectar el bienestar de los primeros, ofreciendo varios cauces de acción al alcance de la mano. Su teoría tiene que ver con los derechos humanos negativos o de primera generación, los que enuncian el deber de no hacer daño. A diferencia de Rawls cuyo primer principio de justicia en TJ está basado en la libertad, Pogge sienta el derecho a no dañar en la pobreza concreta infringida a los menesterosos de la tierra, defendiendo los intereses de ellos y no un ideal justificador del *status quo* mundial.³⁰

Es sumamente atractiva la propuesta de Pogge, aunque un tanto utópica, no por la factibilidad, puesto que establece caminos bien concretos de reversión del problema de la pobreza, sino debido a la falta de voluntad política de los gobiernos, que es lo más difícil de cambiar.

Tratándose esta investigación de la distribución de beneficios en la investigación, será necesario acudir a otras teorías no centradas en los

Para los utilitaristas, en un mundo tan injusto como el nuestro a nivel global, si la nota moral por excelencia es la beneficencia y hay que ejercerla por obligación, o estamos obligados a ser benéficos hasta el heroísmo, "sobrecargados de obligaciones", o estamos dispensados de ocuparnos de las necesidades globales, reduciendo la beneficencia a los que tenemos cerca. Cf. *Ibid.*, 161.

Además, la justicia se limita a los cálculos consecuencialistas. Pero esto pide que asuma la supuesta neutralidad de valores y las generalizaciones comprensivas de las ciencias sociales. De otra manera la justicia utilitarista será presa del *status quo* al cual sirve el utilitarismo. "La justicia para con el Tercer Mundo dependerá de clasificar los posibles resultados de todos los posibles juegos de reglas para ordenar los asuntos económicos y políticos globales." *Ibid.*, 95 (la traducción es mía). La dificultad de la teoría utilitarista de la justicia radica en que depende de una visión de la sociedad definitivamente ligada a las categorías establecidas actuales, y por lo tanto es acrítica a éstas, o desafiantemente ignora tales categorías, haciéndose inaccesible a los agentes y agencias actuales de cambio social.

³⁰ Para Norman Daniels, la aproximación de Pogge es minimalista, porque se concentra en la obligación internacional de justicia para evitar "dañar" a la gente causando "déficits" en la satisfacción de sus derechos humanos. Es minimalista en tanto que las personas están de acuerdo en los deberes negativos de no dañar aunque estén en desacuerdo en los deberes positivos de ayudar. Cf. N. DANIELS, *Equity...* Op.cit., 30

mínimos, sino en el justo reparto de bienes, en el bienestar concreto que le corresponde a sujetos o instituciones determinadas.

Onora O'Neill ofrece un punto de partida práctico, "donde está la acción", y se enfoca en las necesidades integrales de las agencias y agentes, en sus capacidades y posibilidades, asumiendo realistamente las posibilidades y los límites de transformación. Su acercamiento teórico se mucho más cercano a nuestros problemas de justicia global, puesto que al asumir un punto de partida práctico, evita de entrada las justificaciones del *status quo* en nombre de la libertad o de la utilidad, piezas centrales de un sistema económico individualista y consumista. Al tomar en cuenta para la justicia internacional el mundo de las relaciones internacionales, tal cual es, con sus rejuegos de dominación y poder, permite definir con más claridad qué obligaciones de justicia se pueden sostener y cuales no.

Al adentrarse en las necesidades humanas de manera integral –hace lo mismo que la economía moral de Julio Boltvinik (ver siguiente capítulo)-, permite considerar al ser humano no como número para llenar estadísticas, sino como persona con una calidad de vida, en donde han de incluirse elementos de su mundo subjetivo, relacional e incluso trascendente, que hagan florecer al ser humano.

En el terreno de la justicia política internacional, al definir a los agentes primarios y secundarios de justicia, O'Neill ofrece una realista descripción de algunos Estados y el grado de dependencia o alianzas perversas a que pueden llegar, así como la importante debilidad del estado de derecho, como pasa de hecho en nuestro país y algunos otros países empobrecidos; describir a otros posibles agentes de justicia es importante, ante la impotencia que se experimenta para hacer valer lo justo en nuestro contexto político, del que cada vez más se habla como un "estado fallido" no sólo frente al narco o el crimen organizado, sino frente al poder de las transnacionales ante el que no se pone resistencia.

O'Neill denuncia los abusos de los poderosos y la vulnerabilidad del débil, lo cual queda muy bien reflejado en el (10/90), con la consiguiente necesidad de una autoridad supranacional o una autodisciplina que limite la capacidad del fuerte de hacer a su arbitrio, y la necesidad de empoderar al empobrecido, transfiriéndole no sólo recursos sino capacidad real para ejercer su libertad. Si algún bien de fondo puede hacerse para revertir el (10/90) es precisamente en esta línea, y no sólo dejando beneficios accesorios en las comunidades huéspedes que en síntesis se resumen en: pago a los investigadores y su equipo, chequeo médico a los pacientes, y el posible beneficio del medicamento bajo estudio.

Ella menciona también lo importante que es limitar las seducciones de los fuertes, que en nuestro tema de investigación tienen que ver con el poder económico de la IF para rendir a sus intereses a las instituciones y autoridades locales. Si la IF patrocina los PIMM, difícilmente habrá quien tenga la autonomía para no aceptar el poco dinero que ofrecen por investigar con nuestros pacientes, pero que no llega de otras fuentes dada la restricción presupuestaria. Luego entonces es necesario implementar medidas en este campo.

Incluir en el abordaje de justicia internacional un punto de partida práctico será entonces indispensable, en vistas a realísticamente poder emitir principios que guíen la acción en la investigación biomédica internacional, la cual está inmersa en una gran complejidad de actores sociales, económicos y políticos (ver capítulo primero), y determinada por factores estructurales. Apelar a los deberes en Kant sin duda tiene sólidos fundamentos, aunque como veremos más adelante en otros abordajes teóricos, también podría apelarse a otros fundamentos más específicos, tales como el deber de ayudar (Amartya Sen), o a la promoción del índice de florecimiento humano (Boltvinik, Pogge) o al cultivo de las distintas áreas del bienestar (Martha Nussbaum, Powers & Faden).

f. Conclusión

Una vez recorridas de manera sucinta algunas de las principales teorías éticas de lo justo a nivel global, no podemos omitir el clásico debate entre nacionalistas y cosmopolitas. Aunque naturalmente las posturas cosmopolitas son mucho más atractivas a quienes vivimos en un contacto mucho más directo con la pobreza de las mayorías, ni éstas teorías ni las liberales aportan el marco teórico más adecuado a nuestra investigación. Las primeras, en su afán de universalizar, caen fácilmente en idealismos que no dejan de ser importantes por la claridad que ofrecen, pero siempre quedarán inalcanzables para el quehacer ético, o en el caso del utilitarismo terminan reduciendo la justicia a la beneficencia. Las segundas, aunque son sensibles a la pobreza e injusticia mundial, no salen de su esquema nacionalista que les impide atravesar fronteras, y que en el fondo defiende sus privilegios e intereses, culpando a los otros de su estado de vulnerabilidad a la vez que se eximiéndose de su responsabilidad compartida.

Existen nuevas reflexiones, ya sea en la línea de establecer mínimos comunes que respeten el derecho a no ser dañado o empobrecido, o teorías ni cosmopolitas ni liberales que sugieren crear procedimientos e instituciones que ofrezcan condiciones justas para quienes sufren daños o privaciones básicas, hasta abordajes prácticos normativos que se centran en la acción sin abandonar una sólida fundamentación de los deberes. La teoría de Onora O'Neill ofrece un mayor acercamiento a nuestro problema, al partir de las obligaciones pero que nacen de las circunstancias concretas, y evitar todo idealismo favorecedor de la distancia entre el "es" y el "debe". Partiendo del contexto de gran injusticia al que asistimos en nuestro mundo, pero atendiendo a la normatividad de corte kantiano, O'Neill nos ofrece un interesante marco para pensar éticamente la justicia en la investigación internacional, logrando definir algunos principios universales que iluminen la acción.

Para definir qué es lo justo en la investigación internacional en estados débiles como el mexicano, y ante actores poderosos globales como la IF mundial, entre los que la desigualdad es abismal, sería pertinente evaluar detenidamente las posibilidades/capacidades de los diversos agentes de justicia para poder entablar relaciones de equidad, y determinar realísticamente qué obliga y quiénes están obligados a cumplir deberes en materia de justicia y cómo orientarse hacia ello. Será importante definir las auténticas necesidades integrales de las personas afectadas, como parámetro último para definir lo justo hacia ellas.

Las teorías globales de la justicia contemplan, de una manera u otra, el orden mundial existente como causa de la pobreza y la desigualdad, por lo que nos ofrecen un marco reflexivo más propicio que las teorías ideales de la justicia, para nuestro objeto de estudio: la investigación realizada por países ricos en múltiples lugares del mundo. No obstante, en nuestro abordaje interdisciplinar será necesario acudir a la ética económica para indagar elementos que puedan iluminar lo que es justo, puesto que los PIMM obedecen en buena medida a las reglas del mercado (capítulo uno) junto con las científicas.

g. Bibliografía capítulo tres

1. COHEN J.– SABEL CH., *Extra Republicam nulla Justitia*, en: *Philosophy and Public Affairs* 34 (2) (2006) 147-175.
2. DANIELS N., *Equity and Population Health. Toward a Broader Bioethics Agenda*, en: *HCR* Vol. 36 No 4 (2006) 22-35.
3. DWYER J., *Global Health and Justice*, en: *Bioethics* Vol. 19, Num. 5-6 (2005) 460-475.
4. NAGEL T., *The Problem of Global Justice*, en: *Philosophy and Public Affairs* 33, 2 (2005); 113-147
5. O'NEILL O., *Agents of Justice*, en: T. POGGE., *Global Justice*, Blackwell Publishing 2000, 188-203.
6. O'NEILL O., *Bounds of Justice*, Cambridge University Press, 2000, 115-142.
7. O'NEILL O., *Faces of Hunger. An Essay o Poverty, Justice and Developmmnt*. Allen & Unwin, London 1986.
8. O'NEILL O., *Toward justice and virtue. A constructive account of practical reasoning*. Cambridge University Press, 1996.
9. T. POGGE, *Cosmopolitanism and Sovereignty*, en: T. BROOKS (Ed.) *The Global Justice Reader*. Blackwell Publishing, USA; UK, Australia, 2008, 51-72.
10. POGGE T., *La incoherencia entre las teorías de la justicia de Rawls*, en: *Revista Internacional de Filosofía Política* 23 (2004) 28-48
11. POGGE T., *La pobreza en el mundo y los derechos humanos*. Paidós, Estado y Sociedad 134, Barcelona 2005.
12. POGGE T., *World Poverty and Human Rights. Symposium*, en: *Ethics and International Affairs* 19, No. 1 (2005) 1-7.
13. RAWLS J., *El derecho de gentes y una revisión de la idea de razón pública*. Paidós, Estado y Sociedad 86, Barcelona 2001.
14. SINGER P., *Un solo mundo*. La ética en la globalización, Paidós, Estado y Sociedad 113, Barcelona 2003.
15. THOMPSON J., *Collective Responsibility for Historic Injustices*, en: *Midwest Studies in Philosophy* XXX (2006) 154-167.
16. TOMÁS DE AQUINO, *Suma Teológica*, 2-2, q.66, a.7. Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 1956.

CAPITULO 4

LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SERES HUMANOS Y LA ÉTICA ECONÓMICA

“La sociedad puede mantenerse sin beneficencia, aunque no en la situación más confortable; pero si prevalece la injusticia, su destrucción será completa.”

Adam Smith

a. Introducción

Como parte de la globalización económica en la que está inmersa la investigación proveniente de la IF, ésta ha quedado presa de los dinamismos propios del mercado, los cuales como veíamos en el capítulo primero, han dado muestras de no tener límites. La *economía contemporánea se ha divorciado de la ética*, aduciendo su presunta autonomía y mandándola al terreno de lo subjetivo o de lo privado.

Desde sus orígenes antiguos y sus formas modernas, la economía ha tenido siempre algún tipo de conexión con la ética, como lo muestran los ejemplos paradigmáticos de Aristóteles y Adam Smith; de hecho la economía surge de la matriz ética. Más tarde hubo un progresivo distanciamiento, debido especialmente a la economía neoclásica. Aunque actualmente asistimos a una *sensación postética de la economía*, en el que el divorcio entre ambas ciencias se ha hecho más que patente, se considera posible un cambio significativo a favor de un *nuevo horizonte ético de la economía en el contexto contemporáneo*. Por lo tanto, para un abordaje adecuado de la economía, será necesario comprenderla en sus dinamismos contemporáneos, buscando *recuperar su entraña ética*, y pueda entonces darle cabida a deberes como el imperativo de no dañar, o a virtudes como el hacer el bien.

Para entender la ética económica, será necesario adentrarnos, aunque sea de manera somera, en las dos principales corrientes filosóficas de ética económica a lo largo de la historia: la clásica y la neoclásica. También será indispensable comprender la separación contemporánea entre ética y economía, y ver los intentos de solución. Además, es necesario una ética de índole crítica, que pueda cuestionar de fondo los presupuestos en que el sistema de mercado se ha asentado. Para ello nos será de gran importancia acudir a Amartya Sen, quien en sus postulados sobre las *capabilities/functionings* del ser humano y la libertad, ha elaborado una dura crítica a la pobreza generada por el mercado. Por otra parte, partiendo de un estudio sobre la pobreza que contemple las necesidades y capacidades del ser humano de manera integral, y acudiendo a la interdisciplinariedad de las ciencias en la búsqueda de la esencia del ser humano, Julio Boltvinik nos ofrecerá una economía moral que nos permita adentrarnos en el florecimiento humano (FH) de manera integral.

Todo lo anterior nos permitirá tener elementos de teoría ética económica que en varios elementos colindan con diversas teorías de la justicia. Así veremos cómo el abordaje de Boltvinik y el de O'Neill tienen puntos de contacto al partir de un análisis crítico del umbral de la pobreza, del FH, lo cual nos permitirá definir aquello que es lo concreto y que necesitará ser normado a partir de principios que guíen la acción. Esto nos llevará a definir más claramente cuáles son las obligaciones y a quién le corresponden, aunado a otros elementos de otras teorías, que se irán armonizando en el capítulo sexto.

Hoy es necesario diseñar una nueva ética para el nuevo contexto del siglo XXI, en el que si bien la investigación y la tecnología han crecido enormemente sobre todo en los países poderosos y ricos, la justicia en el resto del mundo no sólo ha brillado por su ausencia sino que ha empeorado en los primeros años del nuevo milenio. A continuación se delinearán algunos esbozos de ética de la economía, en el intento de seguir obteniendo claridades para iluminar el

complejo panorama de la economía global que estamos viviendo, que en nuestro caso se particularizará en la investigación de la IF.

Para agilizar la lectura, desarrollaré sólo el paradigma contemporáneo de la ética económica. En los apéndices 4-1 y 4-2 se podrá encontrar, respectivamente, los paradigmas clásico y neoclásico.

b. Hacia la conformación del horizonte contemporáneo¹

Un problema central actual es la escisión entre economía y ética, tanto a nivel práctico como conceptual, debido a la equivocación vigente respecto al divorcio moderno entre ambas disciplinas.

En el proceso de separación entre ética y economía han influido tres líneas fuerza: *la axiológica, la epistemológica y la institucional*. La primera se refiere a la liberación de la economía respecto de la tutela de la moral y de la religión que imperaba en el contexto de las sociedades tradicionales. La modernización produce una autonomización de la esfera económica. Una de sus consecuencias fue el cambio axiológico, por ejemplo, se empezó a percibir como “natural” y moralmente justificado el afán de lucro. Fue cambiando incluso el modelo del ser humano en el imaginario colectivo, en el que gana terreno la figura del llamado *homo oeconomicus*: las personas se van entendiendo cada vez más como individuos, egoístas racionales, calculadores de ventajas y beneficios, y al parecer insensibles a los argumentos morales.

La segunda se refiere al cambio epistemológico en el enfoque del pensamiento científico, siendo ahora el modelo *mecanicista* el modelo interpretativo de la actividad económica: ahora los sujetos económicos, que persiguen su propio beneficio, se consideran “partes” de un acontecer sometido a las “leyes” de un movimiento económico (p.e. la ley de la oferta y la demanda), como si se tratara de un campo de fuerzas que expresan los intereses individuales y que acaban dando como resultado un *equilibrio* de “fuerzas” dentro de un acontecer entendido como un proceso natural, del que es posible establecer realmente “leyes”. La economía deja así de pertenecer a la filosofía práctica y se somete sólo a un proceso de formalización o matematización dentro del enfoque mecanicista. Un ejemplo paradigmático es la posición de Friederich Hayek,² según la cual no se necesita la ética para el acontecer natural de la economía moderna.

La tercera, es decir, la institucional, consiste en que los procesos modernizadores producen una nueva institucionalización propia de la denominada “modernidad social”. En virtud de estos procesos se han objetivado y procedimentalizado los principios morales, produciendo la sensación que éstos se han evaporado en virtud de las mediaciones modernas, cuando lo que puede haber ocurrido es que se hayan incrustado en la textura institucional a través de la operatividad modernizadora. El aumento y complejización de las instituciones hace pensar que la moral es algo privado, que no dice nada a las organizaciones. Se ha dado una desresponsabilización moral de los agentes individuales a favor de los mecanismos institucionales. Las instituciones se convierten en presuntas *instituciones de eficiencia*,

¹ En los siguientes apartados sigo a J. CONILL, *Horizontes de economía ética*, Tecnos, Madrid 2004, 114ss.

² Cf. F. HAYEK, *The Mirage of Social Justice*, University of Chicago Press, 1976.

carentes de sentido moral, cuando también tendrían que ser *instituciones de libertad*. Se trata de una evacuación del contenido moral a favor de la tecnología.

La creciente tendencia a la economización de todos los ámbitos de la vida ha instaurado la figura del *homo oeconomicus*, en el sentido de *chrematisticus*: el ser humano como agente económico interpreta la realidad bajo la perspectiva de “costo-beneficio”. Se da cuenta del hecho de que los recursos son escasos y tiende a satisfacer sus preferencias intentando maximizar el beneficio mediante las estrategias más eficaces. La ciencia no dirá nada sobre cómo se debe de actuar, sino sobre cómo se tiene que actuar si se quieren lograr las metas propuestas. El cálculo costo-beneficio expande la racionalidad económica al ámbito de los fines y no sólo al de la razón técnica de los medios.

De la autonomización de lo económico se ha pasado a una creciente absorción de fenómenos no estrictamente económicos (no de mercado) por parte de la racionalidad económica, en la medida en que los ha convertido también en objeto del análisis económico. Por ese camino se ha construido una teoría general de la racionalidad económica, que se aplica para investigar en cualquier campo de la vida humana, por muy apartado que esté de la esfera económica. Ahora la analítica económica se ha convertido en el “marco” de inteligibilidad y en “punto de referencia” para explicar incluso los factores motivacionales no económicos.

El pensamiento económico invade aún la analítica filosófica de la existencia, más allá de su presunta universalidad a través de la versión ontológica. Y una reflexión acerca de la pugna de las analíticas de la experiencia humana es crucial para evaluar las diversas interpretaciones de la vida humana, así como para orientar la acción y la organización de nuestras sociedades. La economía contribuye así no sólo a la aplicación de la ética, sino a la fundamentación misma de las normas morales; incluso se convierte en el marco teórico para su constitución, en la medida que la ciencia económica puede convertirse en teoría general del comportamiento humano bajo el aspecto de la escasez y de los costos. La ética se entenderá ahora en términos de imperativos hipotéticos, evitando pensar en un orden objetivo, incondicionado, al cual haya que doblegarse por aquel que lo reconociera. No hay valores fuera de los *costos de oportunidad*.

Ante los procesos de la globalización, la reacción de una economía ética consistiría en percatarse de las nuevas posibilidades y oportunidades que se ofrecen realmente, y en tratar de orientar esos procesos con su enfoque responsable y humanizador. Se intentaría así hacer posible una globalización ética, incorporar el sentido ético de la economía, extender los valores básicos de las personas y sus interrelaciones, es decir, la libertad y la justicia.

Se trataría de analizar si los procesos que desencadena la globalización podrían ser de otra manera (superando el planteamiento parmenideo de ser o no ser): ¿puede ser ética la globalización? Cabe, asimismo, reflexionar si los procesos globalizadores no son ya fruto de un haz de decisiones y de acuerdos internacionales, y si no pueden tomarse otras decisiones en otra dirección, tras analizar las consecuencias que tales procesos producen a la luz de aquellos principios y valores que proclama la globalización. En definitiva, no puede

eximirse de responsabilidad a los correspondientes actores en cada nivel de vida personal e institucional.

Hay que reflexionar sobre el modo de vida que propicia la transformación económica mundial. Si favorece la libertad real para todos o no. Si favorece la justicia o si genera más desigualdades injustas. Ver si contribuye a crear un clima solidario (a través de un verdadero cosmopolitismo) o si propicia la guerra económica o la jungla global. En definitiva, según Conill, haría falta una *teoría económica* con sentido ético y una *ética económica* adecuada al nivel de desarrollo técnico de la economía actual, a fin de articular una nueva *economía ética* apropiada para nuestra era.

La economía contemporánea no ha dejado de ser economía política. No sólo hay que reconocer su intrínseca vinculación en las sociedades modernas y contemporáneas, sino que hay que seguir mostrando su radicación ética. Cuando se habla del debilitamiento del Estado o su desaparición, habría que reflexionar sobre su nuevo papel o funciones, su modo de transformarse en una institución eficiente y adecuada al actual desarrollo de la sociedad mundial. No son situaciones económicas inevitables las que fuerzan a un camino único, sino decisiones políticas, que responden a *relaciones de poder*; de ahí el carácter político del fenómeno económico. La clave está en las relaciones de poder en cada país, entre los países y entre los ámbitos económicos, es decir en la *voluntad política y ética* de regular o no, de qué se regula y cómo, y en las prioridades, y si es posible llegar a un acuerdo mundial en este espacio de poder.

Por último, habría que preguntarse sobre la necesaria interdisciplinariedad y transdisciplinariedad propia de la realidad y tan necesaria hoy también para la economía. Esta no puede verse más como ciencia autónoma. Del mismo modo podríamos preguntarnos si la libertad y la justicia son también externalidades de la teoría económica convencional y si no debería considerarse que forman parte intrínseca de la vida económica, y por tanto, que la buena teoría económica no debería prescindir abstractivamente de tales magnitudes. Es hora de promover desde todas las perspectivas, una socioeconomía ético-política, una integración sinérgica en el orden epistemológico.

Todo lo anterior nos ha presentado algunas pistas sobre qué tipo de valores es necesario descubrir en los procesos económicos actuales, de tal manera que sean humanizadores y se lleven a cabo responsablemente, en orden a generar *auténtica libertad y justicia*. También nos lleva a preguntarnos por las motivaciones de poder que hay detrás de las decisiones económicas y la voluntad para cambiarlas. Buscamos una justicia que forme parte de la economía que regula la IF, *respetando los procesos económicos pero a su vez con la autonomía suficiente para señalar aquello que genera consecuencias inhumanas* por haber sido realizado desde una óptica postética propia del momento al que asistimos como humanidad.

Corresponde ahora dar lugar a algunos de los pensadores más rigurosos contemporáneos en la línea de la economía ética o economía moral, en vistas a encontrar principios éticos dentro de la economía contemporánea. Particularmente interesante resulta el pensamiento de Amartya Sen y de Julio Boltvinik, ambos economistas, preocupados por la economía moral y atentos

tanto a los procesos económicos en la globalización como a las circunstancias concretas de marginación que se han generado e incrementado.

i. Economía ética de Amartya Sen³

El economista y filósofo Amartya Sen recibió el premio nobel en 1998 por sus trabajos sobre el hambre, la economía del bienestar, los mecanismos subyacentes de la pobreza y el liberalismo político. Actualmente es profesor de la Universidad de Harvard. Sen promueve ir más allá incluso de la clásica economía política, y propone otra “nueva economía” a partir del “enfoque de las capacidades.”

La cuestión básica del nuevo enfoque de Sen es hacernos conscientes de que cuando preguntamos por la riqueza y la prosperidad (y por la pobreza que es la otra cara de la moneda) no basta con preguntarse por el dinero (o por el PIB per capita), sino también por otros determinantes, por otros factores vitales y, por tanto, necesitamos contar con otras fuentes de información, por ejemplo, la *calidad de vida* y sobre la *capacidad* que se tiene para *conducir la propia vida*.

Hay que cuestionar un aspecto básico de la teoría económica estandarizada: el supuesto *comportamiento racional*, que tan importante papel ha jugado en la economía moderna. Para Sen, el egoísmo universal como realidad puede ser falso, pero el egoísmo universal como requisito de la racionalidad es evidentemente absurdo. En consonancia con Smith, considera que al ser humano lo mueve una pluralidad de motivaciones, no sólo el egoísmo.

Frente a la perspectiva utilitarista y la “eficiencia económica” en el sentido de la optimalidad de Pareto, Sen propone una concepción alternativa de bien-estar – más allá del bienestar-, un enfoque nuevo de economía ética desde la *perspectiva de la libertad*. Esta concepción positiva de la libertad no se puede confundir ni siquiera con los logros que una persona puede conseguir con el ejercicio de esa libertad, porque el “provecho de una persona” desde el punto de vista ético, es la libertad misma como capacidad.

Sen muestra que la metodología monista en la que está anclada la economía actual estándar es inadecuada, porque no permite atender a la pluralidad evaluativa, que es lo que realmente hace juego con el enfoque de la libertad. Lo valorable son los diversos *funcionamientos*, es decir, *las diversas cosas importantes que una persona consigue hacer o ser*. A juicio de Conill, el modo seniano se asemeja al de una razón hermenéutica, una de cuyas virtualidades consiste en ser capaz de partir de *las situaciones concretas de la realidad*.

Lo importante de la posición de Sen no es únicamente su adhesión a considerar las consecuencias en la teoría ética contemporánea, sino el hecho de que desde el pensamiento económico haya sido capaz de conjugar el “razonamiento consecuencialista” con la perspectiva del “valor intrínseco” que puede tener una actividad. Se pueden obtener beneficios del contacto más íntimo entre ética y economía. Muchos problemas éticos tienen aspectos técnicos que los avances del pensamiento económico pueden contribuir a analizar. Lo que es bueno para el hombre incluye aspectos que conciernen a la técnica económica. Lo que detecta Sen en todas las teorías económicas y

³ Cf. Ibid. 141ss

éticas es que hay deficiencias muy serias con respecto a la libertad sustantiva de los individuos (que es la norma básica desde su propia perspectiva).

La consecuencia más importante del debate sobre las bases de la información de los principios es la necesidad de centrar la atención en la *vida real* de las personas. Es en la vida real que consiguen los individuos donde podemos tener razones para valorar.⁴

El interés por la vida real de los individuos viene desde Aristóteles, Smith, y de hecho está inserto en la propia entraña de la economía y cuyo desarrollo pueden seguir configurando nuevos modelos (paradigmas) de economía ética. Lo que se considera una necesidad en una sociedad no es la solvencia o poder adquisitivo, sino que depende de qué se necesite para conseguir la “libertad” mínima básica (necesaria) para participar en la sociedad sin avergonzarse, la *capacidad* para vivir de modo decoroso.

Para prestar atención a las oportunidades reales que tienen los individuos de lograr sus objetivos vitales se requiere tener en cuenta no sólo las libertades en abstracto, sino las libertades sustantivas, las capacidades para elegir la vida que tenemos razones para considerar valiosa; lo cual implica atender a las características personales que determinan la “conversión” de los bienes, en la capacidad de la persona para alcanzar sus fines.

El concepto de *funciones* refleja las cosas que una persona puede valorar hacer o ser. Y la *capacidad* de una persona se refiere a las diversas combinaciones de funciones que puede conseguir. La capacidad es la libertad sustantiva para conseguir distintas combinaciones de funciones, la libertad para conseguir distintos estilos de vida: el *poder* decidir. Es el caso del rico que ayuna porque puede y quiere, a diferencia del pobre que ayuna porque es obligado, aunque no quiera.

Por último lo realmente importante en la vida real es la cuestión de cuánto ayuda la riqueza a conseguir lo que se quiere, lo que se valora y hay razones para valorar, cuestión que además es intercultural.

Para fundamentar la noción de capacidad y libertad, hay que recurrir a Aristóteles, y mejor aún a Kant y Smith, e incluso a Marx. Martha Nussbaum ha tratado brillantemente el análisis aristotélico de la “distribución política” y su relación con el enfoque de la capacidad. La explicación aristotélica del bien humano está explícitamente vinculada con la necesidad de “establecer primero la función del hombre” y luego la necesidad de “explorar la vida en el sentido de actividad.”

ii. Economía moral de Julio Boltvinik

Julio Boltvinik es uno de los estudiosos de la pobreza más serios y cualificados, con una muy amplia trayectoria, que lo acredita como una figura imprescindible en cualquier estudio a fondo de la justicia social en nuestro país. Ha realizado estudios sobre la pobreza a lo largo de las dos décadas pasadas y ha contribuido en el desarrollo de programas gubernamentales de combate a la pobreza en México. Su enfoque sumamente crítico le ha llevado a ser un mordente del mismo gobierno y de los diversos acercamientos al tema desde

⁴ Cf. Ibid 164ss

posturas -inconsciente o conscientemente- bajo la sombra de intereses distintos al auténtico FH o progreso social.

A diferencia de otros miradores que cuestionan la mundialización de la pobreza, pero desde los riesgos de inestabilidad histórica para la mundialización capitalista, Julio Boltvinik ha creado un nuevo mirador iconoclasta: *Ampliar la mirada, Un nuevo enfoque de la pobreza y el FH*,⁵ constituye su obra magna que presenta el proyecto de crítica a la pobreza desde una perspectiva fundada en la trascendencia humana. En esta obra redimensiona el concepto de pobreza criticándola desde la riqueza humana, es decir, plantea la superación no sólo de la pobreza alimentaria o de satisfacción de necesidades básicas, sino que plantea la superación de toda pobreza humana.

Boltvinik demuestra que la pobreza es irreductible a la dimensión del *estar* sino que siempre tiene su otro lado en la dimensión del *ser*. El gran problema en el debate contemporáneo sobre pobreza es que se limita la pobreza a la dimensión del estar, como si la humanidad del sujeto fuera irrelevante y no importara. Justo porque es pobre el mirador sobre la pobreza, es necesario ampliarlo y redefinir sus fundamentos en orden a abrir camino al despliegue multidimensional del sujeto social: en síntesis, si el *FH* pasa a ser la piedra angular de la perspectiva.

A continuación desarrollamos brevemente el primer capítulo de *Ampliar la Mirada*, donde explica el autor su nuevo enfoque sobre el FH.⁶ (El itinerario crítico intelectual de Boltvinik puede consultarse en el apéndice 4-3).

La medición de la pobreza conlleva dos elementos: uno se refiere a la situación observada de los hogares y personas, mientras el otro se refiere a las reglas mediante las cuales juzgamos quién es pobre y quién no lo es. Estas reglas constituyen el mínimo debajo del cual la vida humana pierde su dignidad. La postura de Boltvinik es que la norma que expresa este mínimo es una norma socialmente prevaleciente y no un juicio de valor del investigador o de la institución responsable de la investigación. Detrás de la norma social hay un elemento moral.

La gran mayoría de los estudiosos de la pobreza la miden por los ingresos, postura que implícitamente recorta todos los requerimientos de la vida que no estén relacionadas con dichos ingresos. Es la medición de la pobreza por el llamado eje del nivel de vida (ENV). La pobreza, entendida normalmente como las carencias y sufrimientos humanos que se derivan de las limitaciones de recursos económicos, amplía su sentido si se deriva de una concepción integral del ser humano. La búsqueda de fundamentos sobre el umbral de pobreza remite a la reflexión sobre las necesidades humanas, y ésta a su vez, a la pregunta aún más básica sobre la esencia humana, lo que nos sitúa en el terreno de la antropología filosófica. “Precisamente porque supone una visión parcial del ser humano, la pobreza económica –entendida como las carencias y

⁵ Cf. J. BOLTVINIK, *Ampliar la mirada, Un nuevo enfoque de la pobreza y el FH*. Tesis doctoral, CIESAS Occidente, 2005.

⁶ Cf. J. BOLTVINIK, *Ampliar la mirada...* Op.cit., 1-5. Ver también el resumen hecho por el mismo autor: J. BOLTVINIK, *Ampliar la mirada. Un nuevo enfoque de la pobreza y el FH*, en: *Papeles de Población* No 44 (2005) 9-42; Cf. J. BOLTVINIK, *Elementos para la crítica de la economía política de la pobreza*, en: *Desacatos* No. 23 (2007) 53-86.

sufrimientos humanos que se derivan de las limitaciones de recursos económicos-, sólo puede tener sentido si de deriva de una concepción integral del mismo”⁷

De esta manera, para medir la pobreza es necesario comenzar no por el ENV, sino por el eje del florecimiento humano (EFH), que abarca la perspectiva de múltiples necesidades y capacidades. De otra modo, no consideraremos en la medición de la pobreza, factores tan esenciales al ser humano como el tiempo para cultivar las relaciones humanas y las oportunidades para llenar sus necesidades de autoestima y realización. En el ENV están todas las necesidades humanas, pero vistas sólo desde la perspectiva económica.⁸

El concepto operacional de pobreza que adopta el autor es que para la medición es pobre aquel hogar que dadas sus fuentes de bienestar, no puede satisfacer sus necesidades, por más eficientemente que las use. Boltvinik se sitúa en el EFH para desarrollar un nuevo enfoque sobre la pobreza y del FH, basándose en un nuevo paradigma. El nuevo enfoque distingue entre las dimensiones *económica* y *humana* de la pobreza, y también entre el nivel *individual* y *societal*. Supone partir del EFH, definir sus elementos constitutivos,

⁷ Ibid. 10

Para esto último al autor recurre a la lectura de la concepción del ser humano de Marx, realizada desde la antropología filosófica por György Markus (G. MARKUS, *Marxismo y 'Antropología'*, Grijalbo, México 1985. A partir del carácter mediado del trabajo humano –en contraste con la bestia que aprehende directamente la presa que le sirve de alimento- se origina la posibilidad de la ampliación constante de las actividades humanas hasta hacerlas universales y conscientes. La historia del ser humano puede ser vista, al menos para el conjunto de la especie, como la universalización de sus actividades, sus capacidades, sus necesidades, su ser social y su conciencia. Por tanto, para Marx el ser humano rico es el que necesita mucho y el pobre el que necesita poco. A partir de ahí, tenemos que *ser rico* es distinto de *estar rico*, y *ser pobre* es diferente de *estar pobre*. Los individuos que necesitan poco *son pobres*, los que no satisfacen sus necesidades cualesquiera que sea su nivel *están pobres*, y los que *son* y *están pobres* están en la peor condición humana. Igual pasa con los ricos.

Para Abraham Maslow (A. MASLOW, *A Theory of Human Motivation*, en: *Psychological Review* 50 (1943): 370-96), cuando una necesidad está insatisfecha (p.e. el hambre), domina al organismo a tal grado que todas las demás necesidades desaparecen y el organismo en su conjunto es un organismo hambriento, desapareciendo las demás necesidades. Para Maslow, los instintos son inexistentes en el ser humano, y sus necesidades pueden calificarse de instintoides, puesto que las actividades y los objetos a quienes el impulso se dirige tienen que ser aprendidos. Maslow coincide en este punto con Marx y también con Fromm, es decir, que la ruptura de la actividad orientada directamente a la satisfacción de necesidades, es al mismo tiempo la ruptura del dominio del ser por el instinto, su transformación en actividad instintoides, lo que significa un salto gigantesco en términos de libertad. Por otra parte, Maslow en su jerarquía de necesidades, habla de las necesidades de orden superior, como la autoestima y la realización, las cuales sólo pueden cultivarse si han sido satisfechas las de orden inferior, como el hambre y la salud.

⁸ Las diversas teorías de las necesidades humanas buscan configurar el contenido del EFH. Estas deberían distinguir en base a qué *espacios* y especificar en cuáles se lleva a cabo la evaluación. La elección de espacios para la evaluación (valoración) implica elegir entre poner el énfasis en los resultados últimos (autorrealización, evitar el daño grave, FH), o en los intermedios (control de temperaturas), o en los medios (abrigo) para alcanzarlos, o finalmente, en los recursos necesarios (dinero para comprar abrigo; o trabajo, herramientas y materias primas para fabricarlo). De aquí podemos deducir que para evaluar qué es una justa distribución de recursos, necesitamos igualmente definir en qué espacio valoramos lo que es justo, en orden a considerar integralmente al ser humano. Cf. J. BOLTVINIK, *Ampliar la mirada* (resumen)... Op.cit, 15

y a partir de ello, recortar perspectivas para ubicarse en el ENV, concebido como la perspectiva económica del EFH.

Las evaluaciones de lo alcanzado en el EFH pueden ser dobles, tanto por su nivel de agregación social (individual y societal) como por evaluar tanto las precondiciones como los resultados últimos. En contraste con la evaluación de precondiciones (que busca identificar si se cumplen y en qué grado estas precondiciones), en la evaluación de resultados lo que se observa, mide y evalúa es el florecimiento (o enajenación) humano mismo (o a nivel agregado, el progreso social). El FH no debe restringirse al nivel individual (microsocial); es necesario incluir para el societal el concepto de progreso social (nivel macrosocial).

	Nivel societal	Nivel individual
Precondiciones	Precondiciones sociales	Precondiciones individuales Umbral de pobreza
Resultados	Progreso o retroceso social	Florecimiento o enajenación humanos

Pueden darse tres niveles en el estudio de la pobreza:

- ⇒ El estudio de la pobreza es sólo la identificación de la población que carece de las precondiciones (de carácter material o económico) para el FH o para evitar el grave daño;
- ⇒ El tiempo libre forma una parte esencial de esas precondiciones, puesto que aparece como la única condición material (o en todo caso la principal) de la satisfacción de una serie de necesidades (como el afecto y la participación) y como condición de posibilidad del FH para la mayor parte de las personas;
- ⇒ Por arriba del umbral de la pobreza, es decir, cumplidas las precondiciones, lo interesante es el FH y no el nivel de vida alto en sí mismo (sin FH), cuyo valor estaría cercano a cero, ya que llevaría al consumismo enajenante o por lo menos estéril.⁹

El concepto de pobreza lleva la impronta inevitable de la comparación entre una situación observada y una condición normativa, la cual dependerá de quien la evalúe. Por otra parte el concepto filosófico de necesidad, según David Wiggins, lleva a la distinción entre el sentido instrumental y el no instrumental de necesidad. Según este último, que sería *evitar el daño a los seres humanos*, le otorga un carácter normativo al término, es decir: una persona necesita algo absolutamente si y solo si cualquiera que sean las variaciones social y moralmente aceptables que se pueden visualizar, ella resultará dañada si carece de eso. Para desarrollar esta definición de necesidad y tratar de medir

⁹ Cf. Ibid, 18-21

los pesos públicos relativos de varias reivindicaciones de necesidad, se necesitan algunos refinamientos; unos de ellos es clasificar las necesidades con base en cinco criterios: su gravedad (grado de daño); su urgencia; y qué tan básicas (el daño derivado de su insatisfacción se explica por las leyes de la naturaleza, incluida la humana), inamovibles y sustituibles son. El papel indispensable del concepto de necesidad es el de singularizar aquellos intereses que tienen que ser la preocupación especial de la justicia social.¹⁰

En conclusión, al introducir capacidades para construir la dupla necesidades-capacidades, y además al hacer explícito que el ENV es sólo un eje derivado del EFH, la lógica del estudio de estos temas (pobreza, nivel de vida, FH) cambia enormemente, se vuelve mucho más compleja pero también mucho más interesante.

Para lograr una mejor perspectiva sobre el FH que a su vez nos ayude a materializar la justicia, en el apéndice 4-4 podrán encontrarse otras concepciones de FH.

c. Valoración de las distintas vertientes de la ética económica

Una vez terminado este sucinto recorrido por algunas de las teorías de ética económica contemporánea, es necesario hacer un balance evaluativo, en orden a determinar cuál de los enfoques o qué partes de estos son más idóneos para nuestro objeto de investigación.

Partiendo de los clásicos, la contribución del pensamiento económico aristotélico al mundo actual no es tan clara, ya que está desfasado con respecto a la realidad histórica y social en que vivimos. No podemos hoy hacer abstracción de los progresos científicos y tecnológicos en el manejo de lo económico y limitarnos a una sociedad de intercambio y reciprocidad, o quedarnos en un estado de naturaleza. Sin embargo, hay algún aspecto de su perspectiva que puede ser útil para el hoy.

La tradición aristotélica renueva la necesidad de volver al sentido clásico de la economía política, cuyo paradigma original –con unas características determinadas en virtud de su peculiar modo de entender la política- enmarca la economía dentro de la filosofía práctica, o político-moral. En definitiva, coincidimos con Conill que es imposible una aplicación directa de la teoría económica aristotélica, porque la realidad histórica ha cambiado profundamente y la estructura social es muy diferente. La posible actualidad de Aristóteles no está en volver al modo de producción natural, sino en pensar en la teoría aristotélica de la praxis y orientación de la vida humana. Discutir sobre *la forma de vida que debemos querer*, política o crematística.¹¹

La relación entre economía y ética en Smith es un paradigma del pensamiento y un punto de referencia para la actual solución del divorcio entre aquellas. Se ha malentendido a Smith tomando fuera de su contexto algunas afirmaciones suyas; si bien fue un amigo de la libertad y del comercio, también lo fue de los pobres y desaventajados. Smith plantea la motivación en el orden del intercambio. Dentro del pensamiento económico moderno, surgen dos

¹⁰ Cf. Ibid, 29

¹¹ Cf. J. CONILL, *Horizontes...* Op.cit 90-92.

cuestiones importantes: las consecuencias no intencionadas de las acciones y el presupuesto de una armonía de fondo entre los individuos en la sociedad del intercambio.¹²

En Smith encontramos una Ética que se abre a la Economía, una ética económica, por exigencias del desarrollo de la sociedad moderna, y así mismo una Economía que mantiene su entraña ética conforme al específico contexto social y político moderno, una economía ética. Smith trató de hacer compatibles la nueva realidad económica y el sentido clásico de la virtud cívica, de ahí su actitud ambivalente ante el progreso.

La escuela escocesa intentó hacer frente a la contradicción entre cultura emergente y virtud pública, orientándola a favor del progreso humano. En Smith, encontramos un republicanismo económico moderno, en que la conexión entre lo público y lo privado se establece a través de la libertad (también la económica, por cuanto tampoco en esta vertiente queda fuera la justicia) y desde la virtud (también pública-institucional, en la medida que plantea ciertas exigencias de responsabilidad social). Un aspecto de este vínculo entre ética social y economía radica en que Smith defiende el comercio y la nueva vida económica, porque fomenta la libertad y la virtud, y contribuye a hacernos más libres y virtuosos.¹³

En el paradigma contemporáneo, caracterizado por la separación de la ética de la economía, ha prevalecido la figura del *homo oeconomicus*, interpretando la realidad en clave costo-beneficio y ensalzando el valor de los costos de oportunidad.¹⁴ Frente a éste, nosotros buscamos, ante todo, una ética que se realice desde la entraña de la economía, y una economía que no pierda su horizonte ético. En definitiva, se plantea hoy la urgencia de una ética que acompañe los procesos de globalización. Pide una voluntad política y ética para regular las prioridades. Una economía de la que la libertad y la justicia forman parte intrínseca. Un sistema económico que genera un desequilibrio de la magnitud del (10/90) es francamente carente de ética, por las repercusiones que tiene en las necesidades de las personas y en la promoción de sus capacidades. El sistema de mercado en su concreción actual, empodera a los poderosos y debilita a los débiles.

Amartya Sen incorpora la dimensión ética en una nueva configuración económica, es decir, recupera la tradición de “economía política” descubriendo su *entraña ética*, porque a partir de su potencial ético es posible diseñar una alternativa a la mentalidad económica vigente. El aporte de Sen ha recibido mucha aprobación y es uno de los autores más citados por las teorías de

¹² Cf. *Ibid.*, 100

¹³ Cf. *Ibid.*, 112

¹⁴ En el campo de la filosofía práctica, habría que señalar la tendencia actual en algunas corrientes éticas a separar la realización personal de la del otro, a limitarla a un cálculo egoísta de intereses, o una moral de conciliación de intereses, como si fuera imposible armonizar la realización de los contrarios. Más aún, lo decisivo en la vida ética remite *a la vez* al yo mismo, a la autenticidad, y a la capacidad de ésta de ser para el otro o los otros. Lo propiamente ético empieza cuando se logra esa conjunción esencial, cuando se llega a ese punto de confluencia en que se hace patente la doble dirección del *eros* hacia la felicidad propia y hacia la vinculación interhumana. Es así como se ha de pensar la ética: como implicación de los contrarios y no como exclusión de ellos. Dialécticamente, y no en visiones dicotómicas y excluyentes. Cf. J. GONZÁLEZ., *El Poder del Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*. Paidós, Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, México 2000.

justicia social de Alex London y Madison Powers – Ruth Faden (ver próximo capítulo).

El interés por la vida real de los individuos está inserto en la propia entraña de la economía. Lo que se considera una necesidad en una sociedad no es la solvencia o poder adquisitivo, sino que depende de qué se necesite para conseguir la “libertad” mínima básica necesaria para participar en la sociedad sin avergonzarse, la *capacidad* para vivir de modo decoroso.¹⁵

Julio Boltvinik es uno de los economistas mexicanos que más ha trabajado sobre la pobreza y desde una mirada crítica y sólidamente fundamentada. Si bien plantea un cambio de estructuras radical, influido por el pensamiento marxista, con una vertiente utópica, por otra parte su planteamiento último, el FH, es uno de los aportes más novedosos e integradores para la discusión sobre qué es lo justo. Considera al ser humano de manera integral, preguntándose por su esencia, lo cual le lleva a escaparse de los límites economicistas y puede establecer medidas más cualificadas sobre lo que significa auténticamente florecer, tales como el uso del tiempo libre para poder autorrealizarse y crecer, también en la dimensión afectiva; lleva al ser humano a trascender efectivamente. Con su principio de economía moral contribuye a subsanar la fractura señalada entre economía y ética, la dicotomía hechos/valores tan marcada en la modernidad. Su aporte sobre la soberanía nacional es de cabal relevancia en orden a hacer que el progreso sea

¹⁵ Por otra parte, Sen ha suscitado intenso debate. A continuación presento la crítica de Julio Boltvinik (apoyada por las críticas de G. Cohen y B. Williams, entre otros varios):

- El enfoque de las capacidades de Sen es muy ambiguo y tiene serios problemas para hacerse operacional. Sin embargo ha sido muy exitoso y se ha convertido en un paradigma que siguen miles de académicos en todo el mundo.
- La sustitución de necesidades por la dupla *capacidades/funciones*, si bien tiene la virtud de incorporar la tensión entre potencia y realización, y por tanto introducir el concepto de libertad, deja fuera el carácter antitético entre necesidad y libertad. *En la pobreza absoluta no hay libertad posible*, pero para el esquema de Sen, la libertad parecería existir a lo largo de todo el espectro de los niveles de vida.
- Sen ha rechazado valorar el nivel de vida con base a los bienes y servicios a los que la población tiene acceso. En cambio ha sostenido que debemos medir el nivel de vida con base en los funcionamientos que alcanza y la libertad de elección que tiene para elegir los funcionamientos que quiere alcanzar. Pero en un camino así en donde se han roto los vínculos con los bienes y servicios que intervienen pero no determinan el nivel de vida, se rompe toda posibilidad de valoración económica del nivel de vida y se cierran mucho las opciones.
- En la teoría de Sen, hace falta especificar y sustanciar las capacidades; necesita una “buena dosis adicional de teoría.”
- El enfoque de Sen está ubicado en el ENV y no como algunos creen, en el EFH.
- Si bien el enfoque de Sen es sumamente atractivo por incorporar categorías éticas contemporáneas a los procesos económicos, carece de elementos que le den más solidez a su teoría y que le hagan partir de categorías más “reales” como son las necesidades, punto de partida para la enorme injusticia que sufren las mayorías globalmente y desde donde pueda hablarse más realmente de libertad. Cf. J. BOLTVINIK, *Ampliar la mirada*,, Op.cit., caps 7 y 8. Para un resumen, ver también: J. BOLTVINIK, *elementos*... Op.cit., 66-69. La crítica de Boltvinik a Sen, es demoledora.

Sin embargo, Paulette Dietterlen no está tan segura que Sen haya quedado atrapado en una visión economicista de la pobreza, por su compromiso reiterado con la libertad. Cf. P. DIETERLEN. *Cuatro enfoques*... Op.cit., 158.

efectivamente a favor de las bases, cualificando su vida y trabajo, y en una recualificación de la soberanía del Estado al servicio de la soberanía humana, y viceversa.¹⁶

Boltvinik, (al igual que Sen pero desde la consideración de las necesidades), señala la importancia de tomar en cuenta la vida real de las personas. Al calificar las necesidades según su gravedad, urgencia, qué tan básicas, inamovibles e insustituibles son, evidencia la importancia de la necesidad de investigación en salud puesto que de ésta depende una mejor calidad de vida. Sin embargo, la investigación en salud tal y como la desarrolla la IF y la aceptan nuestras instituciones públicas en salud, deja mucho que desear en cuanto a su contribución al FH, entendido en sentido integral. Como veíamos en el capítulo primero, la investigación de la IF medicaliza la vida, genera necesidades, y al estar dominada por el interés mercantil, crea soluciones para los pocos que puedan pagárselas a expensas de pacientes e instituciones empobrecidas.

Además, este tipo de investigación internacional no genera conocimiento e infraestructura que beneficie a la planta investigadora y sanitaria nacional. Favorece modos individuales de proceder, ajenos al bien común y a la creación de autodeterminación nacional (pago directo del a IF a los investigadores, ausencia de transferencia de conocimientos). Al realizarse en unas condiciones sociales e individuales precarias, sin buscar lo que efectivamente genera bienestar local, produce retroceso social (agrava las distancias entre ricos y pobres, entre investigación y grandes necesidades en salud) y enajenación humana (favorece el consumo y la medicalización de la vida).

Al ser sumamente crítico e integral su abordaje, y a la vez muy concreto y cercano a lo real, es una de las teorías que más nos aportan elementos para nuestra pregunta sobre la justicia en la investigación internacional. Sus aportes coinciden en parte con las conclusiones de Pogge u Onora O'Neill, en el sentido del deber universal de no dañar, pero también con la segunda autora en tanto que es necesaria la beneficencia como virtud, o el deber de lograr un FH personal y social.

d. Conclusión

Después de haber presentado este panorama, se concluye la importancia de incorporar a la reflexión sobre la justicia, una adecuada ética económica que permita materializar lo que es justo, y le evite quedarse en principios lejanos a lo concreto, y a las condiciones de vida de la gente.

¹⁶ *Ampliar la mirada* es demasiado reciente y bien fundamentada como para ya tener críticas. El mismo autor ha convocado públicamente a debatir sobre su tesis, y no ha recibido respuesta, salvo de Ruth Levitas, de la Universidad de Bristol, quien sin embargo reconoce que son aproximadas por no dominar el español. En un reciente artículo le critica junto a otros autores su postulado que afirma que el carácter antiutópico del discurso público retrae las discusiones sobre bienestar y felicidad a un marco capitalista. Afirma que la idea misma de FH es una idea utópica que estira los grilletes de la imaginación, pero que está necesariamente encadenada a ellos. Hay límites a lo que podemos imaginar como posible y la función de la utopía está en mantenernos atentos a ellos. En este sentido, el intento de imaginar la utopía, la sociedad en que el FH se torna posible, es necesariamente un fracaso. En una sociedad donde abundan la desigualdad y la pobreza, hay que enfrentar este problema. Cf. R. LEVITAS., *FH: ¿una agenda utopista?*, en: *Desacatos* No. 23 (2007) 87-100.

En la economía contemporánea se ha dado el divorcio entre economía y ética, particularmente por la generación del *homo oeconomicus*. Entre los autores que intentan recuperar la ética de la economía, resalta la figura de Amartya Sen, quien incorpora la dimensión ética en una nueva configuración económica, es decir, recupera la tradición de “Economía Política” descubriendo su *entraña ética*. Julio Boltvinik da un paso más adelante, al contemplar al ser humano integral como objeto de las medidas económicas. Hace falta materializar las condiciones de justicia a partir de las circunstancias concretas de la gente, de tal manera que busquemos que efectivamente florezca el ser humano y progrese la sociedad, dos condiciones indispensables de la justicia social. Al plantear su estudio de la pobreza de manera ampliada, ofrece una valoración crítica que en sí misma es ética, al mostrar la insatisfacción de necesidades en que está sumida la mayoría de nuestra población.

De la valoración de las teorías de ética económica, rescataríamos la importancia de enfoques como el de Sen o el de Boltvinik, especialmente el segundo por la integralidad y trascendencia que da al FH. En estos terrenos de las capacidades y necesidades de la gente, estaremos cerca de teorías de la justicia práctico normativas, como la de O’Neill. Esto irá armando el marco conceptual para nuestro futuro abordaje de justicia en la investigación biomédica internacional.

En la búsqueda de definir los contextos, será importante considerar aquellas teorías de la justicia a partir de los datos empíricos de las ciencias para definir lo social, y remontándose a conceptos de bienestar o al deber de ayuda, buscan lo que es justo. Se trata de ir más allá del ámbito de la justicia distributiva para reflexionar desde la justicia social, lo cual será objeto del próximo capítulo.

e. Bibliografía capítulo cuatro

1. ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco, Libro V, Sección V*. Porrúa, Sepan cuantos No. 70, México 2004.
2. ARISTÓTELES, *Política Libro Primero*. Porrúa, Sepan cuantos No. 70, México 2004.
3. ARIZMENDI L., *El florecimiento humano como mirador iconoclasta ante la mundialización de la pobreza*, en: *Desacatos* No 23 Enero-Abril (2007) 101-124.
4. BOLTVINIK J., *Ampliar la mirada, Un nuevo enfoque de la pobreza y el florecimiento humano*, CIESAS Occidente, 2005.
5. BOLTVINIK J., *Ampliar la mirada. Un nuevo enfoque de la pobreza y el florecimiento humano*, en: *Papeles de Población* No 44 (2005) 9-42.
6. BOLTVINIK J., *De la pobreza al florecimiento humano: ¿teoría crítica o utopía?*, en: *Desacatos* No. 23 (2007) 13-52.
7. BOLTVINIK J., *Elementos para la crítica de la economía política de la pobreza*, en: *Desacatos* No. 23 (2007) 53-86.
8. CONILL J., *Horizontes de economía ética*, Tecnos, Madrid 2004.
9. DIETTERLEN P., *Cuatro enfoques sobre la idea del florecimiento humano*, en: *Desacatos* 23 (2007) 147-158.
10. GONZÁLEZ J., *El Poder del Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*. Paidós, Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, México 2000.
11. HAYEK F., *The Mirage of Social Justice*, University of Chicago Press, 1976.
12. LEVITAS R., *Florecimiento humano: ¿una agenda utopista?*, en: *Desacatos* No. 23 (2007) 87-100.
13. MARKUS G., *Marxismo y 'Antropología'*, Grijalbo, México 1985.
14. MASLOW A., *A Theory of Human Motivation*, en: *Psychological Review* 50 (1943) 370-96.
15. ROTHSCHILD E., *Economic Sentiments. Adam Smith, Condorcet and the Enlightenment*, Harvard University Press, 2002.
16. SEN A., *Desarrollo como libertad*, Barcelona, Planeta.
17. SMITH A., *La riqueza de las naciones, 3 tomos*. Folio, Barcelona 1999.
18. SMITH A., *Teoría de los sentimientos morales*, Alianza Editorial, Madrid 2004. Edición de Carlos Rodríguez Braun.

CAPITULO 5

LA INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL EN SERES HUMANOS DESDE LA JUSTICIA SOCIAL

“El hombre, cuando es virtuoso, es el más excelente
de los animales, pero separado de la ley y de la
justicia, es el peor de todos”

Aristóteles

a. Introducción

Si pretendemos un abordaje interdisciplinario de la justicia, no podemos limitar la reflexión ética a una serie de principios más o menos abstractos, que con su debida especificación y ponderación, nos ayuden a guiar la acción. Tampoco debemos aislar la justicia del contexto global del que forma parte la investigación y a cuyos dinamismos obedece, ni de las diferencias de poder en la relación entre naciones que afecta la salud de millones de personas. Así mismo no nos es permitido dejar de inquirir en el sistema económico de mercado, que pone las reglas del juego en la mayoría de los campos del quehacer humano, no se diga en la investigación farmacéutica, la cual en gran parte es patrocinada por las empresas multinacionales.

Del mismo modo, nuestra búsqueda de la justicia tiene que detenerse en un ámbito más, y es el referente al contexto social. La justicia no puede ser comprendida a fondo si no es en relación con los diversos contextos culturales o políticos que afectan la vida de las personas y comunidades, pero de particular importancia en relación con el contexto social. Es en la sociedad donde operan los distintos condicionantes que afectan profundamente la vida humana, las capacidades de acción y las posibilidades de la libertad, la mayoría de los cuales obedecen a factores estructurales o macrosociales –que aunque son impersonales, obedecen a políticas o estrategias detrás de las cuales sí hay responsables-.

El contexto social tiene mucho que ver con los SDOH, es decir, con aquellos factores sociales fuera del sistema de atención a la salud, que tienen un efecto en la salud de los individuos en una población determinada. Así, la pobreza, la inseguridad, la corrupción, la impunidad, por decir sólo algunas de las fracturas estructurales que afectan a nuestros países pobres, particularmente al nuestro, impactan de manera negativa en el bienestar de la población, concretamente en su salud. Es necesario comprender qué relación existe entre estos determinantes de la salud y la investigación biomédica, de tal manera que el planteamiento sobre qué es lo justo, dé respuesta a las grandes necesidades de la población, y como consecuencia el beneficio sea efectivo de manera equitativa para los distintos colaboradores, nacionales y extranjeros, incluidas las instituciones de salud y la sociedad.

La mentalidad de muchos investigadores de los países centrales, se caracteriza por una comprensión biomédica de la enfermedad y por un acercamiento neoliberal a la economía y al comercio. Sin embargo, se les escapan preguntas importantes que surgen desde los contextos de nuestros países pobres, tales como: ¿Las personas realmente se beneficiarán con la investigación? ¿Cuál es el auténtico beneficio que necesitan? ¿Cuáles son sus grandes necesidades en salud? ¿De qué manera su enfermedad tiene que ver con la falta de bienestar en la comunidad huésped? ¿Será accesible el precio del nuevo producto exitoso a la población? ¿Los PIMM consideran la ética y las políticas de las instituciones de salud huéspedes? ¿Los proyectos de investigación toman en cuenta, en todos los lugares, la ética de la IF multinacional patrocinadora del estudio?

En este capítulo haremos una exposición de tres importantes teorías de la justicia social, una de ellas referente al ámbito sanitario en sentido amplio, y las otras dos relativas a la investigación farmacéutica en específico. La primera es la recién elaborada por Madison Powers y Ruth Faden, quienes tomando en cuenta el contexto social, se preguntan qué inequidades importan más, partiendo de las dimensiones esenciales del bienestar y de los SDOH. La segunda es la elaboración de Alex London, que tomando en cuenta el (10/90) en la investigación internacional y la importancia de los contextos, hace una aguda crítica al sistema dominante y una muy sugerente propuesta para una investigación internacional que efectivamente procure bienestar individual, institucional y colectivo en el lugar donde se realiza y que revierta la gran inequidad existente. El tercer acercamiento, el de Thomas Pogge, no expone su teoría de la justicia aquí, pero a partir de ésta elabora un planteamiento ético para una investigación en medicamentos esenciales que respete los derechos humanos, especialmente el deber de no dañar a las poblaciones huéspedes, proponiendo alternativamente un modelo de reforma pública. Terminamos el capítulo con una valoración de estos aportes teóricos.

b. Justicia social según M. Powers y R. Faden

Los autores, Madison Powers y Ruth Faden, son dos importantes bioeticistas a nivel mundial, el primero director del Kennedy Institute of Ethics y la segunda directora del Bernan Bioethics Institute de la John Hopkins University; escribieron recientemente su libro *Social Justice*¹, en donde presentan magistralmente su aporte a la justicia social.

Ellos argumentan que es imposible hacer progresos en nuestra comprensión de las demandas de justicia dentro del sistema médico, sin mirar la salud pública y otros SDOH, y por lo tanto, situando el análisis de lo justo en el contexto social y político más amplio. "... La justificación de cualquiera de las mayores propuestas para la distribución de recursos estará en función de su contexto y la naturaleza y la cantidad de las inequidades en los determinantes de la salud, así como en la sociedad en general"².

Esta descripción de la justicia difiere de una teoría ideal³ en tres aspectos:

a) En primer lugar, no comienza con una serie de principios distributivos que se presumen razonables para todas las personas. Para los autores, *lo adecuado de cualquier distribución*, por ejemplo, del ingreso y la salud, depende de una *más detallada descripción sobre qué finalidades o propósitos pretenden*, y para ello es necesario dar cuenta de la justicia que existe en determinado contexto. La descripción de los autores toma la labor de la justicia como la consecución de una *suficiencia de seis dimensiones esenciales del bienestar humano*.

b) Una segunda diferencia estriba en que los autores asumen *como datos morales imprescindibles, los juicios empíricos sobre cómo varias desigualdades se afectan una a la otra en circunstancias concretas*. La pregunta, ¿qué

¹ Cf. M. POWERS – R. FADEN., *Social Justice. The moral foundations of public health and health policy*. Oxford University Press, NY, 2006.

² Ibid. Preface xi. La traducción es mía.

³ Los autores entienden teoría ideal en el sentido rawlsiano del término, es decir, un juego completo de principios distributivos totalmente clasificados, gobernando los bienes sociales primarios (que incluyen libertades, oportunidades, ingreso y riqueza).

desigualdades importan más? es apropiada para un contexto empírico concreto, puesto que en un mundo no ideal, las cuestiones de justicia emergen desde el funcionamiento de la totalidad de instituciones sociales, prácticas y políticas, que independientes o en combinación, tienen el potencial de impactar profunda y dominante, el bienestar humano en todos sus aspectos esenciales.

c) Una tercera diferencia estriba en que *a la justicia le concierne más que a los principios distributivos*. Mucho de lo que comprende la justicia abarca también la naturaleza de las relaciones entre las personas, por ejemplo, las preocupaciones relacionadas a la subordinación social y al estigma, la falta de respeto, la falta de instituciones y prácticas sociales que sustenten adecuadamente capacidades para hacer vínculos y la autodeterminación.

A diferencia de muchas de las teorías prioritarias y de suficiencia de la justicia,⁴ la teoría de Powers y Faden refleja un propósito muy diferente así como distintas implicaciones distributivas. La suficiencia dependerá de más que de la mera distribución del ingreso y la salud. Una variedad de otros determinantes sociales del bienestar será relevante para evaluar cada dimensión, y la totalidad de estos determinantes a menudo tendrá un impacto significativo en más que una de las dimensiones simultáneamente.

La real prueba diagnóstica para la suficiencia de justicia es saber si la *totalidad* de las relaciones sociales impone límites sistémicos en el desarrollo de las dimensiones esenciales del bienestar, y si lo hace de manera que asegure efectos profundos y dominantes en *todos los aspectos* del bienestar. Sólo cuando consideramos lo que la suficiencia requiere en el mundo real, en circunstancias sociales concretas, podemos afirmar qué inequidades son más urgentes desde el punto de vista de la justicia.⁵

Los autores construyen su descripción de justicia social alrededor de seis dimensiones distintas del bienestar, cada una de las cuales merece atención separada dentro de una teoría de la justicia. No se trata de considerar todas las dimensiones del bienestar, sino de aquellas que son de especial urgencia moral porque importan decisivamente a cada uno, independientemente de los planes de vida y objetivos que cada uno tenga. Tampoco se trata de definir un umbral en cada dimensión debajo del cual no puede haber una vida decente, puesto que muchos no lo tenemos sin que por ello necesariamente nos falte una vida decorosa. Consiste más bien en que *si una vida humana está seriamente deficiente en una o más de las dimensiones, es probable que esa persona no esté experimentando un nivel suficiente de bienestar*. Esta teoría es, entonces, moderadamente esencialista. La lista de dimensiones esenciales de bienestar se ofrece como una descripción de aquellos elementos característicamente presentes en una vida decente, independientemente de sus planes de vida o compromisos personales. Positivamente enunciado, la labor de la justicia es la tarea de asegurar un nivel suficiente de cada dimensión para cada individuo, en tanto sea posible.

La lista no es final ni completa y contiene seis dimensiones esenciales: salud, seguridad, razonamiento, respeto, vínculo y autodeterminación.

⁴ Los autores entienden por teorías prioritarias, aquellas que centran su atención en que los más desaventajados tengan alguna prioridad, y teorías de la suficiencia, las que se preocupan por que exista el suficiente ingreso y salud.

⁵ Cf. *Ibid.* 4-9

a) Salud

Se entiende por salud, aquella salud física o mental que pretende recoger la dimensión del FH que se expresa frecuentemente a través del funcionamiento biológico u orgánico del cuerpo. Abarca las cuestiones de salud pública, tales como: morbilidad prevenible y mortalidad prematura, desnutrición, dolor, pérdida de la locomoción, salud mental, las bases biológicas de la conducta, la reproducción, su control y el funcionamiento sexual.

b) Seguridad personal

Se parte del hecho que es extremadamente difícil, por no decir imposible, vivir una vida decente si uno está bajo el constante temor de abuso físico o psicológico. Experimentar dicho temor afecta al bienestar, independientemente de quien sea uno o de sus valores.

c) Razonamiento

Se refiere no sólo al sustrato biológico y psicológico de las capacidades de razonamiento. Tiene que ver con la comprensión del mundo que debe ser aprendida. Aquello que es aprendido en los primeros años de vida afecta profundamente nuestras habilidades de razonamiento a lo largo de la vida. Las capacidades de razonamiento son afectadas no sólo por el bienestar físico durante la infancia, sino también por las características sociales experimentadas. La educación escolar es indispensable para el razonamiento que requiere una sociedad moderna y democrática.

d) Respeto

Se refiere al respeto de reconocimiento, que se define como el debido a cada uno de nosotros como agentes titulares de un trato digno como miembros de la comunidad moral, a la par que todos los otros. Implica evitar cualquier tipo de discriminación por pertenecer a determinado colectivo.

e) Pertenencia

Se trata del requerimiento de que la totalidad de las instituciones y convenciones sociales deberían ser tales que faciliten vidas en las que se cultiven los lazos de pertenencia e identificación con otros. Las teorías de corte Rawlsiano y las centradas en derechos, no contemplan aspectos centrales de justicia, tales como la importancia de desarrollar y cultivar capacidades de vínculo, y de vivir vidas caracterizadas por la dependencia e interdependencia, vulnerabilidad, y el potencial de explotación.

f) Autodeterminación

El valor de la autodeterminación, la piedra angular de la teoría política liberal, es una categoría amplia y abarcante del bien humano, muy utilizada por muchos sistemas políticos y morales. Se trata de respetar el deseo de determinación de cada uno y no ser dirigido por otros, no importa cuán sabio o benevolente pueda ser el consejo de estos. Esto pide una serie de libertades y de no interferencias, que suponen estructuras económicas, legales y sociales apropiadas. Es más, pide la garantía básica de tener qué comer, dónde vestir,

cómo atenderse si se está enfermo, etc. De otro modo no pueden haber las condiciones necesarias para la autodeterminación.⁶

La teoría de Powers y Faden no sigue el precedente de otras teorías puntero de la justicia que ofrecen principios de justicia distributiva hechos para gobernar la operación de instituciones justas, incrustadas dentro del trasfondo de una estructura social justa. Al contrario, su teoría no ideal de justicia intenta ofrecer una guía práctica en preguntas sobre *qué inequidades importan más cuando las condiciones justas de trasfondo no están en su lugar*.

La pregunta, ¿qué inequidades importan más? dependerá de cómo las instituciones actuales y las prácticas sociales estén ordenadas, y su impacto en personas y grupos diferencialmente situados. Los hechos son una información contextual esencial, necesaria para entender qué desigualdades de cualquier tipo merecen un alto escrutinio moral.⁷

Los autores se preguntan si una noción sustantiva de igualdad es la concepción más plausible para los objetivos de la justicia, o si otra alternativa a la igualdad por sí misma ofrece una descripción más defendible de los objetivos de la justicia. Sus respuestas se desarrollan en dos líneas: la aspiración central de la justicia en su teoría es la suficiencia del bienestar, no la igualdad del bienestar; y su teoría toma en cuenta los resultados, pero obliga a reflexionar también en las desigualdades en los medios, dadas las múltiples y coincidentes determinantes sociales de aquellas dimensiones del bienestar. Su propuesta de suficiencia del bienestar en todas sus dimensiones esenciales concuerda con la

⁶ Esta teoría implica un esencialismo moderado acerca de la naturaleza del bienestar. Sin embargo se trata de una afirmación moral, no metafísica. Cada dimensión es un indicador separado sobre una vida decente, cuya facilitación es la labor de la justicia. El alcance de esta propuesta es la evaluación de instituciones y prácticas sociales; no pretende juzgar si una vida humana es digna de vivirse o determinar si una persona es titular de la misma consideración moral que otras para quienes menos dimensiones del bienestar son deficientes.

⁷ Una razón de la preocupación por aquellas inequidades más urgentes refleja el hecho que las desigualdades en un mundo no ideal están interrelacionadas, y su efecto acumulativo en el bienestar humano dependerá de su interacción causal. La teoría sigue a Rawls en tanto acepta que el sujeto primario de los principios de justicia social es la “estructura básica de la sociedad, el ordenamiento de las principales instituciones sociales”. Sin embargo difiere en cómo Rawls entiende o debería mejor concebir aquello que constituye la estructura básica.

Respecto a los bienes primarios, Rawls los toma como una personificación de ventaja, más que ser una relación entre personas y bienes, como lo hace Amartya Sen. Según la economía del desarrollo de Sen, lo que importa es aquello que la gente puede hacer con esos bienes. La última preocupación de la justicia para Sen está en el bienestar o “la calidad de vida para ser evaluado en términos de capacidad para alcanzar funcionamientos valiables”. Los funcionamientos representan “las varias cosas que él o ella pueden hacer o ser encabezando su vida.”

Esta teoría de la justicia tiene muchas afinidades con la teoría de las capacidades de Amartya Sen y Martha Nussbaum. Sin embargo, por varias razones los autores prefieren una terminología algo distinta y llegan a algunas conclusiones diferentes sobre cómo caracterizar los intereses centrales en el bienestar. Si bien la importancia de lo que las personas pueden hacer es fascinante, el lenguaje de capacidades y funcionamientos es confuso. Es mejor notar que existen distintas dimensiones del bienestar y que para cada dimensión, una parte de su valor yace en qué estados son alcanzados y otra parte a menudo consiste en nuestro papel activo en ponerlos en juego. La preocupación principal de la justicia tiene que ver, entonces, con *la consecución del bienestar*, no con la libertad o la capacidad para alcanzar bienestar. (A. Sen., *Capability and well-being*, en: M. NUSSBAUM – A. SEN. *The quality of life*. Clarendon Press, Oxford 1993,15-49).

de Martha Nussbaum,⁸ pero tomar la suficiencia como el objetivo principal de la justicia tiene un número importante de implicaciones que necesitan una cuidadosa elaboración.⁹

A los autores les interesa más que la salud u otras dimensiones del bienestar o derechos de los grupos en sí mismos, el bienestar, el florecimiento y los derechos de los individuos en el mundo real, históricamente situados. El cómo los individuos son clasificados depende generalmente del estatus, de la posición dentro de densos entramados de desventaja sistemática de los grupos a los que pertenecen. Más aún, sin conocer nada respecto a los diferentes grupos y el porqué de sus diferencias, no es posible hacer juicios morales respecto a qué desigualdades son las más importantes de atender. Dado que esta teoría está orientada a identificar aquellas desigualdades moralmente más urgentes, puede ser una guía práctica en un amplio rango de casos en el mundo tal y como ahora lo conocemos.

En el mundo real, una teoría no ideal de la justicia ha de imaginar escenarios en los que existen SDOH coincidentes, y grupos de efectos en múltiples dimensiones del bienestar. *Más aún, tales determinantes coincidentes están a menudo relacionados de manera que hacen sus efectos más pesados y su liberación menos probable que lo que podría esperarse bajo condiciones ideales perfectas de justicia.*

La tabla siguiente muestra las distintas posibilidades de interacción entre SDOH y dimensiones del bienestar:

⁸ Cf. M. Nussbaum., *Woman and Human Development*. Cambridge University Press, Cambridge 2000.

⁹ a) Primero, en esta teoría no se tienen las mismas implicaciones para la distribución de la salud y el ingreso que en una visión economista de la suficiencia; de esta manera, no se preocupa del problemático reclamo moral de la inequidad del ingreso sobre el nivel de suficiencia; tampoco parte de unos mínimos acordados de bienestar para la población, los cuales ya están bien definidos (por ejemplo, por debajo de los cuales se cae en desnutrición). Puesto que esta teoría es no ideal, se preocupa de la totalidad de la estructura social que causa un profundo y dominante efecto en las dimensiones esenciales del bienestar.

b) Segundo, la visión de la suficiencia del bienestar ofrece una explicación de cuándo o dónde son importantes las desigualdades económicas relativas, o la magnitud de la diferencia entre el estatus económico de los más aventajados y los más atrasados: las desigualdades son injustas si no son compatibles con asegurar y preservar un nivel de suficiencia para cada dimensión del bienestar.

c) Tercero, la teoría de la suficiencia del bienestar hace entender el concepto de absoluto nivel de bienestar en relación con su contexto. El nivel mínimo de bienestar no es algo que pueda ser definido fuera de su contexto social particular. Dado que el último enfoque de la justicia para los autores es lo que las personas “pueden ser y hacer”, no hay manera de que los juicios puedan hacerse fuera de cierta comprensión de las condiciones del trasfondo que definen los parámetros de legítimas aspiraciones de justicia.

d) Cuarto, en esta teoría, el contraste entre los requerimientos de la teoría de la suficiencia y la teoría igualitaria estricta no es tan agudo como cuando el enfoque de la justicia son las medidas económicas tales como la salud y el ingreso. Lo que interesa a la teoría de la suficiencia es que cada individuo tenga lo suficiente en cada dimensión del bienestar para vivir una vida decente, no que todos tengan igual bienestar. Para dimensiones tales como la salud, *la injusticia de falta de suficiencia es juzgada en referencia a las condiciones de tremendo desvío en que algunas personas viven, y se busca saber cuánto es posible conseguir para estas personas en su contexto.*

1	3
Un SDOH con efectos profundos y dominantes en una dimensión del bienestar	Un SDOH con efectos profundos y dominantes en un grupo de dimensiones del bienestar
2	4
Coincidentes SDOH con profundos y dominantes efectos en una dimensión del bienestar	Coincidentes SDOH con profundos y dominantes efectos en grupos de dimensiones del bienestar

La primera y más familiar aproximación es la número 1, en la que para entender lo que pide la justicia requiere dirigir nuestra atención a *un determinante social particular y a algún resultado particular*. Si se presume que un determinante social es de significado especial estratégico para el desarrollo de una y única dimensión del bienestar, entonces la reflexión sobre lo que requiere la justicia puede proceder aislada de cualquier preocupación respecto al impacto de otros aspectos de la justicia social, y sin considerar ningún efecto adicional en otras dimensiones del bienestar. Es el caso, al menos en teoría, de lugares donde hay instituciones justas, de tal manera que el mejoramiento en un determinante social (por ejemplo, aumento en instituciones de salud) ocasiona un beneficio en la salud.

El segundo escenario se refiere a aquellos casos en que son *varios los SDOH* que impactan *una dimensión del bienestar*, es decir, los resultados en la salud: riesgos ocupacionales o ambientales, políticas agrícolas, el sistema de justicia criminal, la infraestructura de agua potable y drenaje, etc. Un importante aspecto teórico de este escenario es que la razón de que nuestra teoría considere variados elementos de la estructura social causalmente relacionados al desarrollo y preservación de cada dimensión del bienestar, está en que dicha información es relevante para responder qué desigualdades son más urgentes de atender. El asunto más grave es que dichas circunstancias requieren un nivel más alto de escrutinio moral. Los determinantes sociales coincidentes que afectan una dimensión del bienestar, apuntan aspectos de urgencia moral especial cuando estos conforman una constelación de inequidades que sistemáticamente magnifican y refuerzan los efectos adversos iniciales.

El tercer escenario es aquél en que *un determinante social*, tal y como lo es la distribución del ingreso o la salud, o aún la falta de acceso a la atención sanitaria, afecta profunda y devastadoramente *más que en una dimensión del bienestar*, ocasionando a algunos caer debajo del nivel de suficiencia en múltiples aspectos. Hay dos modalidades de este escenario:

a) Cuando una afectación al bienestar se suma con otras dimensiones del mismo. Lo que requiere la justicia en la evaluación de cada determinante social es una apreciación de su contribución al desarrollo del bienestar en todas sus dimensiones esenciales.

b) Cuando una cadena causal más compleja es puesta en acción, causando en algunas personas una caída sistemática debajo de los niveles de suficiencia en varias dimensiones del bienestar.¹⁰

El cuarto escenario es aquél en que, además de lo anterior, hay *determinantes sociales coincidentes y grupos de dimensiones del bienestar* diversamente afectadas. Tales casos son multicausales en su origen y multidimensionales en su efecto. Conforme nos movemos del segundo al tercer escenario y al cuarto, estos patrones son crecientemente más difíciles de revertir y más onerosos en sus efectos deletéreos.

En el caso de esta teoría no ideal, las inequidades que más importa atender son aquellas originadas por varios SDOH coincidentes y sistemáticamente relacionados que afectan múltiples dimensiones del bienestar. La justicia, por lo tanto, requiere obligaciones para remediar patrones sistemáticos de desventaja que de manera honda y devastadora minan las probabilidades de bienestar, y obligaciones prospectivas para diseñar instituciones y estructuras sociales en orden a prevenir el surgimiento de tales patrones.

En el cuarto escenario, las desigualdades traen más desigualdades, y las inequidades existentes –en los determinantes sociales del bienestar y ultimadamente en las dimensiones esenciales del bienestar en sí mismas– pueden mezclar, sostener y reproducir una multitud de carencias de bienestar, llevando a algunas personas bajo el nivel de suficiencia en más de una dimensión. Tomadas en su conjunto, los efectos interactivos de múltiples fuentes de desventaja se añaden al muy desigual bienestar, dejando a algunos con muy pocas oportunidades en aspectos relevantes de sus vidas. En tanto las desigualdades del bienestar se multiplican, estas se refuerzan unas a otras. Cada esfera de deficiencia del bienestar se vuelve más difícil de revertir, los efectos desventajosos más difíciles de superar, y el objetivo de suficiencia para todos en todas las dimensiones del bienestar aún más duro de lograr. Lograr la

¹⁰ Dos ilustrativos ejemplos serían los siguientes: Puede ser el caso de bienes dominantes distribuidos inequitativamente, que dan origen a adicionales desigualdades en aquellas cosas que son los determinantes sociales primarios de varias dimensiones del bienestar. Al hablar de bienes dominantes no se trata sólo de la distribución económica, sino también del poder político, el cual ha de estar en función del bienestar de los más desprotegidos de la sociedad. El resultado de la tesis de los bienes dominantes y su principal implicación para la teoría de la suficiencia del bienestar, es que *la justicia demandará vigilancia contra el desarrollo de las estructuras sociales que permiten que los ganadores en algunas esferas determinen quienes sean los ganadores y los perdedores en otras dimensiones del bienestar.*

Una segunda cadena causal compleja recuerda la tesis de los bienes dominantes, pero los factores mediadores son algo diferentes. Se trata de una cascada interactiva y causal iniciada primariamente por *un determinante social*. El efecto negativo inicial de algún aspecto de la estructura social en una dimensión del bienestar, llega a ser el determinante social primario de un efecto adverso en otra dimensión del bienestar. Los dos efectos interactúan para magnificar y reforzar los efectos negativos en ambos, y el resultado puede ser una agrupación de efectos en *múltiples dimensiones del bienestar*, tales como el que más de una dimensión esté sistemáticamente debajo del nivel de suficiencia. Aunque en este modelo es un determinante social el especialmente detonante, no se trata de un modelo lineal, sino interactivo. (En la visión de Nussbaum, debemos satisfacer cada una y todos los requerimientos de su lista. Una vida debajo del nivel mínimo de cada aspecto significa una vida seriamente deficiente y una injusticia. La justicia requiere atención de todas las dimensiones del bienestar). Pero la representación en cascada e interactiva añade una vuelta más a esta lógica. Es necesario dar prioridad de atención a aquellas desigualdades en aquellos determinantes sociales en los que están en juego potenciales efectos adversos en más dimensiones del bienestar.

suficiencia es entonces simplemente incompatible con patrones densamente entretejidos de desventajas sistemáticas de este tipo.¹¹

c. **Justicia social según Alex J. London**¹²

Alex London es profesor asociado de filosofía y director del Center for the Advancement of Applied Ethics and Political Philosophy, Carnegie University, Pittsburgh, y ha trabajado de manera muy profunda y crítica la cuestión de la justicia en la bioética.

London considera que el debate sobre la ética de la investigación no ha considerado adecuadamente la relación existente entre la investigación y aspectos básicos de justicia social que son originados por consideraciones del contexto social del lugar donde se investiga. Ha habido intensos debates sobre el estándar de atención médica que debería proveerse a los participantes en la investigación, basándose en la interpretación de las guías internacionales para la investigación. Sin embargo, grandes aspectos de justicia social se han considerado sólo marginalmente. Las cuestiones de justicia en la investigación internacional se han limitado a determinar quién será el ganador del acceso a los beneficios de la investigación exitosa, y a saber si los patrocinadores de la investigación, están obligados y en qué medida, a hacer razonablemente disponibles las intervenciones a la población huésped.¹³

¹¹Una forma predominante de desventaja sistemática es diversamente etiquetada como opresión, dominación de grupo o subordinación, y más allá del nombre, está vinculada a la pertenencia a determinado grupo. Puede ser el caso de pertenecer a un sexo, una raza o alguna clase social. (La clase social es añadido mío). La salud, el poder y las oportunidades pueden estar concentrados en manos de unos pocos. La dominación puede ser política, de mercado o de muchas otras maneras en que las posibilidades de vida de algunos están profundamente disminuidas, a menudo a costa de las posibilidades de mejor vida de otros.

El asunto va más allá de la distribución de recursos, afectando a aspectos no distributivos, tales como la concentración de la riqueza en pocas manos. Siguiendo la frase de Amartya Sen, “aquello que podemos ser y hacer”, no se trata simplemente un problema de qué podemos escoger, o aún de las condiciones sociales bajo las cuales están determinadas nuestras opciones. Nuestra trayectoria de vida refleja la noción que mucho del camino de posibilidades está dominado por condiciones socio-estructurales que no es simplemente cuestión de falta de más o menos elecciones, sino de restricciones que garantizan vidas disminuidas desde temprana edad. Las dimensiones del bienestar no son reductibles a lo que pueden escoger adultos maduros, autónomos e interesados; se refiere también a las *condiciones no escogidas subyacentes* que determinan *la cantidad* a la que estamos posibilitados de florecer.

Sólo cuando consideremos lo que la suficiencia requiere en el mundo real, en las circunstancias sociales concretas, podremos decir qué desigualdades son más urgentes y cuáles son moralmente benignas desde el punto de vista de la justicia. Cf. M. POWERS – R. FADEN., *Social Justice* 50-79

¹² Cf. A. London., *Justice and the Development approach to International Research*, en: *Hastings Center Report* 35, Num 1 (2005) 24-37.

¹³ En orden a favorecer la investigación internacional e impedir la explotación de las poblaciones débiles, se ha estipulado que ésta deje mejor que como estaba (o al menos no empeore) a la comunidad huésped. La ética de la investigación se ha centrado en la *disponibilidad razonable* del beneficio después de la investigación para la comunidad huésped. Más tarde se dio un paso adelante a partir del esquema de *justos beneficios*: la investigación es permisible puesto que ofrece *justos términos de cooperación* entre las partes, que pueden aceptar libremente, con tal de cumplir los criterios de no maleficencia, beneficencia y autonomía. Ambos esquemas han sido clasificados como minimalistas, puesto que aceptan el *status quo* en la comunidad huésped como la “línea normativa base” contra la cual se evalúan las iniciativas de investigación. Representa la justicia como mutua ventaja fruto de la investigación compartida, pero se queda ahí, olvidando otros factores estructurales -sociales,

Es importante tomar en cuenta los SDOH de una comunidad para comprender a fondo la enfermedad en el mundo pobre. Cuando en una comunidad pobre los recursos escasos son utilizados de manera razonable, y las políticas educativas se centran en generar empoderamiento en la gente, y los programas sociales están dirigidos a combinar fuerzas entre distintos líderes sociales en vistas a generar movimiento social, los resultados son muy favorables en la línea del bien común. Se generan políticas sociales para dar a cada persona la oportunidad efectiva de cultivar sus capacidades intelectuales, afectivas y sociales, para lograr un plan de vida significativo. Sin embargo cuando las estructuras sociales no logran generar condiciones mínimas para que la gente desarrolle sus capacidades, mientras que otros disfrutan un rico abanico de oportunidades y beneficios, se crean condiciones sociales en las que el hambre y la enfermedad florecen. Los daños son a causa del fallo en el uso del monopolio de la fuerza y el control sobre las estructuras sociales básicas a cargo del Estado, en orden a hacer avanzar los intereses de los miembros de la comunidad.¹⁴

económicos, políticos- que determinan las necesidades de salud de la población huésped. Por lo tanto, impide atender las causas profundas de los problemas de salud en una comunidad. "El problema de la perspectiva minimalista es que filtra precisamente la información necesaria para determinar si aquellos que viven en la comunidad huésped tienen el derecho legítimo a más que el *status quo*, y si alguien tiene la obligación de salir al encuentro de sus reclamos."¹³ La posición minimalista falla en situar las necesidades en salud de las personas en el mundo pobre, dentro de un contexto amplio social, político y económico, y de esta manera se impide atender las raíces de las causas de los problemas de salud de una comunidad. (Cf. A. LONDON, *Justice...Op.cit.* 29)

¹⁴ Lo anterior repercute en las obligaciones y derechos de los investigadores. Si el investigador tiene relación con grupos u organizaciones que han contribuido a poner en una difícil situación a los miembros de la comunidad huésped, dichos vínculos podrían generar un deber especial de ayudar a aquellas poblaciones, atendiendo al deber de rectificación. Thomas Pogge ha resaltado cómo naciones occidentales democráticas han contribuido grandemente a la pobreza y la mala salud de los pobres globales apelando simplemente al "privilegio internacional de recursos": cualquier grupo que triunfe en arrancar el control del gobierno en un país en desarrollo se le reconoce la autoridad legítima de "tomar prestado en el nombre de su gente y conferir derechos legales de propiedad sobre los recursos naturales del país." (T. POGGE., *Responsibilities for Poverty Related Ill Health*, en: *Ethics and Int Affairs* 16 no 2 (2002) 71-79, at 73) Esta práctica no sólo provee de poder en las naciones pobres a gente sin escrúpulos, sino que consolida el poder y lo ejerce para el enriquecimiento de unos cuantos (una elite en los países en desarrollo, y gobiernos y corporativos en los países desarrollados), aunado a la falta de distribución de los recursos naturales para la población del lugar. El deber de ayudar, entonces, se aplicaría a los investigadores médicos en tanto sean ciudadanos de naciones democráticas que han contribuido o se han beneficiado de tales políticas, y se incrementaría si los investigadores son empleados de gobiernos o corporativos privados que han apoyado dichas políticas. (Cf. A. LONDON, *Justice...Op.cit.* 30)

Otro problema relacionado al anterior se refiere a las obligaciones no cumplidas dentro de las comunidades huéspedes, y se trata de las estructuras sociales que violan las condiciones mínimas de justicia básica al fallar en distribuir los recursos sociales escasos en base a la meta de servir al bien común. Al no invertir en recursos sociales escasos en las capacidades sociales básicas de miembros de la comunidad y negarle a la población acceso a recursos sociales a los que tienen derecho legal, se favorecen condiciones de carencia en las que la enfermedad florece. Se trata así mismo, del desvío de las funciones, energía, personal, etc. de las instituciones destinadas a favor del bien común.

La postura minimalista no toma en cuenta las circunstancias de las comunidades huéspedes que pueden orillar a sus pacientes a recluirse en un protocolo con tal de obtener atención médica o mejorar la calidad de la misma. Es tal la diferencia de poder entre países ricos y pobres, que la postura minimalista al no tomar en cuenta las relaciones concretas entre

El modelo de desarrollo humano de London, se entiende como el proyecto de establecer y fomentar estructuras sociales básicas que garanticen a los miembros de una comunidad la oportunidad de educación, acceso a empleo productivo, control sobre su persona y su entorno personal, acceso al proceso político y protección de sus derechos humanos básicos. Más importante que el puro bienestar económico de una población, es si la comunidad dirige los recursos disponibles para crear y sostener las condiciones sociales correctas.

Dado que el estado de salud de las personas es multifactorial, el proyecto requiere un abordaje coordinado, multisectorial, que sea sensible a las distintas interrelaciones. Las instituciones de salud pueden contribuir a este proyecto de dos maneras:

a) Dirigiéndose a problemas básicos de salud que impidan la capacidad de funcionar en aspectos centrales para el proceso de desarrollo a los miembros de la comunidad, por ejemplo, la falta de educación y de alfabetización, que a su vez suponen una adecuada nutrición y cuidados médicos básicos.

b) Ordenando la atención de las instituciones de salud a las necesidades en salud que persisten en la población, no obstante continúa el proceso de desarrollo. En el caso de la *investigación a expensas de los recursos públicos*, es permisible en tanto contribuya a *expandir la capacidad de las estructuras sociales básicas de la comunidad para mejor servir a los intereses de sus miembros*, llenando las brechas entre las necesidades en salud más importantes y la capacidad de sus estructuras sociales de salir al encuentro de ellas.

En el contexto internacional, el modelo de desarrollo humano sostiene que las iniciativas de investigación internacional sólo son permisibles si son parte de la justa división social del trabajo en la comunidad huésped o contribuyen a ésta. En concreto, la investigación debe expandir directa e indirectamente, la capacidad de las estructuras sociales básicas para encontrar las prioridades en salud distintivas de la comunidad o para encontrar sus necesidades básicas en salud bajo circunstancias sociales o ambientales. Las necesidades en salud se distinguen y priorizan de acuerdo a si no pueden ser mejoradas a través de la aplicación del conocimiento y recursos existentes.¹⁵

La investigación médica que se enfoca en tales prioridades en salud tiene varias propiedades morales importantes. Dicha investigación puede aducir fuertemente, *prima facie*, representar un uso justo de los escasos recursos sociales, económicos y humanos de la sociedad, y tener un valor social significativo, porque: (a) estos recursos son usados para generar el conocimiento, los métodos e intervenciones necesarias para expandir la capacidad de importantes estructuras sociales en la comunidad huésped –tales

poderes y limitarse a un acuerdo de distribución equitativa entre las partes, deja de señalar importantes faltas a la justicia. La enfermedad y la falta de acceso a la atención médica funcionan como bienes de consumo valiosos, cuyo valor de uso le da a la gente un lugar en la mesa de negociación. Aquellos que carecen de la “buena suerte” de tener una enfermedad que sirva a los intereses de la ciencia, están consignadas a morir en silencio porque el desequilibrio de poder es tal, que no pueden ser colaboradores potenciales. La visión minimalista permite proveer ayuda pero en función de los intereses de los países centrales más que por las necesidades de las comunidades huéspedes, y por otra parte no distingue entre los diferentes tipos de necesidad.

¹⁵ Cf. *Ibid.* 33

como un sistema de salud cercano al cliente- para atender necesidades de salud significativas de los miembros de aquella comunidad; y (b) esas necesidades no pueden ser atendidas más efectivamente a través del conocimiento o recursos existentes. Como resultado, dichos criterios representan un medio valioso de identificar preguntas de investigación que están esencialmente dirigidas al desequilibrio del (10/90).¹⁶

Para determinar las prioridades de investigación en salud de una comunidad, será necesario identificarlas a través de la colaboración de esfuerzos de varios actores. Es necesario que se identifiquen a través de un proceso transparente y abierto al escrutinio público. Además, el proceso debe incluir la participación de representantes de la comunidad locales y nacionales, así como representantes de las minorías. Así la investigación podrá responder a los factores subyacentes que influyen la prevalencia de la entidad clínica en cuestión, así como aquellos que influyen la capacidad de tratar efectivamente a quienes están afligidos por ella. La meta de dichos requerimientos es asegurar la responsabilidad y legitimidad, así como la responsabilidad social y científica.¹⁷

Una vez que se ha satisfecho esta condición necesaria, el desarrollo humano también provee un armazón para evaluar que los investigadores y sus patrocinadores deben asegurar recursos adicionales para hacer que los frutos de la investigación exitosa estén disponibles para los miembros de la población huésped, o proveer beneficios auxiliares. El imperativo de tratar de hacer disponibles los resultados exitosos de la investigación a la comunidad huésped *es inversamente proporcional a la capacidad de las estructuras sociales básicas de la comunidad* de traducir estos resultados en beneficios sostenibles para los miembros de la comunidad. Del mismo modo el imperativo de proveer un conjunto de beneficios auxiliares a los miembros de la comunidad aumenta de manera *inversamente proporcional a la capacidad de la comunidad* de tratar o mejorar los problemas auxiliares que los investigadores pretenden encontrar.

El desarrollo humano comprende el deber de ayudar en el mundo pobre, concretado como el deber de crear y sostener estructuras sociales que aseguren las capacidades de los individuos para el bienestar humano y la acción. El desarrollo humano busca crear un puente entre las circunstancias no ideales en que vivimos y la meta aspirar a aliviar los impedimentos más severos para la salud y el bienestar de las poblaciones del mundo pobre.

Un punto central de ayuda internacional debería ser la inversión de capital monetario y humano para mejorar las instituciones sociales básicas en los países periféricos, incluidos los sistemas de atención de la salud. Así mismo, los investigadores han de dirigir su investigación hacia caminos para llenar las brechas existentes entre las necesidades en salud de una comunidad y la capacidad de sus instituciones de salir al encuentro de tales necesidades, y así acortar el (10/90).

¹⁶ A.J. LONDON., *Responsiveness to Host Community Health Needs*. (Forthcoming in E.J. Emanuel et al., eds. *The Oxford Textbook on The Ethics of Clinical Research*. New York, NY: Oxford University Press), en: <http://law.usc.edu/academics/centers/paccenter/assets/docs/London%20Health%20Needs--OUP.pdf>, pp-13-14.

¹⁷ Cf. Ibid. Ver: AA.Vv., *Moral Standards...* Op.cit., 23.

A nivel institucional, el desarrollo humano requiere cambios en el modo de evaluar la investigación internacional. Ir más allá de los comités de ética en investigación a favor de un modelo interactivo en que se revisen los temas de justicia entre los variados actores del proceso de creación y gestión de la investigación, respondiéndose preguntas tales como: qué cuestiones científicas debían ser exploradas, qué iniciativas de investigación deberían ser financiadas, dónde debería llevarse a cabo la investigación, y cómo la investigación puede beneficiar a quienes más la necesiten.

En la planeación de la investigación será necesario pensar si se asegura que en las comunidades donde se piensa llevar a cabo el protocolo: a) el objetivo de la investigación represente una prioridad de salud de la comunidad huésped; b) cuando la investigación sea diseñada para convalidar modalidades diagnósticas o terapéuticas, debe existir una fuerte probabilidad de que los frutos de tales iniciativas puedan ser integrados en las estructuras sociales básicas de la comunidad huésped; y c) la iniciativa de investigación pueda ser llevada a cabo de tal manera que provea la seguridad para que se generen beneficios indirectos que respondan a las prioridades más amplias de la comunidad. En todos los casos, los protocolos deben ser acompañados por una evaluación de la posibilidad que el estudio pueda ser implementado en la comunidad huésped, incluyendo la evaluación de las condiciones que necesitarían ser puestas en orden para aumentar esta posibilidad.¹⁸

Por último, el deber de ayuda debe ir más allá que la transferencia de dinero, puesto que si un régimen del país huésped no está dispuesto a asegurar los intereses básicos de sus ciudadanos, el dinero transferido no se invertirá en infraestructura para la población. Por lo tanto, debe enfocarse en mejorar aquellos elementos de la estructura social básica que afectan la acción individual y las oportunidades sociales, a la vez que dando pasos para mitigar el efecto adverso de estructuras sociales existentes en la salud y bienestar de la población.¹⁹

d. Propuesta específica de Pogge respecto a la salud y los derechos humanos

Pogge en un reciente artículo²⁰, constata la cruda afirmación de que un tercio del total de los habitantes de nuestro planeta mueren prematuramente debido a causas relacionadas con la pobreza, muchas de ellas evitables a través de reformas al sistema de salud global, que harían de una parte del conocimiento médico un bien libremente disponible como bien público.

Las reglas existentes para incentivar la investigación farmacéutica son moramente muy problemáticas, como se ha dejado ver en el despertar de la crisis del SIDA en África, donde las necesidades vitales de los pacientes pobres contrastan con la necesidad de las compañías farmacéuticas de resarcir sus inversiones en investigación y desarrollo. El problema más que económico

¹⁸ Cf. A. LONDON, Responsiveness... Op.cit. 18

¹⁹ Cf. A. LONDON, *Justice...* Op.cit. 34

²⁰ Cf. T. POGGE, *Human Rights and Global Health: a Research Program*, en *Metaphilosophy* 36, Num 1-2 (2005) 182-209. Pogge es otro autor más que afirma que aunque la hipótesis del (10/90) pudiera ser una exageración, las cifras corroboran la realidad del problema. Ver también: T. POGGE, *A New Approach to Pharmaceutical Innovations*, en: www.onlineopinion.com.au/, posted 21 June 2005.

es ante todo moral, puesto que la atención a la salud no sólo es un bien que hay que distribuir, sino que en la práctica de éste dependen muchas vidas. Es necesario desarrollar un programa políticamente realizable y realista, iluminado por la ciencia, la estadística, la medicina, la economía, el derecho y la filosofía política y moral.

El problema aducido por la IF son los muy altos costos gastados por la investigación, lo que pide que se le retribuya económicamente en orden a continuar fomentando la creación de nuevos medicamentos. En un sistema que no sea de mercado, dicen ellos, habría muy pocas innovaciones farmacéuticas. La innovación médica sería infla-alimentada por el mercado, originando un resultado (subóptimo de Pareto) colectivamente irracional. La clásica solución, adoptada por el régimen actual de patentes²¹, corrige el déficit recompensando al inventor con una patente que le da el monopolio del producto por 20 años, durante el cual puede vender su producto y obtener ganancias máximas a un precio muchas veces arriba de su costo de producción.

El problema está en que se hace una brecha entre las ganancias del inventor y el costo de producción, generando una cuota por el nuevo medicamento incapaz de ser pagada por mucha gente que se beneficiaría del mismo a un menor costo. Si se inventaran reglas que facilitarían transacciones entre creadores y compradores, permitiría que los primeros se beneficiaran al aumentar el número de compradores, y los segundos reducirían el número de enfermedades tratables a través de los nuevos productos.²²

Hay dos estrategias de reforma: la diferenciación de precios y la de los bienes públicos. La primera se refiere básicamente a permitir, de parte del productor, vender su producto a varios precios según el país en donde se comercialice, permitiendo así generar ganancias en los lugares afluentes económicamente, y ayudar a las regiones pobres. Otra manera sería permitir el derecho de los gobiernos bajo el acuerdo TRIPS, de violar la patente de algún medicamento esencial para el tratamiento de epidemias urgentes. Sin embargo, se ha criticado a estas propuestas que no funcionarían a menos que los países compradores no supieran lo que pasa en otros o no pudieran comerciar entre ellos, puesto que de otro modo, los compradores de lugares más caros irían a adquirir el medicamento a otros sitios de menor precio.

Pogge propone una reforma basada en los bienes públicos, y consistiría en tres elementos:

a) Los resultados exitosos de cualquier investigación en medicamentos esenciales serían tratados como un bien público que todas las compañías farmacéuticas podrían usar libres de cargo. Se favorecería así el abatimiento de costos permitiendo a la competencia poner precios cercanos al costo de producción. Dicha reforma tendría que ser global, de modo que no se cayera en la objeción antes puesta a la diferenciación de precios.

b) La reforma anterior aislada acabaría con los incentivos de la investigación farmacéutica. Por lo tanto habría que permitir a los inventores poseer patentes por varios años sobre cualquier medicamento esencial, pero durante la vida de

²¹ Asumida por el TRIPS (trade-related aspects of intellectual property rights) y adoptada por la OMC en la Ronda Uruguay.

²² Cf. Ibid. 184-186.

la patente, debería ser recompensada, fuera de bienes públicos, en la medida que la invención impacte en la carga global de la enfermedad. Este componente de la reforma reorientaría los incentivos para vender sus productos más baratos incluso que el costo de producción en orden a que más gente pobre tuviera acceso a ellos, mejoraría el uso adecuado del medicamento, y sobre todo colocaría a los mercados pobres no como sitios de pérdida económica, sino como lugares potenciales para favorecer el impacto de sus creaciones. También favorecería la copia del invento por compañías de medicamentos genéricos, ya que al aumentar su copia incrementaría su impacto en la carga de la enfermedad. En todos estos rubros, la reforma homologaría los intereses de las firmas inventoras con las de los pacientes y productores de genéricos, los cuales normalmente están opuestos, revirtiendo directamente el *status quo* vigente. Por último, eliminaría los incentivos por crear medicamentos para enfermedades raras u *orphan drugs*,²³ o por generar medicinas que por su precio muchas personas no pueden adquirir.

c) El tercer componente y el de mayor reto intelectual sería especificar los incentivos a través de medidas apropiadas de la carga global de la enfermedad y los caminos para asesorar la contribución que los nuevos medicamentos están logrando en la reducción de dicha carga. Pediría también crear reglas para la asignación del costo de los incentivos —el cual provendría principalmente de los países ricos, haciendo ver los beneficios globales que esto traería— y para el diseño de buenos argumentos a favor de su distribución.²⁴

Por último, la factibilidad para llevar a cabo estas reformas demuestra que el régimen actual de patentes es muy injusto y su imposición una violación de los derechos humanos en cuanto a la mortalidad y morbilidad evitable que producen. Si las reglas sociales o económicas que imponen los regímenes actuales a millones de gentes, les impiden el acceso a satisfactores esenciales, como es la atención de la salud, son violatorias de los derechos humanos, no obstante sean hechas por países supuestamente detentadores y practicantes de los mismos, o con el presunto consentimiento de los países pobres.²⁵

e. Valoración

Entre los acercamientos a la justicia social, la teoría de Powers y Faden, al situar el análisis de lo justo en su contexto social y político, nos ofrece una perspectiva mucho más cercana a la realidad de las situaciones concretas que padecen las personas, evitando idealizaciones o abstracciones que en la búsqueda de la imparcialidad terminan por quedar demasiado lejanas a las necesidades reales. Al preguntarse qué desigualdades importan más, se abre la perspectiva para comprender la complejidad de las circunstancias que en un momento dado impactan sobre el bienestar humano. Además, nos lleva a pasar de la justicia distributiva a la justicia social, haciéndonos ver la importancia de los SDOH, un tema nacido en el área de la salud pública pero

²³ Los incentivos para medicamentos esenciales o para necesidades estéticas permanecerían bajo el régimen actual de patentes, no impidiendo su fabricación y su adquisición a quien pueda pagarlos.

²⁴ Cf. *Ibid.* 187-194.

²⁵ Cf. *Ibid.* 195-200.

que recientemente está cobrando una gran relevancia en la bioética, al permitirnos salir más allá de los principios distributivos y contemplar las cuestiones estructurales.

En consonancia con Nussbaum, describen seis dimensiones del bienestar humano, pero considerándolas de manera integral. Powers y Faden definen su teoría como moderadamente esencialista en cuanto a la evaluación de instituciones y prácticas sociales: las seis dimensiones esenciales del bienestar serían aquellos elementos propios de una vida decente, de vidas florecientes y del respeto a los derechos de los individuos, pero siempre en su contexto. Es otro importante acierto de los autores, al tener un anclaje en dónde asirse para definir qué es el FH, evitando limitarse a cálculos de beneficios o a criterios minimalistas.

Su gran aporte para contextos como el mexicano, donde campea ancestralmente la desigualdad y son múltiples los SDOH que afectan al bienestar, está en constituirse en una guía práctica para actuar éticamente ante las principales desigualdades institucionales o prácticas sociales injustas. Así, la teoría en consonancia con O'Neill, responde a la necesidad de definir las capacidades reales de transformación y las posibilidades de acción, y determina los resultados de suficiencia de bienestar pero también los medios para poder alcanzarlos, que están tan implicados en contextos estructuralmente injustos. Busca aquello que el ser humano "puede ser y hacer." La suficiencia del bienestar no puede definirse adecuadamente fuera de su contexto.

Otra importante claridad que aporta esta teoría es la interacción que presenta entre SDOH y las dimensiones del bienestar, dejando ver cómo las teorías ideales de la justicia están pensadas desde contextos democráticos en donde existen instituciones y prácticas sociales normalmente justas. A la vez, nos muestra cómo donde los SDOH causales son múltiples y las dimensiones del bienestar afectadas también, se originan efectos deletéreos en el bienestar individual y colectivo de la población. Señala obligaciones para actores más concretos de desigualdad, lo cual satisface un requerimiento antes señalado por O'Neill, la importancia de concretizar los deberes de justicia en obligaciones sobre agentes determinados, evitando las idealizaciones.

Por último, al preguntarse sobre qué desigualdades importan más en un contexto determinado, señala efectivamente qué prácticas sociales o instituciones son las más deletéreas en tanto que impiden el bienestar, más allá de algunos discursos oficiales justificatorios del *status quo*, o de presentaciones estadísticas que en base a indicadores parciales como el ingreso o el PIB, hacen ver como si la distribución de la justicia no estuviera tan mal, tal como lo señala Boltvinik (ver capítulo anterior).

La teoría de justicia social de Alex London, enfocada al ámbito de la investigación internacional, tiene semejanzas con la anterior, particularmente el tomar como punto de partida el contexto de injusticia social del lugar donde se investiga, atendiendo las raíces de las causas de los problemas de salud en

una comunidad -los SDOH -. Esto es útil para especificar las obligaciones que pueden tener los investigadores para con la comunidad huésped.

En el mismo sentido, al adentrarse en el contexto de la comunidad con deficiencias en la atención al bien común, particularmente en la atención a la salud, salen a la luz otras obligaciones que pueden contraer los investigadores o patrocinadores.²⁶ Una investigación internacional no puede ser ciega ante las grandes necesidades en salud de la población huésped, a menos que se convierta en una investigación “safari”, que hace uso de lo que necesita y se marcha.

A su vez, London da un paso más en criticidad al comparar la diferencia de recursos destinados a la investigación entre los países generadores o patrocinadores de la mayoría de la investigación y las comunidades huéspedes, es decir el (10/90). Además, hace una bien fundamentada crítica a los modelos minimalistas en la ética de la investigación, caracterizándolos por limitarse a un acuerdo de mutuos beneficios entre las partes, pero desde los intereses de los patrocinadores y sin tomar en cuenta las necesidades del lugar donde se investiga.

Se fundamenta en el modelo de desarrollo humano, que comprende el deber de ayudar, (tratado por Thomas Pogge, ver capítulo tercero). Sin embargo se trata de ir más allá que el bienestar económico, es decir, crear y sostener las condiciones sociales adecuadas para un auténtico FH. Esto supone el empoderamiento de la población, pero también el orientarse a la atención de las grandes necesidades en salud y así contribuir a acortar el (10/90).

Pone indicadores al imperativo de ayudar, -ser inversamente proporcional a la capacidad de las estructuras sociales básicas de traducir los resultados en beneficios sostenibles para la comunidad, y a la capacidad de la comunidad de tratar o mejorar los problemas auxiliares que los investigadores pretenden encontrar-, de tal manera que efectivamente la ayuda responda al gran desequilibrio existente. Si bien estos indicadores son sumamente lúcidos en cuanto a la cantidad y calidad del deber de ayudar, tal parece que quedan demasiado lejanos de ser implementados frente a las reales condiciones actuales de la investigación internacional. Sin perderlos de vista, habría que ir gradualmente asumiéndolos, aceptando que “...la victoria moral no deja de ser victoria por no ser absoluta, por la tensión trágica que le otorga sentido. Victoria trágica siempre en vigilia, sostenida en el esfuerzo cotidiano y creador del equilibrio moral, que hace prevalecer la armonía sobre el desgarramiento, la libertad sobre la esclavitud.”²⁷

²⁶ Y que sin embargo no niega la responsabilidad que tienen las instituciones huéspedes. Cf. R. PÁEZ – J. GARCÍA DE ALBA, *International Research and Just Sharing of Benefits in Mexico*, en: *Developing World Bioethics* (2008) ISSN 1471-8847 (on line), doi:10.1111/j.1471-8847.2008.00228.x

²⁷ Cf. J. GONZÁLEZ, *El Poder del Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*. Paidós, Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, México 2000, 27.

Ahora bien, London sugiere que el deber de ayudar de parte de los investigadores puede extenderse en ocasiones a ayudar a la población oprimida por gobiernos corruptos. Sin embargo parece que se extralimita en el papel asignado a los investigadores, puesto que ellos no tienen que reformar los sistemas socioeconómicos o políticos de los países pobres, lo cual queda fuera de su alcance y tiene varios riesgos incluso para el país huésped, al desafiar los gobiernos locales. El modelo de desarrollo humano les pide que contribuyan con su investigación, a crear y sostener estructuras sociales que aseguren la capacidad de los individuos para el bienestar y la acción humana, lo cual es mucho más comprensible.²⁸

En definitiva, la teoría de London es una aguda herramienta con la cual reflexionar éticamente la investigación internacional, ofreciendo pautas concretas para guiar la acción. Al centrarse en la investigación biomédica internacional, concretiza varios aspectos que otras teorías no tocan, como la de Powers y Faden o menos aún la de O'Neill. Al mismo tiempo, como la de Powers y Faden, es de corte más bien práctico, evitando adentrarse en una fundamentación más rigurosa como la kantiana de O'Neill, o la transdisciplinarietà de la antropología filosófica de Boltvinik.

Estas teorías podrían ser enriquecidas dando un mayor lugar a aspectos centrales en la vida humana como la expresión del poder del eros como fuente de vida moral, "de igualdad y comunidad ontológicas que definen la naturaleza humana", trabajado por Juliana González.²⁹ No obstante, Powers y Faden, y Boltvinik dan no poca importancia al cultivo de vínculos, los primeros, y al tiempo libre para las relaciones y otras actividades, el segundo, como parte del FH.

Thomas Pogge, en el campo específico de la investigación en salud, ofrece una aguda y dura crítica fundamentada en los derechos humanos, concretamente en el deber no dañar. Su crítica al sistema de mercado y las justificaciones de la IF es sumamente interesante y bien fundamentada, al sacar a la luz la lógica a la que se ha ligado la investigación: la ganancia para innovar más.

Pogge propone dos estrategias de reforma basadas en la diferenciación de precios y en los bienes públicos, esta última con tres elementos necesariamente unidos. La genialidad de su propuesta de reforma está en *sacar de las manos privadas a la investigación en medicamentos esenciales, y ponerla en el ámbito público, ofreciendo medidas concretas para su funcionamiento e incluso para generar las debidas ganancias a los patrocinadores a cambio de un sentido beneficio social*. Es tan claro su pronunciamiento, que evidencia la falta de voluntad política para generar un cambio. En este mismo sentido, parece utópica su propuesta, al plantear medidas que la IF y sus representantes no están dispuestas a efectuar, al formar ellos parte central de la economía de mercado. Quizás sin perder de vista el hacia dónde hay que caminar, habría que pensar diversas propuestas éticas complementarias que generen acciones justas desde diversos actores, tales como la búsqueda por esta investigación.

²⁸ Cf. A. WASUNNA., *Researchers Abroad*, en: *Hastings Center Report* Vol 35, No.1 (2004) 3.

²⁹ Cf. J. GONZÁLEZ, *El Poder del Eros...* Op.cit., 86.

f. Conclusión

Las teorías de la justicia social nos llevan más allá del terreno de la justicia distributiva, al ponernos en contacto con el contexto donde se lleva a cabo la investigación, dando origen a una reflexión ética social, política y económicamente situada. Su importancia es radical para sociedades en las que múltiples SDOH afectan a varias áreas de suficiencia del bienestar, como la mexicana, que requieren una elaboración moral más crítica y una mirada más amplia.

La teoría de Powers y Faden presenta un mayor nivel de abstracción, y su aplicación a las seis dimensiones del bienestar ofrece mucha luz para concretizar la justicia, particularmente en sociedades complejas, en donde interactúan y se sinergizan los SDOH con la falta de bienestar, generando escenarios muy difíciles de revertir. La teoría de London es de corte más práctico, aunque está mejor situada en el contexto global a partir del cociente 10/90 en la investigación biomédica internacional; apoyada en el modelo de desarrollo humano, le hace una aguda crítica a la ética minimalista que mantiene el *status quo*, aunada a su correspondiente propuesta para guiar una acción a favor del FH individual y colectivo. El aporte de Pogge es sumamente crítico de la economía de mercado y su propuesta desde el deber de no dañar, evidencia las contradicciones del sistema y las respectivas alternativas de acción, mandando al ámbito público la investigación esencial sin romper el sistema de mercado.

Las teorías de la justicia social nos ofrecen un marco teórico más adecuado para nuestras sociedades del mundo pobre en donde la injusticia obedece a muchos condicionantes estructurales, los cuales están relacionados en buena medida, con el orden económico global, pero también con muchas prácticas antidemocráticas nacionales que no se ha decidido extirpar. Acudir a estas aproximaciones será indispensable para construir un marco teórico de justicia latinoamericana en la bioética de la investigación mundial, lo cual será objeto de los próximos capítulos.

g. Bibliografía capítulo cinco

1. AA.VV., *Moral Standards for Research in Developing Countries. From "Reasonable Availability" to "Fair Benefits"*, en: *Hastings Center Report* 34, no. 3 (2004), 17-27.
2. CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS (CIOMS)., *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, 2002*, Pauta 10; en: http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm
3. GONZÁLEZ J., *El Poder del Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*. Paidós, Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, México 2000.
4. LONDON A., *Justice and the Development approach to International Research*, en: *Hastings Center Report* 35, Num 1 (2005) 24-37.
5. LONDON A., *Responsiveness to Host Community Health Needs*. (Forthcoming in E.J. Emanuel et al., (Eds). *The Oxford Textbook on The Ethics of Clinical Research*. New York, NY: Oxford University Press), en: <http://law.usc.edu/academics/centers/paccenter/assets/docs/London%20Health%20Needs--OUP.pdf>, pp-13-14.
6. NATIONAL BIOETHICS ADVISORY COMMISSION (NBAC), *Ethical and Policy Issues in International Research: Clinical Trials in Developing Countries*, Vol 1, NBAC 2001, en: <http://www.bioethics.gov>
7. NUFFIELD COUNCIL OF BIOETHICS, *The Ethics of Research Related to Health Care in Developing Countries*. NCB, London, 2002, en: http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/errhdc_fullreport001.pdf
8. NUSSBAUM M., *Woman and Human Development*. Cambridge University Press, Cambridge 2000.
9. PÁEZ R.– GARCÍA DE ALBA J., *International Research and Just Sharing of Benefits in Mexico*, en: *Developing World Bioethics* (2008) ISSN 1471-8847 (on line).
10. POGGE T., *Responsibilities for Poverty Related Ill Health*, en: *Ethics and Int Affairs* 16 no 2 (2002) 71-79, at 73
11. POGGE T., *A New Approach to Pharmaceutical Innovations*, en: www.onlineopinion.com.au/, posted 21 June 2005.
12. POGGE T., *Human Rights and Global Health: a Research Program*, en *Metaphilosophy* 36, Num 1-2 (2005) 182-209.
13. POWERS M. –FADEN R., *Social Justice. The moral foundations of public health and health policy*. Oxford University Press, NY, 2006.
14. SEN A., *Capability and well-being*, en: M. Nussbaum – A. Sen. *The quality of life*. Clarendon Press, Oxford 1993.
15. WASUNNA A., *Researchers Abroad*, en: *Hastings Center Report* Vol 35, No.1 (2004) 3.
16. WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA), *Declaration of Helsinki 2000*, en: <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>

REFLEXION ETICA

CAPITULO 6

EL MARCO REFERENCIAL DE JUSTICIA PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA INTERNACIONAL

“Perjudicar los intereses de cierta clase particular de ciudadanos, con el único fin y con el solo objetivo de fomentar a otra, es una máxima evidentemente contraria a la justicia e igualdad que todo Gobierno debe tener en cuenta”

Adam Smith

a. Introducción

En el itinerario de esta investigación, corresponde ahora su lugar al momento propiamente ético, es decir, a la evaluación que, a la luz de los principios, se realice de la realidad inicialmente descrita (capítulo 1). Dicha evaluación requiere hacerse apelando a principios que partiendo de lo particular, sean universales y por lo tanto válidos y normativos para todos, aún frente a los esquemas presumiblemente justos de distribución de beneficios en la investigación internacional.¹ Para ello recurriremos a la fundamentación de la justicia, en vistas a encontrar principios incondicionados o al menos fuertemente vinculantes, que nos sirvan como guías para orientar la acción justa.

Debido al pluralismo de enfoques sobre lo justo, será necesario acudir a una fundamentación de la justicia que nos permita anclarnos en lo incondicionado, es decir, aquello que es válido para todos en cualquier momento, y que nos de un margen de libertad para los elementos que son vinculantes pero no imprescindibles. Al referirse buena parte de la justicia a aquello que tiene que ver con el respeto de la vida y que puede positivizarse y exigirse por fuerza de la ley, forzosamente necesita dar cuenta de su apoyatura no negociable en base a principios que puedan ser accesibles a todo aquél que quiera apelar al uso de la razón.

Una de las tareas en la labor de fundamentación, será entonces definir qué es lo exigible para todos, incluso por ser materia del derecho, y qué es lo vinculante y de alta estima moral pero de un nivel más alto y por lo tanto propio de la convicción del ser humano. Se ha llamado a dicha clasificación ética de mínimos y de máximos, constituyendo la primera el terreno para el diálogo y los acuerdos en la sociedad plural, y la segunda la limitada al ámbito privado. A nosotros nos parece que limitar la justicia a los mínimos valdría sólo por motivos académicos o de negociación, pero no basta como propuesta ética, ni como ideal de humanización o de bien común.

La importancia de definir la apoyatura no negociable de la justicia está en que al ser el objeto de esta investigación un terreno atravesado por diversos intereses, la justicia puede quedar subyugada a éstos. Por lo tanto nos pide, en primer lugar, de acuerdo a nuestros cuatro ejes que elegimos para comprender los datos del contexto que son causa de contradicciones éticas (capítulo primero), señalar qué injusticias importan más y cómo de dan en lo concreto:

- ⇒ las contradicciones éticas del modo de proceder de la IF;
- ⇒ el terriblemente injusto (10/90) en la investigación entre fronteras o nacionalidades;
- ⇒ las faltas a la justicia producto de los SDOH sobre el bienestar de nuestra población;
- ⇒ y las incoherencias entre investigación y grandes necesidades en salud en México.

¹ Cf. A. BALLANTYNE, 'Fair Benefits' Accounts of Exploitation Require a Normative Principle of Fairness: Response to Gbadegesin and Wendler, and Emmanuel et al., en: *Bioethics* 22 num 4 (2008) 239-244.

En segundo lugar, en la búsqueda de lo incondicionado, es necesario acudir a la justicia canónica o formal, tal y como la han formulado dos de los más grandes maestros del pensamiento, Aristóteles y Kant. Sin embargo, la limitante de dichas formulaciones son las múltiples interpretaciones a que pueden dar cabida cuando se busca en ellas criterios para dirimir cuestiones concretas. Para agilizar la lectura, hemos mandado dicha fundamentación al apéndice 6, para quien desee profundizar en el tema. En este capítulo nos limitaremos a exponer aquellas fundamentaciones de lo justo que tienen que ver con el tipo de justicia elegido en esta investigación, es decir, seleccionaremos aquellos elementos principales de los abordajes contextuales de justicia, que nos permitan materializar lo justo a partir de las circunstancias concretas en que se da la práctica de la investigación internacional.

En tercer y último lugar, para señalar obligaciones sobre lo justo es necesario fijar agentes concretos de justicia que serán los responsables o no de llevar a cabo acciones justas en la práctica de la investigación. Elegimos clasificarlos según su práctica a la luz de las dos obligaciones centradas emanadas de la justicia: la no maleficencia y la beneficencia. Los agentes de justicia señalados son el Estado, agente primario de justicia en la modernidad cuyo papel central es la no maleficencia (sin por ello descuidar su deber de procurar el bienestar); la IF agente secundario de justicia cuya tarea principal es generar bienestar a través de su práctica científica; y otros agentes de justicia, tales como las autoridades responsables de las políticas en salud y los investigadores.

Se trata en definitiva de ir a la búsqueda de lo justo más allá que a través de la distribución de cargas y beneficios, y se lo plantea en el marco social donde se da el rejuego de múltiples relaciones entre agentes y agencias, es decir, por medio de la justicia social. Es una tarea nueva que se está emprendiendo en la bioética, cuya relevancia es singular.² Sin más prolegómenos, adentrémonos en este ejercicio de fundamentación de la justicia para la investigación.

b. El modelo de justicia que proponemos: partir de los contextos

En nuestra realidad mexicana, en la que son varias las áreas de la justicia dañadas, es necesario un abordaje que las contemple en su conjunto y no separadas entre sí. Es menester partir de lo que sucede en lo real como punto de partida moral para evaluar la justicia existente en los diversos contextos y situaciones particulares. Recordemos que son cuatro los asuntos más preocupantes que hemos resaltado en relación con la investigación internacional, cada una de las cuales suscita una reflexión ética y una serie de acciones justas:

- ⇒ El conflicto de interés científico-mercantil de la IF
- ⇒ La globalización con su respectiva inequidad en la distribución de bienes, particularmente reflejada en el (10/90).
- ⇒ Los SDOH (económico, político, atención de la salud) como causantes del múltiple deterioro del bienestar de la sociedad mexicana.
- ⇒ La investigación en salud en México empobrecida y desligada de lo social.

² Cf. P. ILLINGWORTH – W.E. PARMET. *Editorial. The Ethical Implications of the Social Determinants of Health: A Global Renaissance for Bioethics*, en *Bioethics* Vol 25 Num 2 (2009) ii-v.

Estos cuatro aspectos son los más importantes donde es necesario detenernos para encontrar, a la luz de nuestro marco ético, principios que orienten una acción justa. Analizaremos uno por uno, preguntándonos en cada uno de ellos cuáles son las faltas a la justicia y más adelante, con la visión de conjunto, qué es necesario hacer para lograr una acción justa.

i. Contradicciones éticas producto del conflicto de interés científico-mercantil de la IF

La IF tiene entre sus objetivos admitidos la investigación y desarrollo de nuevos medicamentos, pero a su vez, debe generar ganancias puesto que pertenece al género de empresas lucrativas, públicamente negociadas, y obligadas con sus accionistas. Ambos objetivos generan diversas tensiones puesto que la creciente tendencia a la hegemonía de lo económico en todos los ámbitos de la vida ha instaurado la figura del *homo oeconomicus*, ante el cual los principios incondicionados de la ética tales como la justicia, quedan subordinados. El beneficio realizable a través del conocimiento científico queda supeditado al valor comercial generable.³

Estando así las cosas, la investigación realizada por la IF “deja su impronta” en todas sus estrategias.⁴ El interés económico limita la generación de productos en función de su valor comercial, lo que lleva a reproducir la gran desigualdad existente en nuestro país al limitar el acceso a la capacidad de pago. A nivel teórico, la IF se compromete con ideales tales como, preservar y mejorar la calidad de vida de las personas, la responsabilidad social, hacer acciones solidarias, investigar para desarrollar medicamentos que sean respuesta a necesidades médicas sin respuesta, el respeto a los derechos humanos, el compartir los conocimientos y tener a los investigadores foráneos en condiciones de igualdad. Sin embargo, su práctica deja mucho que desear, en parte por el interés económico dominante que condiciona todas sus actividades.

Pero además, en países donde el papel del Estado ha sido reducido a su mínima expresión y además su desempeño ha sido fallido, debido a la debilidad del Estado como rector y administrador de justicia en el país y a la insuficiencia de las instituciones sociales y políticas generadoras de bien común para la población, la situación se vuelve más compleja, puesto que se suman dos SDOH, el económico y el político, ocasionando múltiples repercusiones en el bienestar de las mayorías. Siguiendo a O’Neill, un corporativo multinacional ante un Estado débil, difícilmente será un agente de justicia, puesto que los intereses del capital privado no encontrarán contención en la falta de regulación y ordenamiento en la sociedad huésped. Además, no puede decirse que la IF por sí misma sea una entidad virtuosa que practique la justicia, al predominar entre sus intereses no confesados pero sí evidentes, el lucro y la ganancia sin límites, tal y como lo han denunciado las investigaciones ya citadas en el capítulo uno.

³ Ver capítulo tres

⁴ Una de las más debatidas actualmente, que rebasa los límites de esta investigación, es la cuestión de la eticidad de las patentes de nuevos medicamentos. Ver: J. JOHNSTON – A. WASUNNA, *Patents, Biomedical Research, and Treatments, Hastings Center Report Special Report*, en: *Hastings Center Report* Vol 37, No. 1 (2007) S1-S35.

La IF cae en una serie de contradicciones entre el es y el debe. Una primera contradicción se deja ver en que la calidad de vida de las personas no puede ser mejorada por la investigación de la IF si nos basamos en el ya mencionado difícil acceso a los medicamentos de parte de la mayoría de la población al no tomar en cuenta el valor de uso. De esta manera la IF deja de contribuir al bien que podría realizar y se desdice de su responsabilidad social antes proclamada, faltando a la obligación de justicia imperfecta. La realización de acciones solidarias no se puede limitar a hacer algunas obras caritativas que quedan lejos del auténtico sentido de la solidaridad. Es necesario fijar precios que permitan efectivamente a la población, adquirir los nuevos productos.⁵

Una segunda contradicción está en que si bien la investigación sobre necesidades médicas sin respuesta es efectivamente una de las tareas más importantes llevadas a cabo por la IF, no se valora cuales son las necesidades más importantes por el número de personas afectadas o por el peso de la carga de enfermedad que representan, puesto que no son redituables económicamente.⁶ Sin embargo, sí se investiga en medicamentos con amplia probabilidad de consumo, las *life style drugs*. De manera semejante, respecto a las prioridades en investigación, los protocolos internacionales de la IF obedecen a las necesidades en salud de los países centrales, las cuales compartimos en nuestro país, pero desde el contexto pauperizado ya descrito anteriormente. Ser responsable con las sociedades donde realizan sus investigaciones y se comercializan sus productos, pide a la IF tomar en cuenta lo que sucede en éstas desde el punto de vista estructural. No basta con justificar la investigación aduciendo que responde a las prioridades y necesidades de la comunidad, ateniéndose a las normas CIOMS.⁷ Es necesario, de acuerdo a una interpretación más exigente de estas últimas, que la investigación tome en cuenta las grandes necesidades en salud y se oriente a resolverlas.⁸

Otro ejemplo de esta contradicción es la investigación en farmacogenética, el cual es un capítulo muy importante en la medicina del hoy y del mañana, pero

⁵ Ver capítulo uno.

⁶ Ha sido ampliamente reportado en la literatura el desequilibrio entre la investigación en enfermedades del mundo rico frente a las de los países pobres. Cf. N. FORD, *The enduring crisis in neglected diseases*, en: J.C. COHEN - P. ILLINGWORTH – U. SCHÜKLENK, (Eds.), *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, marketing & Pricing*, Pluto Press, London 2006, 109-116; T. POGGE, *Human Rights and Global Health: a Research Program*, en: *Metaphilosophy* Vol. 36 Nos. 1/2 (2005) 182-209.

⁷ Las normas CIOMS 3 y 10, dicen respectivamente: “Las autoridades de salud del país huésped, así como el comité de ética nacional o local, deberían asegurar que la investigación propuesta responda a las *necesidades en salud y prioridades* del país huésped y satisfaga los estándares éticos requeridos” y “Antes de realizar una investigación en una población o comunidad con recursos limitados, el patrocinador y el investigador deben hacer todos los esfuerzos para garantizar que: la investigación responda a las *necesidades de salud y prioridades* de la población o comunidad donde se realizará...” Cf. COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATION OF MEDICAL SCIENCES. *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Guideline 3 & 10. Geneva, CIOMS, 2002, en: http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm. La traducción y las itálicas son mías.

⁸ Cf. A.J. LONDON., *Responsiveness to Host Community Health Needs*. (Forthcoming in E.J. Emanuel et al., eds. *The Oxford Textbook on The Ethics of Clinical Research*. New York, NY: Oxford University Press), en: <http://law.usc.edu/academics/centers/paccenter/assets/docs/London%20Health%20Needs--OUP.pdf>

cuyos beneficios de tales investigaciones se prevé que serán para las clases privilegiadas y elites de poder en el mundo.⁹ En nuestras instituciones públicas de salud se están realizando cada vez más PIMM con un apartado de farmacogenética, pero en ningún momento se contemplan los beneficios que puedan compartirse con los centros de investigación locales. Para ello sería necesario, cuando menos, verificar la capacidad de la medicina pública de alojar investigación farmacogenética, y más que depender del extranjero, tienda poco a poco a hacerse autosuficiente.

Una tercera contradicción ética tiene que ver con el respeto a los derechos humanos, el cual es un concepto ambiguo mientras no se especifique *qué* derechos y *de quiénes*. Efectivamente las investigaciones de la IF respetan los derechos adquiridos a través del establecimiento de un contrato con la institución y el paciente, es decir, los que caen en el ámbito de la justicia entre privados o de corte liberal. Pero no se mencionan el respeto a los derechos de segunda o tercera generación, tales como la obligación de contribuir a la mejora de la asistencia sanitaria en la población huésped, o de colaborar al bien común de la comunidad. Es más, en el contenido de los contratos, los aspectos éticos en clave de justicia aceptados internacionalmente, como la obligación de ofrecer el tratamiento exitoso a la población reclutada después del estudio, tienden a estar ausentes.¹⁰

Una cuarta contradicción estriba en la distancia existente entre la proclamación de la IF de compartir los conocimientos y tratar en igualdad de condiciones a los investigadores, y la práctica real. Nuestra experiencia de tres años en un comité nacional de ética en investigación del IMSS, la *Subcomisión de Ética en Investigación* (SEIS), fue por una parte, el constatar el celo y la privacidad con que la IF maneja la información producto de los protocolos de investigación, comprometiendo a quienes forman parte de estos a un estricto sigilo; y por otra, que los investigadores locales son ejecutores de las órdenes dadas por los creadores del protocolo en el extranjero, sin tener espacio para enriquecer el proyecto de investigación con la experiencia o necesidades locales. En otras palabras, se comparte la tarea de realizar el proyecto de investigación, pero no los beneficios del conocimiento adquirido.

Una quinta contradicción estriba en la falta de responsabilidad social antes mencionada. Muchos pacientes, pero especialmente los del mundo pobre, se reclutan en dichos protocolos por la necesidad de atención médica, lo cual los pone en una situación de vulnerabilidad ante la investigación. Su enfermedad se convierte en valor comercial para la IF, puesto que servirá para los intereses de la ciencia pero también para obtener una enorme ganancia a partir del posible descubrimiento exitoso. No se puede hablar de responsabilidad social si no se toman en cuenta este tipo de realidades motivadas por las grandes necesidades en salud de las comunidades huéspedes, y no se toman medidas para fomentar el FH y las estructuras sociales básicas a través de la investigación.

⁹ Ver capítulo uno

¹⁰ Cf. R. PÁEZ – J. GARCÍA DE ALBA, *International Research and Just Sharing of Benefits in Mexico*, en: *Developing World Bioethics* (2008) ISSN 1471-8847 (on line); doi:10.1111/j.1471-8847.2008.00228.x, p. 2.

Una sexta contradicción está en la naturaleza de los PIMM y su finalidad científica. Como hemos visto, los PIMM obedecen en buena parte, al factor comercial, es decir, son una estrategia de la IF para acelerar el tiempo de aprobación de una patente; o en otros casos se realizan para contar fácilmente con un amplio número de pacientes y así dar validez estadística a nuevos medicamentos para prevenir o tratar enfermedades crónicas. Además, la IF se ahorra bastante por realizar los PIMM en países pobres. Por lo tanto más que una auténtica colaboración entre centros o países, nuevamente el interés comercial es más fuerte y obliga a que la parte más débil sea protegida de ser explotada.

Una séptima y última contradicción estaría en el modo de proceder de la IF en cuanto a ofrecer regalos o compensaciones diversas a los investigadores por colaborar con los PIMM, o por el pago directo que se les hace y no a través del hospital donde laboran, lo cual beneficia al individuo y “lo gana” para los intereses de la IF, pero a costas del hospital o centro donde este labora. También cabe mencionar aquí el celo de la IF por publicar resultados favorables o evitar resultados negativos, más que por realizar investigación con sus respectivas consecuencias.

ii. La gran contradicción entre la globalización y la inequidad en la distribución de bienes.

Hemos mencionado en el capítulo primero que la globalización no funciona parejo, y que la organización de zonas de comercio compartido no va a la par de una igual distribución de trabajadores o beneficios entre las naciones. Por el contrario, el cociente (10/90) en la investigación internacional, es un reflejo de la inequitativa distribución de bienes que se da en muchos otros rubros en cuanto a la distribución mundial de la riqueza.¹¹ La globalización si bien ha traído beneficios para un sector de la población mundial y algunos beneficios que se derivan para el resto de la población, en general ha contribuido a crear más inequidad e injusticia.

En el campo específico de la investigación biomédica, el (10/90) nos revela que se investiga en muy pocas medicinas costo-efectivas para las necesidades de los pobres y que la gran mayoría de la investigación y desarrollo está volcada en la creación de medicamentos para solucionar las enfermedades de los ricos y generar jugosos dividendos a la IF. Las necesidades médicas de las poblaciones que soportan una mayor carga de la enfermedad, puesto que ésta está combinada con una serie de factores estructurales de carencia de bienestar que hacen mucho más difícil encontrar la salud, son las que menos cuentan para las prioridades de investigación globales. Del mismo modo, poco interesa investigar en la solución de las grandes necesidades en salud de los países en transición como el nuestro, donde las amenazas al bienestar se han multiplicado seriamente.

Se ha hablado de la urgencia de superar el (10/90) puesto que el conocimiento es la fuerza motora del progreso en salud, frente a la dependencia del

¹¹ El (10/90) es un dato demostrado por varios grupos de investigación de importancia mundial, como la OMS, y lleva más de diez años generando conciencia y pistas de acción. El (10/90) es un dato que en sí mismo refleja una gran contradicción ética, y se convierte en un indicador ineludible en cualquier reflexión sobre justicia en investigación internacional.

extranjero y la “maquila” de sus investigaciones. Sin embargo, tanto en este ramo como en muchos otros, la tendencia del libre mercado solapada por nuestras elites gobernantes es hacia lo segundo, es decir, a convertirnos en un país maquilador de bienes para los países ricos, con científicos suficientemente pagados que colaboren con la IF a costas del bien común. Lejos de estar generando autosuficiencia y autodeterminación en investigación, la colaboración en los PIMM tal y como se lleva a cabo, es decir sin criterios de justicia, refuerza nuestra dependencia y nos empobrece progresivamente.

Por último, desde 1990 el grupo Research and Development de la OMS ha insistido a los gobiernos en la importancia de dedicar al menos el 2 % de PIB a la investigación en salud: no obstante, nuestro país no ha rebasado el 0.5%. Esto tiene que ver con las políticas de Estado asumidas por los gobiernos actuales que lejos de favorecer aquello que haga crecer y desarrollarse al país, los recursos se han destinado a otras prioridades que obedecen a los intereses transnacionales del mercado en connivencia con las oligarquías nacionales favorecidas.

No podemos dejar de mencionar la gran disparidad de poder existente entre las naciones, que si bien por un lado realizan investigación colaborativa patrocinada por grandes consorcios como la IF, por otra la diferencia entre las partes hace muy susceptible de explotación a alguna de ellas, debido a los contextos tan desiguales frente a los que es necesario neutralizar el poder de una o empoderar a la otra. Dicha diferencia no es sólo fruto de la casualidad o de meros factores internos, sino que también obedece a hechos históricos en que los países ricos se han aprovechado de los recursos naturales de los pobres, propiciando la disparidad existente.

iii. Los SDOH como causantes del múltiple deterioro del bienestar de la sociedad mexicana

Otra gran contradicción ética radica en la ausencia de satisfacción del suficiente bienestar para la mayoría de la población mexicana de parte del Estado mexicano, incumpliendo con una de sus obligaciones centrales y faltando a los derechos humanos de las mayorías. En efecto, el agente primario de justicia en la modernidad es el Estado, a quien compete la justa administración de los bienes nacionales, velar por el bienestar de su población, y proporcionarle seguridad, entre otras. Sin embargo en nuestro caso asistimos a una profunda injusticia social ancestral, caracterizada principalmente por tres factores: una gran desigualdad económica, un sistema democrático formal pero carente de democracia sustantiva, y un sistema público sanitario pauperizado y bajo una progresiva mercantilización, que conforman tres SDOH que a su vez repercuten en múltiples faltas al bienestar, las cuales a su vez retroalimentan a los primeros, generando cuadros de descomposición social progresiva muy difíciles de revertir.

El gran desequilibrio económico es en sí mismo, la primer y más grave contradicción ética: los índices de pobreza nacional son un atentado contra la dignidad humana de las mayorías y hacen ver que algo no está bien en la distribución del ingreso. El que existan diferencias abismales en la percepción

económica habla de un país de castas, de cuyos estratos inferiores es muy difícil salir a menos que se cuente con suerte o se acuda a negocios sucios como el narco o el crimen. La descomposición social a que estamos asistiendo está ocasionada, en parte, por la falta de bienestar crónico y progresivo de las mayorías. Este cuadro, en sí mismo, es una enfermedad social que repercute de varias maneras en la investigación en salud y para la cual poco se están realizando investigaciones, tales como medicamentos costo-efectivos, o factores de prevención de riesgo.

La descomposición política a que estamos asistiendo, donde el interés de partido prima sobre las políticas de bienestar nacional, es otra contradicción ética que lacera gravemente el bien común: la política al servicio de intereses particulares. Pero a la vez, hay un vacío de poder en donde el Estado ejerza su papel rector y administrador de justicia. Ante los grandes intereses transnacionales o de elites nacionales y sus respectivos intereses, el poder se inclina y claudica dejando a merced del más fuerte las garantías de los ciudadanos o el bienestar colectivos. Esto representa otra grave enfermedad nacional que afecta de algún modo a la investigación en salud.

A nivel salud, la principal contradicción ética estriba en la progresiva pauperización de la medicina pública e investigación en salud, debido a la falta de presupuesto y de políticas orientadas a robustecerlas, aunada a la progresiva mercantilización de la medicina pública. Hemos ya mencionado que como producto de las políticas neoliberales adoptadas por el Estado, que acusan de ineficiente y dilapidador al sistema sanitario -lo cual en parte es verdad-, la inversión destinada a la salud ha venido declinando, derivando al pago del bolsillo de los ciudadanos la atención de la salud. En vez de solucionar el problema sin disminuir el beneficio que ha representado la salud pública para las mayorías, el Estado se deslinda de esta responsabilidad ofreciendo a la iniciativa privada las partes más rentables, y dejando los servicios pauperizados en cantidad y calidad para la atención de las mayorías, obligando a que muchos se descapitalicen por pagar medicina privada.

El cuadro anterior podría ser completado con otros SDOH y su respectiva afectación al bienestar, sin embargo este esfuerzo rebasa nuestra investigación. Hemos reducido a tres SDOH principales en vistas a generar pautas de acción: la gran inequidad, la ausencia de democracia efectiva, la mercantilización de la medicina pública. Partiendo de estos tres SDOH, fácilmente podemos constatar cómo el escenario social está preñado de faltas éticas, al no generar el Estado un suficiente bienestar para las mayorías y al ser éste uno de sus deberes fundamentales.

iv. La investigación en salud en México empobrecida y desligada de lo social

A continuación recordamos algunas de las principales constataciones respecto a la investigación en salud en México:

- ⇒ A la investigación en salud en nuestro país se le destina una cifra bastante menor a la recomendada por la OMS.

- ⇒ Se le han abierto las puertas indiscriminadamente a la IF como patrocinadora de PIMM, los cuales están desligados de nuestras preguntas locales en salud pública.
- ⇒ No se ha tomado en cuenta la carga de las enfermedades en la fijación de prioridades.
- ⇒ Tampoco se han transferido los resultados de la investigación hacia la toma de decisiones en salud, teniendo poco impacto social e institucional.
- ⇒ Los intereses y los principales problemas de salud de los pacientes han quedado relegados, frente al interés de los investigadores.
- ⇒ Por último, el manejo financiero no se ha transparentado suficientemente ni se ha consultado con la comunidad de investigadores ni de pacientes.

Todo lo anterior refleja varias contradicciones evidentes entre lo que es y lo que debería ser, tanto por omisión como por acción. Uno de los principales agentes involucrados es nuevamente el Estado, al no asignar el presupuesto suficiente a la investigación en salud, descuidando un área esencial de crecimiento y desarrollo nacional como es la generación de conocimiento, afectando a la beneficencia.

En el caso de las autoridades en salud, la falla ética está en provocar daño, al no fijar prioridades conforme a planes y políticas correctamente establecidos, tomando en cuenta las grandes necesidades en salud y los intereses de las comunidades a quienes deberían servir. Cuando las autoridades no ponen el bien común sobre intereses individuales, cometen un significativo daño a quienes se deben. De manera semejante, al eludir la rendición de cuentas el cual es un deber básico en cualquier régimen democrático, dejan de hacer aquello que se esperarían de ellas.

Por último, los investigadores al participar de los beneficios que les ofrece el sistema descuidando su deber de trabajar ante todo por la ciencia y en su caso, el interés de los pacientes, hace que se desvirtúe su finalidad al servicio de la investigación y la medicina, que por su naturaleza son actividades que no deberían estar sesgadas por el lucro o el beneficio personal.

c. Marco ético referencial

En la búsqueda de un fundamento de la justicia para la investigación biomédica internacional, hay que tener en cuenta en primer lugar la justicia a nivel canónico o formal (apéndice 6), la cual es un marco de referencia insoslayable, pero que por su alto grado de abstracción, puede interpretarse de varias maneras ante las situaciones concretas. Sin negar el aporte de las fundamentaciones minimalistas de la justicia, elegimos los abordajes contextuales de justicia, dada la importancia de lo social en la investigación biomédica.

Partimos del hecho que más allá de una justicia distributiva, las grandes necesidades sociales imperantes en los países pobres y los SDOH, demandan ante todo una justicia internacional que partiendo de las capacidades evalúe las enormes disparidades existentes, una ética económica que nos ayude a materializar la justicia, y una justicia social que tome en cuenta los datos aportados por las ciencias empíricas y el análisis de la realidad social de corte

crítico. Esto nos permitirá encontrar el auténtico beneficio que necesitan las partes vulnerables involucradas en la investigación internacional.

A continuación desarrollaremos los aspectos centrales de las teorías contextuales de la justicia que nos servirán de marco de referencia para la ulterior elaboración ética.

i. Justicia como obligaciones a partir de las necesidades: Onora O'Neill

La teoría kantiana desde un enfoque contextual la encontramos desarrollada en la teoría de las obligaciones de Onora O'Neill.¹²

Ella propone una deliberación en donde lo fundamental sean las obligaciones, no los derechos. Si las obligaciones son fundamentales, las graves necesidades globales como el hambre pueden ser requeridas en parte por justicia y en parte por beneficencia, y ninguna sería cuestión de preferencia u optativa. Es más, una visión completa de la justicia de Kant podría considerar no sólo los requerimientos de justicia material, sino también la justicia social y política.

Las obligaciones de hacer u omitir varias clases de acciones se individualizan por la descripción de las acciones, pero sin olvidar la necesidad de describir también acciones más abstractas, en orden a elaborar una teoría de la obligación que sirva para guiar nuestras acciones. Además, una ética de las obligaciones hace falta que sea crítica y no refuerce prácticas, tradiciones y papeles institucionales; para ello ha de incluir un método crítico para determinar *qué* problemas son sobresalientes, *cuáles* son esos problemas y *cuáles* acciones están disponibles.

La deliberación ética kantiana pide encontrar *una serie de principios* que en *determinado contexto*, sean capaces de guiar la acción. Un deber de obligación perfecta es la acción requerida en un contexto dado en orden a evitar actuar de acuerdo a un principio que no puede universalizarse, por ejemplo, la coerción o el engaño, pero en *determinadas circunstancias*. Además, es necesario tomar en cuenta la vulnerabilidad humana a la coerción o al engaño, luego entonces los detalles de justicia humana *deben tomar en cuenta las necesidades más básicas* que puedan encontrarse si otros seres humanos no quieren que sean coercionados o engañados. *Cualquier orden global justo debe al menos encontrar estándares de justicia material y proveer aquellas necesidades materiales básicas en cuya ausencia cualquier ser humano es abrumadoramente vulnerable a la coerción y el engaño.*

La vulnerabilidad humana también conlleva que la justicia no puede ser la única obligación humana. Hay también otros principios de deber imperfecto hacia otros seres humanos racionales finitos que están limitados de otras maneras. *Cualquier agente cuya máxima fundamental sea no respetar, negarse a ayudar o negarse al desarrollo de otros, actúa conforme a una máxima no universalizable, y viola las obligaciones.*

¹² Ver capítulo tres

Los deberes de obligación perfecta para Kant son universalizables, puesto que son exigibles a todos, sin los cuales es impensable un mundo como el nuestro. Sin embargo, los deberes de obligación imperfecta son selectivos, y obedecen a la beneficencia. No obstante, estamos obligados a ser benéficos, a respetar, ayudar y promover el desarrollo. En un mundo donde impera la injusticia, particularmente donde las *estructuras políticas y económicas no salen al encuentro de las necesidades básicas de la gente*, es necesaria la beneficencia para salir al encuentro de éstas.

Las obligaciones perfectas universales se aplican a todos y tienen una contrapartida en los derechos de los otros, y pueden institucionalizarse en sistemas políticos y legales que definen derechos positivos y estimulan su respeto. *El Estado tiene obligaciones perfectas universales que debe cumplir, tales como el deber de procurar un nivel de bienestar suficiente en sus ciudadanos compatible con la dignidad humana*, que abarca entre otras cosas, el cumplimiento del derecho a la asistencia sanitaria.¹³ En contraste, las obligaciones perfectas especiales requieren estructuras sociales o prácticas que relacionen a los portadores de las acciones con los poseedores de los derechos especiales equivalentes, por ejemplo, la IF al hacer protocolos de investigación en instituciones nacionales, genera obligaciones perfectas especiales con los hospitales y pacientes huéspedes, plasmadas en contratos legales, tales como los contratos firmados por los representantes de la IF y las autoridades de salud, y el consentimiento informado. Su infracción correspondería a violentar los derechos adquiridos al establecer los contratos.

Por otro lado, las obligaciones universales imperfectas no requieren los derechos correspondientes; se encuentran encarnadas en el *ethos* de las relaciones y prácticas específicas de los agentes, frecuentemente se expresan en acciones que se llevan a cabo en el seno de ciertas relaciones especiales, y ofrecen la oportunidad para el ejercicio de ciertas virtudes. En la investigación internacional, *la IF y los hospitales públicos locales tienen obligaciones imperfectas que no son exigibles a través de derechos específicos, pero que se esperaba se cumplieran por la alta expectativa moral en ellos depositada*, tales como la innovación científica con responsabilidad social y solidaridad comunitaria, para la primera, y la investigación en salud que promueva la salud integral de sus pacientes con un sentido de solidaridad social, para los segundos. No es suficiente con tener *sólo* principios de justicia porque su visión se limita a determinados aspectos de la vida. Algunos principios de virtud son necesarios.

Considerados en abstracto, los principios de justicia son cuestión de rechazar el daño principalizado, pero más concretamente, la justicia es cuestión de construir, mantener y vivir con y a través de instituciones específicas que limitan el daño, en parte por la definición de derechos y obligaciones y procedimientos para construir posteriores derechos y obligaciones especiales (por ejemplo, por medio de promesas, contratos, relaciones de mercado,

¹³ Cf. R. PÁEZ. *El principio de justicia: el derecho a la asistencia sanitaria en Centroamérica*, Tesis para la obtención del grado de Magister Universitario en Bioética, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1999.

procesos administrativos), y así ayudar a lograr un grado de seguridad política, económica, social y ambiental para todos.

La justicia para O'Neill abarca la obligación de no dañar y de ayudar, el principio de justicia y la virtud de la justicia en relación con el contexto como punto de partida práctico. Así combina los dos momentos centrales del método en la ética: el teleológico y el deontológico.¹⁴

ii. Justicia como deber de no dañar plasmado en los derechos humanos

Una perspectiva ética basada en el deber de no dañar, es la de Thomas Pogge. Su aproximación es minimalista, porque se concentra en la obligación internacional de justicia para evitar “dañar” a la gente causando “déficits” en la satisfacción de sus derechos humanos. Es minimalista en tanto que las personas están de acuerdo en los deberes negativos de no dañar aunque estén en desacuerdo en los deberes positivos de ayudar.¹⁵

Pogge restringe el espectro de las demandas morales a aquellas que alegan la existencia de un daño. Para él la fundamentación beneficente es débil, y en el caso de la investigación internacional de la IF, resulta difícil pedir que las compañías farmacéuticas debieran ser más generosas (caritativas, benéficas, decentes, humanas, bondadosas) compartiendo en mayor medida los beneficios que obtienen de sus investigaciones.

La demanda podría formularse en nombre de los sujetos de investigación, de los cooperadores locales o del país en el cual se lleva a cabo la investigación, pero tal demanda reviste menos interés e importancia por al menos cuatro razones:

- ⇒ En primer lugar, es discutible que la generosidad pueda elevarse al nivel de obligación moral. Si esto no es posible, la demanda sólo se limita a señalar que las compañías farmacéuticas podrían haber actuado moralmente mejor de como de hecho lo hicieron, y esto es igualmente verdadero de casi cualquier conducta.

¹⁴ De manera similar Paul Ricoeur realizó una propuesta de justicia pero en clave hermenéutica que consiste en la articulación de enfoques. Si bien parte de las circunstancias, de lo bueno, de la *estima de sí*, lo hace dialogar con el papel de la norma, de la obligación, del *respeto de sí*. Sin embargo en casos de impasse, de no llegar a claridad, será necesario recurrir a la sabiduría práctica. Tanto en la estima de sí como en el respeto de sí, será necesario partir del anhelo de una vida feliz, con y para los otros, y en instituciones justas. Cf. P, RICOEUR, *Soi-même comme une autre*, Du Seuil, Paris 1990.

Juliana González considera que “...la crisis contemporánea de valores ha originado una creciente *apelación a la ética*, la cual, en gran medida, es una apelación a la conciencia social del individuo ético, a que sea éste quien refundamente el compromiso comunitario y solidario. O como lo expresa con toda exactitud Paul Ricoeur: *aspirar a la verdadera vida con y para el otro en instituciones justas*.” J. GONZÁLEZ., *El Poder del Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*. Paidós, Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, México 2000, 131. La justicia y la bondad, el principio y la virtud, el sujeto y la comunidad, la felicidad y el respeto, son partes imprescindibles de una vida ética, todo lo cual pide instituciones justas.

¹⁵ Cf. N. DANIELS, *Equity and Population Health. Toward a Broader Bioethics Agenda*, en: *HCR* Vol. 36 No 4 (2006) 30.

- ⇒ En segundo lugar, incluso si hubiera una obligación moral de actuar generosamente, ésta no sería muy fuerte; sería fácilmente superada por otras obligaciones, por ejemplo, no dañar a los sujetos de investigación.
- ⇒ En tercer lugar, tal obligación no requeriría que se actúe generosamente en cada oportunidad. De este modo, una demanda que alegara una falta de generosidad podría responderse señalando que, aunque no se ha sido generoso con la persona que presenta la demanda, se ha sido, en términos generales, lo suficientemente generoso.
- ⇒ Por último, y debido a que la generosidad implica tal poder de discreción, suele pensarse que las corporaciones deberían hallarse fuera de la esfera de cualquier deber de generosidad, a fin de dejar a sus numerosos dueños libres de decidir cómo ejercer la generosidad con su porción de las ganancias derivadas de la empresa común.

Sin embargo, las demandas morales que alegan la existencia de un daño no se enfrentan con ninguno de estos problemas. En primer lugar, existe la clara obligación de no dañar a terceros. En segundo lugar, estas obligaciones son fuertes, es decir, no pueden ser superadas fácilmente por otras. En tercer lugar, tales obligaciones no pueden ser dejadas de lado, en el sentido en el que podría serlo una obligación de generosidad, por ejemplo, uno no puede contestar a una demanda diciendo: "sí, te he dañado, pero no hay problema porque hay muchísimas personas a las que no he dañado". En cuarto lugar, resulta claro que las corporaciones no están exentas de la obligación de no dañar. Si lo estuvieran, las personas podrían evitar fácilmente su obligación de no dañar organizándose en corporaciones. Por estas razones, es más interesante e importante investigar si los ensayos clínicos de medicamentos infringen o no la obligación de no dañar.¹⁶

Por otra parte, Pogge no niega la importancia del deber de ayudar, especialmente justificado en el caso de naciones poderosas que han explotado los recursos de naciones pobres justificándose bajo el "privilegio internacional de recursos."¹⁷ El deber de ayudar implicaría a investigadores de naciones poderosas cuyas políticas y gobiernos han contribuido a la explotación de los recursos de los pobres. Además, la abismal inequidad en la distribución de recursos en el mundo, particularmente las alarmantes cifras del hambre o la inequidad en los recursos para la investigación (10/90), sacan a la luz *un problema más que económico, moral, puesto no se trata sólo de bienes a distribuir, sino que de estos dependen las vidas de millones de seres humanos.*

Por último, considera al orden económico mundial como un sistema profundamente injusto: la inequidad en el mundo no se explica sólo por causas locales. Las reglas que aprueban los países ricos para la distribución de los bienes son muy distintas que las que aceptan para el orden mundial, justificando de diversas maneras sus ventajas. La injusticia estriba principalmente en cegarse ante la gran desigualdad generada, la previsible continuidad de ésta, y la vida humana diezmada de diversas maneras,

¹⁶ Cf. T. POGGE, *Probando drogas para países ricos en poblaciones pobres de países en desarrollo*, Spanish translation by Julieta Arosteguy and Pablo Stafforini, en: *Revista Perspectivas Bioéticas* 8/15 (2003), 11-43.

¹⁷ Ver capítulo 5

infringiendo gravemente los derechos humanos de muchos. Su propuesta de reforma no afectaría en nada sustancial a los países ricos, y lograría abatir las grandes desigualdades.¹⁸

iii. La justicia basada en las capacidades

El enfoque de Amartya Sen¹⁹, fundamenta la justicia en la eleuteronomía kantiana, es decir, parte del reconocimiento de un orden fundamental, un principio básico incondicionado, de ahí que Sen le atribuya valor intrínseco y fuerza normativa por sí mismo.²⁰ *La expansión de la libertad es el fin primordial, por lo que el análisis de los mecanismos e instituciones sociales deba medirse en función de cómo contribuyen a hacer efectiva la libertad de los individuos.* Se trata de una libertad real, y por tanto, hay que eliminar las *fuentes de privación de la libertad*, es decir, *la pobreza y la tiranía*. Lo decisivo es la correlación entre libertad y la capacidad para llevar el tipo de vida que las personas tienen razones para valorar. Introduce otro enfoque de justicia, cuya base informativa son las libertades individuales, no las utilidades, aunque incorporando la atención a las consecuencias: *un enfoque de la justicia basado en las capacidades*. Esta perspectiva es la que más contribuye a centrar la atención en la vida real que consiguen los individuos, en la *libertad real* para conseguir la vida que podemos tener razones para valorar.

La libertad es constitutiva del desarrollo e instrumental al mismo. La libertad instrumental incluye las libertades políticas, facilidades económicas, oportunidades sociales, transparencia y seguridad, que son distintas pero interconectadas. El valor de la libertad no está en el uso que pueda hacerse de ella, sino en el valor intrínseco de la libertad misma (como capacidad que constituye el poder optar, elegir y decidir). Para resaltar el valor intrínseco distingue entre “capital humano” y “capacidad humana”: el primero está dirigido a aumentar la producción y no capta la contribución directa de las capacidades en el bienestar y la libertad y sus efectos indirectos en el cambio social; la segunda centra la atención en la capacidad –la libertad fundamental– de los individuos para vivir la vida que tienen razones para valorar y para aumentar las opciones reales entre las que pueden elegir.

El enfoque de las capacidades puede ser entendido en forma de “hermenéutica crítica” y de “ética de la responsabilidad”, porque a partir de la vida real histórica (vertiente hermenéutica) descubre la necesidad del presupuesto del valor intrínseco y normativo de la libertad en las mediaciones de la vida económica y en las más diversas culturas (vertiente crítico-universal).²¹

iv. La justicia basada en la satisfacción de las necesidades

Boltvinik²² no fundamenta la justicia, sino que al hacer su estudio sobre la pobreza, se basa en una concepción no reductiva del ser humano, sino trascendente, personal y social, en vistas a “ampliar la mirada” y lograr así escapar a los reduccionismos en la conceptualización de la pobreza. A partir de

¹⁸ Ver capítulo 3

¹⁹ Ver capítulo 4

²⁰ A. SEN, *Desarrollo como libertad*, Planeta, Madrid 2000.

²¹ Cf. J. CONILL, *Horizontes de economía moral*, Tecnos Madrid 2004, 193-7.

²² Ver capítulo 4

su crítica a los métodos parciales para la medición de la pobreza, diseña un método integral que contempla aspectos del ser humano no tomados en cuenta, como las necesidades de tiempo libre y de autorrealización.

Parte del ser humano concebido como totalidad, es decir, un ser con una serie de necesidades y capacidades económicas, políticas, culturales, psicológicas, e incluso trascendentes, cuya ausencia de satisfacción dejan ver el impacto real de la pobreza en el ser humano. Le interesa el ser humano en su dimensión de *ser y estar*, evitando con ello todo tipo de reduccionismos, por ejemplo, el reduccionismo economicista tan propio de la economía contemporánea, o de la parcialidad de las ciencias sociales.

Recurre a la transdisciplinariedad en vistas a construir un concepto total de FH, entablando diálogos entre economía, psicología, antropología y filosofía. También acude a la interdisciplinariedad, criticando a partir del EFH, enfoques reduccionistas sobre la pobreza. Critica el enfoque de Sen puesto que las capacidades las ha reducido a oportunidades abiertas por el ingreso, y las “functionings” a la posibilidad de elegir entre varios estados deseables de consumo.

Critica la postura que considera las ciencias puras como apolíticas o amoraes. Desde una epistemología crítica de la escisión sujeto-objeto, insiste que toda postura sobre el objeto implica una postura del sujeto. En consonancia con Pogge, cuestiona el hecho moral de la pobreza que termina con la vida de multitudes, realidad que contempla la economía contemporánea sin inmutarse al respecto debido a la separación hechos/valores. Sin embargo, es imposible producir conceptos sin emitir juicios de valor. Cuando se piensa sólo en clave de valor o de acumulación de capital, las necesidades de la gente se vuelven irreconocibles, pero *cuando se piensa en clave de valor de uso, el sistema histórico-social de necesidades se vuelve el centro del observatorio. Pensar en clave de valor de uso exige pensar inmediatamente en clave normativa.*

Por último, plantea la reivindicación del contenido histórico-moral de una sociedad histórica, es decir, el derecho de toda una nación a la satisfacción de necesidades que ha desarrollado en una época determinada, como un proyecto de autodeterminación nacional. Modificar la dinámica histórico-económica de un país es el reto que exige superar la pobreza económica y humana total. Esto pide generar un movimiento antisistémico que haga valer la autodeterminación nacional, y la producción de desarrollo tecnológico nacional y un sistema educativo de calidad.

Requiere el ejercicio de la soberanía del Estado nacional para convertirlo en un medio muy superior a la mera distribución del ingreso, es decir, capaz de generar un desmercantilización social, que salve la atención de necesidades sociales y evite la venta (de remate) de la fuerza de trabajo al mercado. El Estado contribuiría al desarrollo de la soberanía humana y ésta al desarrollo del primero.

Su propuesta de economía moral, es formulada en el lenguaje de los derechos, con la novedad totalizadora del derecho a florecer:

“Un proyecto alternativo de lucha histórica contra la pobreza no puede contentarse con desactivar la mutación neoliberal de los programas contra la pobreza en programas de combate contra los pobres. Sin dejar de ser esencial,

ese objetivo es por demás insuficiente. Requiere ser desbordado por una *visión global de largo plazo*, en la cual la superación de la pobreza económica constituya una premisa básica pero que sea el proyecto nacional de FH el que redefina lo que se entiende por esa superación. Justo porque de lo que se trataría es de fundar condiciones históricas que permitan hacer de la *oportunidad efectiva del acceso universal al FH un derecho garantizado para todos. Se fundamentaría así, con una visión de largo plazo, un derecho humano que sintetiza diversos derechos sociales, el derecho a no vivir en la pobreza, o lo que es lo mismo, el derecho a un nivel de vida digno, dotándolo de un alcance mayor con la construcción del derecho a florecer.*"²³

v. La justicia basada en el desarrollo humano

London²⁴ fundamenta la justicia atendiendo a las circunstancias sociales del lugar donde se investiga, tomando en cuenta las causas profundas de los problemas de salud de una comunidad, o los llamados determinantes sociales y políticos de la salud. Toma en cuenta como trasfondo imprescindible para la justicia, las circunstancias globales en cuanto a la distribución de los recursos para la investigación de acuerdo a la carga de la enfermedad, es decir, el (10/90).

El llama modelo de desarrollo humano a aquél que comienza a partir de una premisa que tiene hondas raíces en la teoría política liberal, y afirma que *la justicia tiene que ver propiamente con las estructuras sociales que aseguran a sus miembros el valor justo de la mayoría de sus capacidades humanas básicas*. El deber de ayudar a gente en el mundo pobre debería entenderse como el deber de comprometer las energías y recursos de los países ricos en este proyecto.

Su fundamentación parte del deber de ayudar, en consonancia con Pogge. Si el investigador tiene relación con grupos u organizaciones que han contribuido a poner en una difícil situación a los miembros de la comunidad huésped, dichos vínculos podrían generar un deber especial de ayudar a aquellas poblaciones, atendiendo al deber de rectificación. De la misma manera, es importante definir si el *Estado falla* en la provisión de servicios sociales a la comunidad, al no invertir en la infraestructura necesaria para ello.

En consonancia con Boltvinik, hace ver el *valor de consumo* que puede representar la enfermedad de los pacientes y la falta de atención médica, que sirva para los intereses de la ciencia, prestándose como "voluntarios" para la investigación, pero olvidando las necesidades de las comunidades huéspedes. A partir de éstas, podría determinarse el valor de uso de los pacientes y de su contribución a las investigaciones, cooperando entonces a su FH, y capacitando a las instituciones y equipos de investigadores locales, dando a estos un lugar equitativo frente a la IF.

²³ L. ARIZMENDI – J. BOLTVINIK., Autodeterminación como condición de desarrollo en la era de lundialización de la pobreza, en: Mundo Siglo XXI, No 9 (Verano 2007) 31-53. Las itálicas son mías.

²⁴ Ver capítulo 5

El modelo de desarrollo humano requeriría, entonces, *establecer y fomentar estructuras sociales básicas* que garanticen la oportunidad de educación, empleo productivo, control sobre su persona y entorno social, participación en el proceso político y protección de sus derechos humanos básicos.

vi. La justicia como suficiencia del bienestar

Powers y Faden²⁵ proponen una teoría de la justicia social que parte de la justicia existente en un contexto concreto donde las condiciones justas de trasfondo no están en su lugar, preguntándose *qué desigualdades importan más, y qué SDOH afectan a cuáles dimensiones de bienestar*. Además, consideran a la justicia como algo más que su aspecto meramente distributivo, dado que varias de las dimensiones del bienestar tienen que ver con aspectos sociales y estructurales, más allá que la efectiva asignación.

Su punto de partida es la dura realidad de un mundo pobremente ordenado, en donde las injusticias atrapan a algunos grupos socialmente situados en circunstancias extraordinariamente desaventajadas. Se preguntan por el compromiso por la justicia tal y como el mundo es. Una importante tarea de la justicia social es vigilar y mejorar, y en lo posible prevenir, las condiciones por las cuales algunos grupos caen bajo un nivel de suficiencia en una o más dimensiones del bienestar (p.e. ¿por qué la mayoría de la población mexicana tiene que decapitalizarse para pagar su salud?), y en los casos más urgentes, las condiciones que ocasionan aquellos patrones densamente tejidos de desventaja sistemática de los cuales escapar es enormemente difícil (p.e. ¿qué sucede en México que hace muy difícil a las mayorías salir de la pobreza, a menos que se cuente con suerte o se acuda a medios ilegales?)

Su teoría la definen como moderadamente esencialista acerca de la naturaleza del bienestar, en tanto que la lista de dimensiones esenciales de bienestar se ofrece como una descripción de aquellos elementos característicamente presentes en una vida decente. Sin embargo se trata de una afirmación moral, no metafísica. Cada dimensión es un indicador separado sobre una vida decente, *cuya facilitación es la labor de la justicia*. Si una vida humana está seriamente deficiente en una o más de las dimensiones, es probable que esa persona no esté experimentando un nivel suficiente de bienestar. El alcance de esta propuesta es la evaluación de instituciones y prácticas sociales.

Su proyecto filosófico recuerda al de los antiguos que se preguntaban cómo vivir mejor. La lista de dimensiones esenciales describe aquellas cosas normalmente presentes en una vida decorosa, más allá de los planes de vida o compromisos personales. La tarea de la justicia, enunciada positivamente, es asegurar un nivel suficiente de cada dimensión para cada individuo, hasta donde sea posible.

Siguiendo a Sen, el último enfoque de la justicia para los autores es lo que las personas “pueden ser y hacer.” Sin embargo aquello que podemos ser y hacer no se trata simplemente del problema de qué podemos escoger, o aún de las

²⁵ Ver capítulo 5

condiciones sociales bajo las cuales están determinadas nuestras opciones. Las dimensiones del bienestar no son reductibles a lo que pueden escoger adultos maduros, autónomos e interesados; se refiere también a las condiciones no escogidas subyacentes que determinan la cantidad a la que estamos posibilitados de florecer (precondiciones individuales y sociales).

Por otra parte, a diferencia de Sen, la preocupación principal de la justicia tiene que ver con *la consecución del bienestar*, no con la libertad o la capacidad para alcanzar bienestar. Esta es una de las críticas que le hace Boltvinik a Sen: Sen ha rechazado valorar el nivel de vida con base a los bienes y servicios a los que la población tiene acceso; pero en cambio ha sostenido que debemos medir el nivel de vida con base en los funcionamientos que alcanza y la libertad de elección que tiene para elegir los funcionamientos que quiere alcanzar. Pero en un camino así en donde se han roto los vínculos con los bienes y servicios que intervienen pero no determinan el nivel de vida, se rompe toda posibilidad de valoración económica del nivel de vida y se cierran mucho las opciones.

Dos aspectos cruciales de la justicia son: primero, la justicia debe preocuparse de cuestiones *externas* a la salud y al cuidado de la salud, en tanto que afectan a grupos moralmente relevantes y son ignoradas; segundo, la importancia de las contribuciones empíricas de las ciencias sociales y biomédicas, las primeras evaluando actitudes sociales relacionadas con la justicia, y las últimas ayudando a entender cómo las *complejas relaciones económicas y sociales afectan la salud* y otras dimensiones esenciales del bienestar.

d. No dañar y hacer el bien: las dos obligaciones centrales para los agentes de justicia involucrados en la investigación internacional

En el intento por establecer un cuadro normativo para la justicia, dos son los principios ineludibles con los que tiene que vérselas la justicia: la no maleficencia como obligación de no dañar y la beneficencia como obligación de hacer el bien. Sin embargo, las circunstancias y el modo en que actúan los agentes concretos especifican lo que quiere decir cada una de estas obligaciones. Es por ello que la obligación de no dañar y de hacer el bien las leeremos a la luz de los principales agentes de justicia que interactúan en la investigación internacional, y del modo en que se entablan las diversas relaciones.

Son cuatro los principales agentes de justicia en la investigación internacional: el Estado, la IF, las autoridades en salud y la comunidad de investigadores. Cada uno de ellos tiene un papel a desarrollar frente a la justicia.

i. La justicia y la obligación de no dañar: el papel del Estado

La justicia para los modernos, tiene que ver ante todo con la máxima o principio de obligación perfecta de no dañar, o de no maleficencia y su principal garante es el Estado.²⁶

²⁶ Para los clásicos, la no maleficencia tenía que ver con *evitar el mal y hacer el bien*, o con el *alterum non laedere* del derecho romano, o en la fórmula bímembre de los medievales *Bonum est faciendum et malum vitandum*. Para los modernos, la no maleficencia se distingue de la

Para pensar una justicia que parta de las necesidades concretas, es necesario materializar este principio. Así tenemos que no dañar significaría, por ejemplo, el deber de no engañar o decir “verdades a medias” a quien se le debe decir toda la verdad, el deber de no hacer dependiente a quien tiene capacidad de actuar en libertad. También este deber contempla la no realización de aquellas responsabilidades que a determinado sujeto le corresponden, lo que podría llamarse negligencia, o parcialidad en la administración de la justicia. Se trata de obligaciones perfectas universales, que tienen su contrapartida en los derechos humanos de los otros. Además, la no maleficencia pide sostener instituciones y políticas que rechazan la injusticia sistemática y gratuita. Estas obligaciones le competen ante todo al Estado, agente primario de justicia en la modernidad.²⁷

Si especificamos la justicia al caso mexicano, tenemos que el Estado deja mucho que desear en el cumplimiento de sus obligaciones.²⁸ Recordando el capítulo precedente, y sin pretender ser exhaustivos, el Estado mexicano no ha realizado su parte correspondiente para que la población adquiera la suficiencia de bienestar que por derecho le corresponde. En el terreno de la protección de la salud, el fortalecimiento de la salud pública de un país es cada vez más considerado como un instrumento para aliviar los SDOH dañinos sobre la población (p.e. falta de agua potable, nutrición inadecuada), a través de la garantía de bienes públicos necesarios para desarrollar las capacidades

beneficencia. El *primum non nocere* para el liberalismo, tiene que ver sólo con la no-maleficencia y la justicia, y debe ser completado con otro, referente a la moralidad y la beneficencia, que podría formularse así: *secundum, beneficere*. Cf. D. GRACIA, *Primum non nocere. El principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica*. Instituto de España – Real Academia Nacional de Medicina, Madrid 1990.

En la actualidad existen dos interpretaciones distintas de esta doctrina liberal. Una es la que podemos llamar estricta y su representante más conocido es Robert Nozick, para quien sólo la no-maleficencia es exigible en justicia, mientras que la beneficencia debe quedar al arbitrio de los individuos y grupos sociales. (En este sentido y aplicado a la obligación imperfecta de la IF de distribuir beneficios limitada a su discrecionalidad, ver: D.W. BROCK, *Some Questions About the Moral Responsibilities of Drug Companies in Developing Countries*, en: *Developing World Bioeth*, Vol 1 Num 1 (2001) 33-37.)

El Estado Mínimo es aquél que tiene como único objetivo respetar y proteger los derechos de los individuos y es injusto cuando rebase ésta función. La justicia distributiva del Estado no puede ir más allá del escrupuloso respeto y protección de la no maleficencia. La otra interpretación, que tiene mayor afinidad con nuestra propuesta de justicia, es la del socialismo democrático, que señala la existencia de obligaciones perfectas e imperfectas. Todas son obligaciones de justicia, aunque unas deban considerarse de justicia “perfecta”, y otras de justicia “imperfecta”. El resultado es el establecimiento de dos tablas distintas de derechos humanos, una de derechos negativos o “perfectos”, y otra de derechos positivos o “imperfectos”. Estos últimos son los llamados derechos económicos, sociales y culturales. (D. GRACIA, *Primum non nocere...*, Op.cit., 63-74). Las distintas interpretaciones de un mismo principio muestran la necesidad de especificar la no maleficencia.

²⁷ Recordemos las funciones del Estado como agente primario de justicia, según O’Neill: tiene la capacidad de determinar cómo han de institucionalizarse los principios de justicia dentro de cierto campo; puede construir ciertos agentes o agencias con competencias específicas; puede asignar poderes y generar capacidades para actuar en individuos o instituciones; puede construir de la nada o más a menudo reasignar o distribuir tareas y responsabilidades entre los agentes y agencias existentes, y controlar y limitar las vías mediante las cuales pueden actuar sin incurrir en sanciones; tiene algunos medios de coerción por los cuales controlar al menos parcialmente la acción de otros agentes de justicia. Cf. Capítulo tres.

²⁸ En el intento por ser objetivos, las faltas a la justicia del Estado mexicano las basaremos en la descripción de sus capacidades limitadas, más que en sus posibles intenciones.

individuales de salud y resultados benéficos de salud pública. El sistema de promoción de la salud es visto como un bien público en sí mismo, que origina bienes compartidos como *la salud para todos*.²⁹ Sin embargo, el sistema neoliberal los contempla como bienes o fuentes de posible ganancia, más que como bienes públicos y sociales. La OMS se lamenta como en muchos países los sistemas de salud están a punto del colapso, o sólo accesibles para quienes pueden pagarlos. Este último es el caso mexicano, cuyos bienes públicos se han mercantilizado cada vez más, dejando sin protección a las mayorías.³⁰

En el caso de la asistencia pública de la salud, el nivel de bienestar en la mayoría de la población es pobre, particularmente por el desembolso que tiene que realizar para la atención de su salud. No se ha ofrecido para muchos ni el derecho a la salud ni el derecho a la asistencia sanitaria.³¹ En otros rubros ocurre algo semejante: el gobierno no ha garantizado la educación suficiente en cantidad y calidad que permita a la población crecer en capacidad de autodeterminación; tampoco ha implementado el cumplimiento de la ley que permita a la población sentirse segura y confiada. Todo esto representa una serie de negligencias de la federación en el cumplimiento de la obligación de evitar el daño, con el consecuente perjuicio que ha sufrido la ciudadanía.

El Estado mexicano se caracteriza por una debilidad y dependencia que lejos de disminuir, va en aumento, aunado a la penetración de éste de parte del narcotráfico y el crimen organizado. La capacidad de acción del Estado mexicano como agente primario de justicia está sumamente debilitada, toda vez que muchas de las acciones a su cargo están limitadas por la dependencia ante los grandes capitales nacionales o extranjeros, y peor aún, llevan el sello de la corrupción. Si la instancia principal protectora de las garantías individuales de la población está en penuria, esta última queda a merced de quien tenga mayor poder. El que tiene abundantes recursos económicos será entonces quien dictamine hacia dónde van las políticas nacionales y ponga la ley de su lado, lo cual es otra grave falta a la justicia, puesto que la parcialidad que debe garantizar el Estado queda minada por los intereses de clase.

Además, la apertura sin restricciones al libre mercado adoptada por el gobierno federal desde hace algunos sexenios ha agravado la pobreza en el país, puesto que no se han defendido equitativamente los intereses nacionales. Los frutos de las políticas adoptadas han sido la polarización social, el crecimiento del nivel de violencia y confrontación y la disminución de la capacidad real de elección de la mayoría de la población en términos senianos, no se diga desde otros indicadores más integrales como el de Boltvinik. Las elites al frente del poder y los grandes empresarios han sido los privilegiados de las decisiones de la clase política nacional. La población ha sido engañada constantemente, prometiéndole una serie de beneficios y la progresiva recuperación de la pobreza, lo cual ha sido desmentido por la dura realidad. Todo esto representa

²⁹ Cf. A. FOX –B.M. MEIER, *Health as Freedom: Addressing Social Determinants of Global Health Inequities Thorough the Human Right to Development*, en: *Bioethics* Vol 23 Num 2 (2009) 112-122.

³⁰ Cf. A.R. CAHPMAN. *Globalization, Human Rights and the Social Determinants of Health*, en: *Bioethics* Vol 23 Num 2 (2009) 97-111.

³¹ Cf. R. PÁEZ, *La medicina y la justicia*, en: J. ALONSO, et.al (Eds.), *El futuro...* Op.cit., 296-300.

una serie de graves faltas a la justicia de parte del Estado en tanto que ha lesionado el deber de no dañar a la población y de no mentirle.³²

Ahora bien, el responsable de dichas injusticias no es sólo el Estado. La sociedad civil también tiene responsabilidad en el daño generado a la nación, al contribuir al debilitamiento del Estado con prácticas corruptas, o con la pasividad e indiferencia frente a las negligencias antes mencionadas. Frente a ello, el gobierno federal ha insistido en la necesidad de hacer corresponsable al individuo en la obtención de beneficios para evitar el paternalismo benefactor de otros tiempos, por ejemplo, el pago de una parte para obtener el acceso al seguro popular. Sin embargo, la responsabilidad del ciudadano es menor, puesto que la capacidad real para ejercer su soberanía de buena parte de nuestra población está bastante limitada, toda vez que las capacidades para lograr una vida floreciente que le lleven a ser un ciudadano activo, tales como tener participación política efectiva, poder de compra, tiempo para rehacerse, etc, han sido muy vulneradas y continúan en aumento.

Otro factor que es también necesario considerar como causal del daño, es el papel que ha desempeñado la economía global en la inequidad imperante. Como ya señalábamos en el capítulo primero, la globalización ha traído como consecuencia un debilitamiento progresivo del papel del los estados nación, dando origen a una nueva configuración de centros de poder supranacionales. En estados débiles y dependientes como el nuestro, las decisiones económicas y políticas son tomadas por entidades supranacionales en connivencia con las elites locales, como ha señalado Pogge, orientadas a la explotación de recursos nacionales a favor de sus intereses y de espaldas de la población. Esto representa otra grave falta a la justicia, puesto que daña los auténticos intereses de una nación, su soberanía, su autodeterminación, sus recursos naturales y su capacidad de generar bien común. Como consecuencia, se ha favorecido la polarización y descomposición social, el deterioro de la calidad de vida sobre todo de las grandes urbes, el daño a la ecología local principalmente pero también la global, creación de empleos muy mal pagados y con cada vez menos derechos laborales, una dependencia generalizada en la economía nacional sin generación de productividad, entre otras calamidades.

La debilidad del Estado tiene que ver con el modo en que se dan las relaciones internacionales. La globalización, si bien ha traído una serie de beneficios mundiales, estos han quedado en manos de sectores privilegiados. La globalización no ha sido equitativa en cuanto al flujo de trabajadores a través de las fronteras o de bienes para hacer crecer a las naciones pobres como la nuestra. Los estados nación han sido reducidos a su mínima expresión, quedando la distribución de bienes a la gestión privada según la capacidad de pago. En estados débiles como el nuestro, la globalización ha minado el poco tejido social existente, debido a la incapacidad de ejercer el papel generador de

³² No me adentro en mayores causales de injusticia de parte del Estado, porque rebasan los límites de esta investigación, pero al menos menciono algunos de ellos: la petición de onerosos préstamos a instituciones extranjeras a espaldas de los ciudadanos y que han repercutido en el deterioro de las instituciones y el bienestar social; los rescates bancarios para mantener la estabilidad financiera cuyo costo ha caído de nuevo sobre las mayorías; la explotación de los recursos naturales a favor de las grandes multinacionales sin poder gozar la población de su beneficio; la tolerancia del crimen organizado y el narcotráfico que por lo mismo ha rebasado y permeado instituciones centrales para la estabilidad del país.

bienestar que le corresponde al Estado. En el caso de las compañías multinacionales como la IF, la investigación ha pasado a ser una actividad bajo la lógica del gran capital, pervirtiéndose en parte su objetivo científico y limitando el beneficio que podrían generar en las comunidades huésped a la mayor ganancia económica.

La falta a la justicia está en el daño causado a las naciones pobres como la nuestra, en nombre de: una justicia liberal que permite comprar o adquirir posesiones siempre y cuando se respeten contratos y la libertad de los contrayentes; un tipo de justicia utilitarista que considera una acción justa siempre y cuando se genere mayor beneficio; o una justicia nacionalista que bajo el lema *extra republicam nulla justitia*, adopta un doble rasero para lo local respecto al extranjero. Pero desde una justicia cosmopolita como la de Pogge, que toma como medida el derecho humano universal a no ser dañado, la actitud dominadora y depredadora de algunas firmas multinacionales o de países como los Estados Unidos, ocasiona múltiples faltas a los derechos humanos en el mundo y por lo tanto a la mínima justicia, al saltarse normas en nuestros países que respetan escrupulosamente en sus países de origen, al negarse, por ejemplo, a firmar protocolos internacionales como el de Kyoto.

Lo anterior tiene que ver con el desequilibrio (10/90) en la investigación internacional, es decir, el agudo desequilibrio en la minoría de recursos globales destinados a la investigación para países que tienen que soportar la gran mayoría de la carga de la enfermedad. Un desequilibrio tan grande en el peso de la carga no puede dejar de tomarse en cuenta a la hora de buscar criterios de justicia universales. La investigación transnacional cuando es evaluada éticamente más allá de criterios minimalistas o parciales, es decir, tomando en cuenta el contexto social o integrando más dimensiones que la estrictamente biomédica, evidencia las grandes injusticias existentes de las que es necesario dar cuenta, en concreto el daño que se ha hecho a las naciones pobres en el pasado y el presente, y por mantenerlas privadas de sus derechos humanos básicos. No partir de semejante desequilibrio como presupuesto normativo para la investigación internacional puede llevarnos a errar en nuestro juicio ético y hacernos cómplices del injusto orden mundial. Esta enorme disparidad es un reflejo de las grandes desigualdades existentes a nivel mundial en otros rubros.

Dentro del terreno de las obligaciones de justicia que le competen al Estado, es necesario considerar los SDOH. Recordemos que las instituciones políticas, legales, sociales y económicas de un país tienen un profundo impacto en la salud de sus ciudadanos, puesto que determinan quiénes tienen acceso a los derechos y libertades básicas, y por lo tanto las oportunidades de FH. En México las instituciones en general, lejos de ser imparciales, favorecen a los poderosos y olvidan a las mayorías de la población manteniendo el *status quo*, y peor aún, sus efectos nocivos se sinergizan y han generado un escenario de injusticia muy difícil de cambiar, según veíamos el capítulo anterior. Los favoritismos o la corrupción en el peor de los casos, influyen fuertemente en el ejercicio de la protección del daño y la administración del bienestar, lo cual representa un serio agravio a la justicia debida a la sociedad civil.

Las instituciones del Sector Salud donde se realizan muchos de los PIMM son fruto de las grandes conquistas del Estado mexicano del siglo XX en materia de derechos laborales y colectivos. El daño que se le ha hecho a la atención

sanitaria nacional de parte de las políticas federales en connivencia con los intereses de los centros de poder a nivel global y local, a través de las variadas reformas y los intentos de privatización, es otra falta más a la justicia elemental que obliga a no dañar. La insuficiencia en cantidad y calidad de la atención médica en parte debido a la sobrecarga de usuarios sin la correspondiente inversión en infraestructura, es un dato que va en aumento, a pesar de las constantes declaraciones oficiales en el sentido contrario, obligando a la población a empobrecerse por pagarse medicina privada.

En el caso específico de la investigación internacional en nuestro país, a las autoridades de las instituciones de salud dependientes del Estado no han atendido a su obligación de ordenar a los intereses nacionales, el número y tipo de investigaciones provenientes del extranjero que se realicen en los centros hospitalarios de atención pública de la salud. Tampoco se ha implementado un plan de investigación en salud acorde a las grandes necesidades en salud de la población, tal y como lo ha reconocido el PAIS³³. La ausencia de uno y otro aspectos en la planificación y ejecución de la investigación en salud representa un daño a la misma, y consecuentemente, a la medicina al servicio de las grandes necesidades de salud en el país.

Los beneficios económicos ofrecidos por IF ejercen un fuerte poder sobre nuestras instituciones de salud débiles en presupuesto y recursos para la investigación; ante la ausencia de criterios de justicia y una legislación que impida abusos en esta materia, se corre el peligro de usar indebidamente a nuestras instituciones de salud y dañarles, por ejemplo, en el justo monto que debería aportar la IF por permitirle realizar un proyecto de investigación en una institución de salud. De manera semejante, el pago al investigador y su equipo por paciente reclutado, puede favorecer la parcialidad de los investigadores en la atención de pacientes que les reditúan económicamente. De la misma manera, las horas que utilizan los investigadores locales por atender a estos protocolos representan un deterioro de su servicio para el que fue diseñada su plaza, a menos que se justifique y haga transparente. Además, dada la sobre demanda que sufren los hospitales públicos en México demostrada por el bajo índice de camas por paciente, no es justo desplazar a pacientes que debería tocarles su turno respectivo de atención médica por dárselo a otros que son reclutados por protocolos de investigación contratados con la IF: retrasarles más su turno de atención ya de por sí bastante postergado por la insuficiencia hospitalaria nacional es un perjuicio a su salud. La falta de políticas de investigación en salud en esta materia, que además sean consensuadas y transparentes, hace proclive a que imperen intereses que dañen a nuestras instituciones.

Desde el punto de vista del Estado y la no maleficencia, otro aspecto importante a tratar es el del precio de los productos exitosos fruto de la investigación, el cual es desproporcionado para la capacidad de compra del promedio de la población. La falta de sensibilidad social y políticas regulatorias de parte del Estado representa otro agravio más a la población, puesto que favorece la dinámica excluyente del mercado, utilizando investigadores y facilidades nacionales para el uso de la investigación farmacéutica, cuyos beneficios sólo disfrutarán una minoría capaz de comprar dichos productos.

³³ Ver capítulo siete

Realizar investigación de punta en un país sin tomar en cuenta su valor de uso, es decir, en el que la mayoría se queda como espectadora de los beneficios, y sin establecer medidas correctivas para ello, va contra la dignidad de sus ciudadanos.³⁴

Antes de seguir adelante, es necesario aclarar que en esta investigación estamos señalando los incumplimientos al deber de no dañar, lo que no quita reconocer también los esfuerzos realizados por el Estado y por otros agentes de justicia en el sentido contrario, como veremos más adelante. Si sólo dominara lo antes señalado, el país ya se hubiera colapsado o habría estallado una revolución. La buena voluntad y la ética de sujetos que también forman parte del Estado y son parte de las autoridades que dictan las políticas del sector salud han logrado que la injusticia no llegue a peor. Sin embargo estos esfuerzos no se traslucen en políticas y acciones generales justas, que eviten el daño, y hagan lucir a la justicia como un principio si no vigoroso, al menos regularmente presente.

ii. La justicia y la obligación de hacer el bien: el papel de la IF

La justicia tiene que ver con la obligación de ejercer el papel de respetar, ayudar promover el desarrollo, cuando a quien correspondería hacerlo no lo hace. Se trata de obligaciones imperfectas que tienen que ver con el *ethos* de la relaciones entre los agentes, y se refuerzan por la acción de las virtudes las cuales se encarnan en el carácter de los agentes. Estos son agentes no Estado, que en el caso de las relaciones internacionales, se refiere a ciertos tipos de agentes y agencias *en cuanto ellos no son*. No son ni el Estado ni creación de éste, ni internacionales en el sentido de ser interestatales o intergubernamentales. Un actor representativo serían los corporativos multinacionales, y en nuestro caso, la IF.

Siguiendo a O'Neill, un corporativo multinacional ante un Estado débil, difícilmente será un agente de justicia, puesto que los intereses del capital privado no encontrarán contención en la falta de regulación y ordenamiento en la sociedad huésped. Además, no puede decirse que la IF por sí misma sea una entidad virtuosa que practique la justicia, al predominar entre sus intereses no confesados pero sí evidentes, el lucro y la ganancia sin límites, tal y como lo han denunciado las serias investigaciones ya citadas.³⁵

La IF tiene entre sus objetivos admitidos la investigación y desarrollo de nuevos medicamentos, pero a su vez, debe generar ganancias puesto que pertenece al género de empresas lucrativas, públicamente negociadas, y obligadas con sus accionistas. Ambos objetivos generan diversas tensiones puesto que la

³⁴ Las obligaciones contraídas entre la IF y las instituciones, o la IF y los pacientes, cumplen más la obligación de no dañar que en el caso de las obligaciones universales antes descritas. Los contratos realizados entre las partes negociadoras de la implementación del protocolo de investigación, y el consentimiento informado entre investigador y paciente son respetados normalmente, a pesar de sus aspectos a corregir, o al menos no es un tema que haya sido ampliamente reportado por la literatura bioética nacional. En este aspecto la IF obedece a una justicia liberal que no ve más allá de las justas transacciones de pertenencia. Sin embargo el mayor problema no está en este tipo de justicia que tiene que ver con la justicia conmutativa aristotélica, sino con la justicia social, la cual queda vulnerada cuando no existen condiciones estructurales para asegurarla, y el agente primario de justicia está debilitado o corrompido en varias de sus acciones de justicia.

³⁵ Ver capítulo uno

creciente tendencia a la hegemonía de lo económico en todos los ámbitos de la vida ha instaurado la figura del *homo oeconomicus*, ante el cual los principios incondicionados de la ética tales como la justicia, quedan subordinados. El beneficio realizable a través del conocimiento científico queda supeditado al valor comercial generable.³⁶

En el plano internacional, y de acuerdo a Pogge y London, a la IF le corresponde el deber de ayudar, puesto que procede de naciones poderosas, Estados Unidos y la Unión Europea principalmente, donde están los corporativos más grandes de la IF mundial, que han explotado los recursos de nuestras naciones pobres del presente y del pasado. Además, tomando en cuenta el (10/90) y que este gran desequilibrio se convierte en causa de la falta de asignación de un valor justo a las capacidades humanas de las personas en los países pobres, corresponde por motivos de justicia invertir energías y recursos para rectificar dicho cociente.

Esto pide que se tomen en serio las capacidades reales de los agentes y agencias en orden a producir un orden justo. Se trata de contemplar al ser humano como un ser trascendente, personal y social, en todas las facetas que comportan su auténtico florecimiento. Los proyectos de investigación, y en general la atención de la salud, caen presa fácilmente de reduccionismos, en el mejor de los casos, producto del afán científico desintegrado de la totalidad del ser humano, y en el peor de los casos, como consecuencia de la primacía economicista en que está envuelta la ciencia médica, considerando como prioridad el valor comercial de los pacientes y de las instituciones de salud, antes que sus reales capacidades en relación con su contexto.

Realizar investigaciones colaborativas entre centros y países que tomen en cuenta el derecho al FH personal y social conduciría a que las investigaciones de la IF contribuyan de alguna manera y desde su especificidad, a la generación de suficiencia de bienestar en la población donde se llevan a cabo. Esto supone tender puentes entre lo que está pasando en el país huésped o al menos la población donde radica la institución hospitalaria receptora y el proyecto de investigación. Supone medir el nivel de bienestar de los pacientes en sentido amplio, por ejemplo, a partir del EFH y no el ENV, y analizar su relación con los SDOH del lugar. De otra manera se cae en el riesgo de realizar investigaciones “safari”, en las que las corporaciones extranjeras obtienen lo que quieren y se marchan.³⁷

Hay otras formas de considerar el FH; para efectos prácticos, las seis dimensiones del bienestar en su conjunto señaladas por Powers y Faden, sirven de indicadores para verificar la existencia o no de condiciones básicas de progreso humano en sentido integral. Tomarlas en cuenta dará pistas para las concretizaciones morales que habrán de elaborarse para que un protocolo internacional respete la justicia, tales como fomentar de alguna manera el empoderamiento en los pacientes, o contribuir a la salud integral de los pacientes evitando sólo medicalizarlos. Supone así mismo, que la IF contribuya

³⁶ Ver capítulo tres

³⁷ Como ha señalado Ruth Macklin con ocasión del incumplimiento del párrafo 30 de la Declaración de Helsinki. Cf. R. MACKLIN, *Research Multinational*, en: S. POST, *Enciclopedia of Bioethics*, vol 4, Mac Millan, NY, 2004, 2347-2357

a la creación de infraestructura que permita mejorar la atención médica y la investigación en salud locales.

Sin embargo, para un FH desde los países pobres, es necesario, siguiendo a Boltvinik, también tomar en cuenta la dimensión social, en concreto la necesaria autodeterminación nacional fruto de un desarrollo de las capacidades tecnológicas y sociales de la población. Este nivel del FH tiene que ver con la contribución de la investigación a generar conocimientos *realmente compartidos* con las comunidades huéspedes y no sólo transmitidos, que les lleven a irse desarrollando por ellas mismas, evitando depender de quien tiene el saber, generando su propia ciencia para sus propios problemas.

iii. Otros agentes de justicia

Hasta aquí nos hemos enfocado en el Estado y la IF como agentes primario y secundario de justicia que deberían ser respectivamente. Sin embargo, en lugares donde estos no cumplen suficientemente su función, como en México, es necesario buscar otros agentes con capacidad para establecer la justicia. En esta investigación no hemos considerado el papel que tienen las instituciones públicas de salud donde se realizan las investigaciones y el de la sociedad civil, y sobre los cuales es necesario decir una palabra.

Respecto a las primeras, partimos del insustituible aporte que ofrecen las instituciones públicas de salud a la atención médica en el país. Algunos hospitales públicos de primer nivel son lugares donde se realiza investigación médica de punta. A la vez, son lugares donde la práctica responsable y honesta de varios agentes, aporta un talante ético a la vida institucional. Si nuestras instituciones públicas de salud se mantienen a pesar de todos los factores en contra, es gracias a esta reserva científica y ética.

Como parte de la comunidad científica, han surgido con un retraso significativo respecto a otros países, los Comités de Ética Asistencial y de Ética en Investigación. Dichos comités funcionan por puro altruismo de sus miembros, quienes aportan varias horas de su tiempo en la revisión de protocolos de investigación nacionales o internacionales, así como en reuniones para el debate y consenso. Este tipo de grupos aportan un talante ético insustituible a nuestras instituciones de salud, y es una pena cuando no se les ha dado el apoyo suficiente hasta hacerlos desaparecer. Las autoridades hospitalarias y de investigación tienen un papel central en fomentar su existencia y calidad.

Por otra parte, es necesario tener en cuenta el insuficiente soporte económico que la federación ha brindado a la medicina pública y la investigación en México y que puede motivar a buscar recursos por otros medios, como la apertura a la investigación de la IF. En el caso de la investigación en salud, los encargados del diseño de las políticas de investigación tienen una importante responsabilidad en la determinación del límite del número de investigaciones proveniente de la industria, evitando ceder ante la seducción económica para inyectar recursos, pero a costas del deterioro en investigar en las prioridades locales o nacionales en relación con nuestro contexto.

En relación a la sociedad civil, que engloba al sector de los pacientes y la comunidad huésped, la principal característica que la define es su falta de empoderamiento. Los pacientes reclutados a un protocolo de investigación en un hospital público, casi en su totalidad, carecen de capacidades para el

ejercicio suficiente de su libertad, tanto por carencias educativas como por limitaciones económicas, entre otras. Salvo excepciones, los SDOH junto con las carencias en grupos de dimensiones esenciales del bienestar hacen de buena parte de los pacientes un sector vulnerable y fácil sujeto de explotación.

Esto no quita la irresponsabilidad y complicidad de nuestra ciudadanía con el orden vigente. Hemos sido acostumbrados a un paternalismo clientelista y oportunista, como caldo de cultivo para una anemia de valores ciudadanos y sociales. Tenemos profundamente adherida la costumbre del “compadrazgo” y de “las influencias”. Ni siquiera nos planteamos asumir el camino de lo correcto, y nos inclinamos por lo más fácil. Todo esto ha generado en México una ciudadanía muy debilitada, donde el bien común y la solidaridad brillan por su ausencia, salvo en desgracias o momentos puntuales. Sin embargo, en esta deformación del *ethos* social, llevan mayor responsabilidad quienes se han comprometido públicamente con el buen ordenamiento de nuestra sociedad y nuestras instituciones, y no lo han hecho.

La justicia pediría ante todo evitar la explotación a través de mecanismos protectores de los pacientes, tales como principios éticos aportados por los comités de ética hospitalaria o normas éticas positivizadas en la legislación sanitaria. Además, es central empoderar a los pacientes de tal manera que se puedan ir convirtiendo en sujetos activos, capaces de comprender y hacer valer sus derechos por sí mismos de manera individual y colectiva, a la vez que cooperar libre y responsablemente con los avances de la ciencia e investigación, sin presiones externas por la falta de suficiente bienestar, tal y como es la atención médica de baja calidad o cantidad. La justicia iría de la mano con la autonomía en este renglón.

Todo lo anterior pide una reforma no sólo de la investigación en salud, sino del sector salud en general, incluyendo dentro de sus principios y práctica, la justicia en su doble sentido, como deber de no dañar y de ayudar. Dicha reforma tendría como objetivo principal ser fiel a los ideales que dieron origen a las instituciones del sector público, sin perder de vista la necesaria interacción con el mercado y la IF, pero desde negociaciones más equitativas y enfocadas a robustecer el sistema público de salud, del cual la investigación es una pieza central, y en pro de la consecución del bien común.

Para terminar esta reflexión ética, concluimos afirmando que la justicia no depende sólo de cumplir derechos y obligaciones, sino de promover el bien común a través de una práctica atinente a las grandes necesidades en salud y solidaria con la comunidad. La práctica de la justicia en la investigación internacional en nuestro país le compete ante todo al papel rector del Estado, quien a través de diversas mediaciones le corresponde velar por su cumplimiento, especialmente de la obligación de no dañar. Sin embargo, la investigación patrocinada por la IF requiere ser coherente con su responsabilidad social que le obligue a cumplir su obligación de generar bien común y efectivamente contribuir a la justicia social. Por otra parte, en un país en donde alfabrima un escenario social de injusticia, los agentes tradicionales de justicia están o debilitados o difuminados. Le corresponde a otras instancias de justicia, tales como los hospitales públicos y sus centros de investigación, los comités de ética clínica y de ética en investigación, así como a la sociedad

civil, colaborar en el aproximarnos a modelos de relaciones más equitativas, que eviten el daño y promuevan el bienestar.

Consideramos que al fin de esta reflexión, hemos aclarado suficientemente qué sucede en materia de justicia en la investigación internacional y qué relevancia tiene para la vida concreta de personas e instituciones. De esta manera nuestra reflexión ética sobre la justicia se escapa de las idealizaciones o abstracciones, e incide concreta y críticamente en un escenario social como el nuestro, permeado por la injusticia y la desigualdad.

e. Conclusión

Al término de estas páginas, hemos fundamentado un modelo de justicia para las investigaciones realizadas por la IF global en nuestro país. Hemos planteado el canon de justicia universal, el cual como su nombre lo dice, es la medida fuera de la cual no puede quedar ninguna apreciación que se llame justa. Sin embargo, es necesario especificar la justicia en orden a saber más exactamente qué implica en determinadas circunstancias. Es más, hemos elegido metodológicamente partir de la práctica concreta para evitar quedarnos en abstracciones o idealizaciones de justicia, y sobre todo porque en la medida que nos acerquemos críticamente a las mismas relaciones establecidas entre los diversos agentes y agencias de justicia, podremos valorar con mayor claridad su adecuación o no a las máximas éticas.

Es por esto que hemos presentado aquellas fundamentaciones de la justicia que partiendo de un análisis crítico de la realidad, apelan a unos valores éticos distintos de los vigentes para evaluar la práctica y nos ponen más allá de la justicia distributiva, en el marco de la justicia social: justicia como obligaciones a partir de las necesidades, justicia como derecho humano a no ser dañado, justicia en base a las capacidades, justicia como satisfacción de las necesidades, justicia en base al desarrollo humano y justicia como suficiencia de bienestar. Todos estos abordajes coinciden en la obligación de no dañar y de hacer el bien como elementos éticos comunes para evaluar lo justo, binomio a partir del cual realizamos nuestra evaluación sobre la justicia en la investigación internacional. Consideramos la importancia central del Estado como agente primario de justicia y de otras entidades, en nuestro caso la IF, las autoridades en salud y los investigadores, como agentes secundarios de justicia.

El resultado de esta evaluación ética nos deja ver las múltiples faltas a la no maleficencia y la beneficencia, es decir a la justicia, que se realizan en las investigaciones internacionales en países como el nuestro, en donde el Estado es sumamente débil, a los corporativos transnacionales como la IF no se les pone límites ni se les conduce en orden a generar beneficios de fondo para la población, a las autoridades en salud no se les ve más comprometidas con el bien común, y la comunidad de investigadores, en general, se pliega a los intereses de la IF.

De acuerdo a nuestro método, nos restaría derivar a partir de dicha evaluación ética, la normativa respectiva para que pueda hablarse de justicia en la investigación, el cual será el objeto del siguiente y último capítulo.

f. Bibliografía capítulo seis

1. ARIZMENDI L– BOLTVINIK J., *Autodeterminación como condición de desarrollo en la era de lundialización de la pobreza*, en: *Mundo Siglo XXI*, No 9 (Verano 2007) 31-53.
2. BALLANTYNE A., *'Fair Benefits' Accounts of Exploitation Require a Normative Principle of Fairness: Response to Gbadegesin and Wendler, and Emmanuel et al.*, en: *Bioethics* 22 num 4 (2008) 239-244.
3. BROCK D.W., *Some Questions About the Moral Responsibilities of Drug Companies in Developing Countries*, en: *Developing World Bioeth*, Vol 1 Num 1 (2001) 33-37.
4. CHAPMAN A.R., *Globalization, Human Rights and the Social Determinants of Health*, en: *Bioethics* Vol 23 Num 2 (2009) 97-111.
5. CONILL J., *Horizontes de economía moral*, Tecnos Madrid 2004.
6. COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATION OF MEDICAL SCIENCES (CIOMS)., *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Guideline 3 & 10*. Geneva, CIOMS, 2002, en: http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm.
7. DANIELS N., *Equity and Population Health. Toward a Broader Bioethics Agenda*, en: *HCR* Vol. 36 No 4 (2006) 30.
8. FORD N., *The enduring crisis in neglected diseases*, en: J.C. COHEN - P. ILLINGWORTH – U. SCHÜKLENK, (Eds.), *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, marketing & Pricing*, Pluto Press, London 2006, 109-116
9. FOX A.– MEIER B.M., *Health as Freedom: Adressing Social Determinants of Global Health Inequities Throrough the Human Right to Development*, en: *Bioethics* Vol 23 Num 2 (2009) 112-122.
10. GONZÁLEZ J., *El Poder del Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*. Paidós, Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, México 2000.
11. GRACIA D., *Primum non nocere. El principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica*. Instituto de España – Real Academia Nacional de Medicina, Madrid 1990.
12. ILLINGWORTH P. –PARMET W.E., *Editorial. The Ethical Implications of the Social Determinants of Health: A Global Renaissance for Bioethics*, en *Bioethics* Vol 25 Num 2 (2009) ii-v.
13. JOHNSTON J. –WASUNNA A., *Patents, Biomedical Research, and Treatments, Hastings Center Report Special Report*, en: *Hastings Center Report* Vol 37, No. 1 (2007) S1-S35
14. LONDON A., *Responsiveness to Host Community Health Needs*. (Forthcoming in E.J. Emanuel et al., eds. *The Oxford Textbook on The Ethics of Clinical Research*. New York, NY: Oxford University Press), en: <http://law.usc.edu/academics/centers/paccenter/assets/docs/London%20Health%20Needs--OUP.pdf>

15. MACKLIN R., *Research Multinational*, en: S. POST, *Enciclopedia of Bioethics*, vol 4, Mac Millan, NY, 2004, 2347-2357
16. PÁEZ R. –GARCÍA DE ALBA J., *International Research and Just Sharing of Benefits in Mexico*, en: *Developing World Bioethics* (2008) ISSN 1471-8847 (on line).
17. PÁEZ R., *El principio de justicia: el derecho a la asistencia sanitaria en Centroamérica*, Tesis para la obtención del grado de Magister Universitario en Bioética, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1999.
18. PÁEZ R., *La medicina y la justicia*, en: Op.cit. J. ALONSO, et.al (Eds.), *El futuro del Estado social*. Universidad de Guadalajara, ITESO, Goethe Institut Guadalajara, México 2002, 271-301.
19. POGGE T., *Human Rights and Global Health: a Research Program*, en: *Metaphilosophy* Vol. 36 Nos. 1/2 (2005) 182-209.
20. POGGE T., *Probando drogas para países ricos en poblaciones pobres de países en desarrollo*, Spanish translation by Julieta Arosteguy and Pablo Stafforini, en: *Revista Perspectivas Bioéticas* 8/15 (2003), 11-43.
21. RICOEUR P., *Soi-même comme une autre*, Du Seuil, Paris 1990.
22. SEN A., *Desarrollo como libertad*, Planeta, Madrid 2000.

CAPITULO 7

GUÍAS PARA UNA ACCIÓN JUSTA EN LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA INTERNACIONAL

“Hay grandes hombres que hacen a todos los demás sentirse pequeños; pero la verdadera grandeza consiste en hacer que todos se sientan grandes”

Charles Dickens

a. Introducción

Hemos llegado al último capítulo de esta investigación. De poco nos serviría una reflexión ética que no descendiera al ámbito concreto de las normas; correríamos el peligro de quedarnos en la abstracción de los ideales. Por el contrario, la normativa ética tiene la función de especificar para las circunstancias concretas, las pautas que han de orientar la acción para que sea éticamente correcta, y en nuestro caso, una práctica justa de la investigación internacional.

La normativa ética hemos elegido derivarla del mundo de las obligaciones concretas de determinados agentes y agencias, precisamente para evitar la ambigüedad o el idealismo favorecedor de la distancia entre el “es” y el “debe” cuando nos limitamos al campo de los deberes. Las obligaciones se individualizan por la descripción de acciones, por lo que trataremos de ser lo más específicos posibles para describir las diversas acciones y sus respectivos agentes dentro de la investigación internacional.

La normativa que aquí trabajaremos son obligaciones de justicia para los dos principales actores involucrados en las investigaciones internacionales: el Estado y la IF, pero tomando en cuenta a las autoridades responsables de la atención en salud y de la investigación en salud, así como la comunidad de investigadores, los pacientes y los comités de ética en investigación. Se describen algunas de las acciones más comunes acontecidas en la investigación internacional practicada en México; sin embargo el elenco no es exhaustivo ni cerrado: se trata de un bosquejo de aplicación de la normativa ética a las situaciones concretas.

Dado que hemos elegido como punto de partida los distintos contextos, nos veremos obligados a considerar, inicialmente y de manera muy somera, también la normativa ética para ámbitos allende la salud y la investigación en salud, pero que están profundamente interconectados con éstas; tendremos que vérnoslas con la justicia social como determinante de nuestra normativa ética, más allá que la mera justicia distributiva. En un segundo momento concretizaremos la normativa para el ámbito sanitario y particularmente para la investigación internacional en salud, que es el objeto de estudio de esta tesis.

Corremos el riesgo de presentar en algún momento normativas de talante utópico, ante las que las mentalidades de negocios reaccionarán como: “si pones esas condiciones, la IF se irá a otro país a realizar sus investigaciones”, o “nadie va a querer asumir tales condiciones.” Sin embargo preferimos ser coherentes con el método elegido (partir de la realidad, confrontar con las máximas basadas en las obligaciones provenientes de la justicia, y derivar normas que orienten la acción) que rebajar la ética para ganar adeptos, lo cual han hecho varias corrientes minimalistas. Esto no se opone con la ley de la gradualidad necesaria en todo proceso humano o institucional, ni con el realismo humano que sabemos que siempre quedará a cierta distancia del ideal.

La tarea de la ética no puede dejar de señalar aquello que cada uno de los agentes involucrados, primario o secundarios de justicia, debería realizar en vistas a que exista un orden justo (agentes y agencias que actúan normalmente con justicia) como marco saludable donde se realicen las investigaciones compartidas con el extranjero.

El conjunto de prácticas contradictorias descritas desde el primer capítulo, que a nuestro juicio son las más sobresalientes e importantes de ser atendidas, a la luz de la reflexión ética contextual que hemos elegido, nos orientan respecto a algunos tópicos normativos en clave de obligaciones que deben asumir los respectivos agentes involucrados, que en nuestro caso son: el Estado, como agente primario de justicia en la modernidad y primer responsable del bienestar de sus ciudadanos, la IF como agente de justicia patrocinador y conductor de los PIMM, las autoridades en salud que son las principales responsables de las políticas de investigación en salud, la comunidad de investigadores que tienen a su cargo de manera inmediata la conducción y desarrollo de la investigación internacional, los comités de ética en investigación cuya tarea ética es insustituible y los pacientes que tienen también una palabra clave.

A continuación, desarrollaremos algunas de las pautas de acción que consideramos pertinentes para cada uno de los agentes de justicia antes mencionados.

b. Obligaciones de justicia que le corresponden al Estado:

De acuerdo con el punto de partida moral, el Estado mexicano como agente primario de justicia es altamente incompetente, debido a sus múltiples dependencias y a su insuficiencia para ejercer en la práctica el estado de derecho en varios ámbitos de la vida pública, tales como la seguridad y el hacer valer la ley imparcialmente. Además, al Estado le corresponde la obligación de evitar el daño a la ciudadanía creando las instituciones y mecanismos necesarios para lograr un nivel suficiente de bienestar en un conjunto de áreas cuya satisfacción es propia de una vida humana digna. Actuar justamente implicaría en primer lugar, definir políticas a distintos niveles que permitan orientarse en dicha dirección, de tal manera que los SDOH sean favorables a la consecución del bienestar, particularmente a través de instituciones justas en varios ámbitos, incluyendo obviamente la salud y la investigación en salud. Pero más aún, al Estado mexicano para recuperar su identidad como agente primario de justicia en la modernidad, le competiría entrar en una *revisión a fondo de su proyecto de nación y reorientar su acción* en base a criterios de justicia, como veremos en seguida.

Retomando las contradicciones éticas señaladas desde el inicio de esta tesis (capítulo primero), consideramos que las siguientes pautas contribuirían a fomentar en el Estado políticas que ayuden a desterrar SDOH cuya repercusión negativa en el bienestar es central, y que aliviarían el divorcio entre investigación y grandes necesidades en salud. Las dos últimas pautas se orientarían a resolver el (10/90).

i. De la subordinación a la autodeterminación

Según Arizmendi y Boltvinik, y contemplando el problema a nivel global, una de las tareas más importantes que tiene el Estado mexicano, y que corresponde a

las obligaciones éticas de justicia, puesto que de éstas depende evitar más daño a la población, es la *autodeterminación como condición para el desarrollo*. Cuando se habla de soberanía nacional está en juego un proyecto cuyo soporte reside en la *capacidad de autodeterminación económica* de la reproducción y el desarrollo de la nación, y exige al menos, que los núcleos de los sectores económicos sean autogestionados soberanamente. Este es el requisito imprescindible para un ejercicio efectivo de la soberanía política nacional.¹

La subordinación global a la que estamos sujetos como nación, particularmente a partir de 1982, implica una radical dependencia respecto de las nuevas formas de acumulación de la economía mundial y supone que dependemos totalmente del capital y la tecnología provenientes del exterior, por lo tanto, en vez de limitar la inversión extranjera, debemos atraerla y complacerla. La subordinación global coloca bajo control estratégico del capital metropolitano, los núcleos de la plataforma industrial y de los sectores económicos de las naciones periféricas. Se trata de una subordinación multidimensional: productiva, financiera y comercial, que va tejiendo restricciones o cárceles para evitar que el país subordinado escape del sometimiento, por ejemplo, las reglas de la OMC, o el TLC.² México se ha convertido en prototipo de subordinación global en el siglo XXI.

El concepto total de desarrollo social y económico, pide el desarrollo de las necesidades y capacidades de los habitantes de la nación, y en particular de las necesidades económicas y capacidades productivas. No será posible el desarrollo en tanto que no existan condiciones para la *autodeterminación* y la presencia de *una masa crítica de capacidades y de recursos*.

Partiendo de que el desarrollo económico es un subconjunto del progreso social, podemos entonces caracterizarlo como la creación de las condiciones para el desarrollo rápido e irreprimido de las *necesidades económicas* y las *capacidades productivas* de la nación. Constituye la plataforma de un proceso de alcances mucho mayores en la que el *desarrollo tecnológico* puede soportar el *desarrollo* –no sólo la multiplicación cuantitativa sino la innovación y el enriquecimiento cualitativo- del sistema total de valores de uso, de suerte que el *desarrollo tecnoeconómico* opere como fundamento detonante del *desarrollo histórico*, es decir, del progreso social tanto del sistema de necesidades como del sistema de capacidades de la sociedad en su conjunto. Así, la riqueza humana, esto es, el FH multidimensional del sujeto concreto, podría surgir como su resultado más creativo y prometedor.

O como afirman los autores:

“...una lucha histórica que posicione genuinamente al humanismo como fundamento de la *lucha contra la pobreza* requiere plantearse una visión global: *la asunción de los retos históricos que significan la superación tanto de la*

¹ Cf. L. ARIZMENDI – J. BOLTVINIK, *Autodeterminación como condición de desarrollo en la era de la mundialización de la pobreza*, en: *Mundo Siglo XXI*, No 9 (Verano 2007) 31-53.

² Cf. P. SINGER, *Un solo mundo. La ética de la globalización*. Paidós Estado y Sociedad 113, Barcelona 2003, cap. 3; J.M. HARRIS, *Free Trade or Sustainable Trade? An Ecological Economics Perspective*, en: J.M. HARRIS (Ed.), *Rethinking Sustainability. Power, Knowledge, and Institutions*, Michigan University Press, 2000, 117-133.

*pobreza económica como de la pobreza humana para fundar condiciones epocales de FH nacional.”*³

Un proyecto alternativo de lucha histórica contra la pobreza no puede limitarse a los programas de combate contra los pobres. Requiere ser desbordado por una visión global de largo plazo, en la cual la superación de la pobreza económica constituya una premisa básica pero que sea *el proyecto nacional de FH* el que redefine lo que se entiende por esa superación. Se trataría de fundar condiciones históricas que permitan hacer de la oportunidad efectiva del acceso universal al FH un derecho garantizado para todos, un derecho humano que sintetiza diversos derechos sociales, el derecho a un nivel de vida digno, dotándolo de un alcance mayor con la construcción del derecho a florecer.

Una perspectiva de este orden pide “posicionar *al progreso social como principio rector y objetivo par excellence de las políticas públicas a escala social, utilizando como instrumento para su avance gradual pero continuo la autodeterminación nacional del desarrollo económico.*”⁴

Mucho más amplio que un giro en las políticas públicas, México necesita, con base en un movimiento social comprometido con la autodeterminación, *reconfigurar el proyecto de Estado*. No se trata de regresar al pasado, a un modelo de Estado nacionalista y liberal keynesiano, sino que implicaría redimensionar transcapistalmente el ejercicio de la soberanía del estado nacional orientándola centralmente hacia una *desmercantilización social* históricamente creciente. Ésta conduciría a una soberanía funcional, a un reordenamiento del proceso de reproducción social, en el que *el Estado tenga que reconocer y asumir múltiples necesidades para cubrirlas mediante servicios públicos*.

Para aumentar su nivel de vida, los países pobres deben mantener su propio punto de vista y no ceder a los dogmas neoliberales. A mediano plazo, les corresponde presionar por la desmercantilización dondequiera que puedan y en la medida que puedan. La desmercantilización no sólo hace frente a las tendencias del neoliberalismo, sino que edifica las bases de una cultura política alternativa.⁵

La desmercantilización tiene su inocultable antecedente en dos instituciones mayores que el pasado nos heredó: las universidades y los hospitales públicos, pero contiene la potencialidad de un proyecto que complementa la lucha por la conquista de mayores servicios gubernamentales que mejoren las condiciones de reproducción y desarrollo económico de la nación con la conquista del llamado *ingreso ciudadano universal*. Este último se caracteriza por ser de base suficiente (no mínima) y ser fuertemente incondicional.

El ejercicio plural de la autogestión con los proyectos del FH y la desmercantilización como firmes principios políticos y en nuestro caso obligaciones de justicia, puede abrir innegablemente la construcción de una alternativa histórica para México, aunque sea a largo plazo. El FH sería

³ L. ARIZMENDI – J. BOLTVINIK, *Autodeterminación...* Op.cit, 51.

⁴ Ibid.

⁵ Cf. I. WALLERSTEIN, *¿Después del Desarrollismo y la Globalización, Qué?*, en: *Mundo Siglo XXI*, No 3 (Invierno 2005-6) 5-15.

entonces el objetivo histórico de un nuevo proyecto basado en la autodeterminación y la desmercantilización.⁶

ii. Reordenar la política económica

A nivel de política económica, enunciaremos algunos rubros necesitados de atención, que nosotros podríamos calificar como obligaciones perfectas del Estado en cuanto a que están vinculadas con su obligación de no dañar, y que señalaba Rolando Cordera desde 1999. Ciertamente quedan a nivel general respecto a la investigación biomédica, pero es importante su consideración puesto que como hemos visto, es necesario pensar nuestro problema desde la justicia social; son pautas claras hacia dónde debemos caminar en la macroeconomía y la macropolítica:

a) Una economía en que *el dinamismo alcanzado por las exportaciones se traduzca en empleo creciente y bien pagado*. Hoy la organización económica no ofrece esta posibilidad para el conjunto del país, sólo para unos cuantos y, en términos de salarios, seguridad, de modo muy insuficiente.

b) Una economía en que *las exportaciones no dependan de manera tan directa y tan pesada de las importaciones*. Sólo así, la inserción en la nueva economía internacional será socialmente virtuosa para México. Hoy, no lo es, y políticamente resulta cada vez más difícil mantener la pauta actual, sólo con base en promesas sin plazo de cumplimiento, o convocatorias a una responsabilidad económica que desde el punto de vista social es un llamado a la resignación.

c) Una *economía vinculada a un Estado fiscal* que México no ha tenido nunca. Respecto de la cuestión fiscal, que es decisiva para la construcción de un Estado moderno y una sociedad habitable, la economía mexicana ha servido y sirve más que nada como pretexto negativo: “no a los impuestos porque el capital se va; no al gasto, porque hay déficit, y el capital se va; no a la deuda, porque no nos prestan, pero si la buscamos pierden confianza en nosotros y el capital se va.” La economía, en esta perspectiva, es una economía salvaje y primitiva, que vive de la expoliación de los recursos naturales y del saqueo de las ventas que algunos de estos producen, tal y como es el caso de PEMEX.

d) *Una economía imbricada en un tejido financiero* del que hoy México carece. Sin crédito no hay economía moderna y sin banca no hay crédito. La proeza de la hora, de tener crecimiento económico sin financiamiento bancario nos condena a un dualismo inaceptable y destructivo, a una sociedad sin milenio.⁷

iii. Reordenar la política social

A nivel de política social, señalamos las siguientes obligaciones a tener en cuenta por el Estado:

a) Ante la globalización económica y el despojo de los recursos tradicionales del Estado para intervenir y actuar en la vida material, *la vida social organizada en torno a las visiones y convicciones nacionales se vuelve decisiva*. “Una sociedad cohesionada por una capacidad estatal y unos compromisos

⁶ Cf. L. ARIZMENDI – J. BOLTVINIK, *Autodeterminación...* Op.cit, 52-53.

⁷ Cf. R. CORDERA, *El milenio: lista de deseos. ¿Qué milenio para qué país?* 29 de noviembre de 1999, en: <http://www.rolandocordera.org.mx/index.htm>

nacionales para cooperar y compartir los bienes y las promesas del progreso económico es el punto de partida de cualquier proyecto que aspire a ser reconocido como nacional.”

b) Hace falta *superar de manera pronta la pobreza extrema de masas que lo caracteriza*. Crecer más y mejor, y distribuir los frutos de ese crecimiento de una manera que pueda ser considerada justa por todos o las mayorías.

c) Es necesaria una *recreación continua de expectativas y ambiciones legítimas de los individuos y los grupos que forman el mosaico mexicano*. Es necesario un solo propósito unificador que pueda ofrecerle a las futuras generaciones un horizonte de seguridad y bienestar básico, a partir del cual uno pueda construir y modificar su propio futuro. La cohesión social y nacional descansará cada vez más en las capacidades de la sociedad para educarse de manera permanente y coherente.

d) *La democracia* que articule estas y otras ambiciones no puede quedarse en, ni resignarse a su versión mínima de método y proceso para disputar, transmitir y conformar el poder del Estado. *Tiene que extenderse a otras esferas de la vida económica y social, mediante instituciones adecuadas, que en el mundo de hoy y de mañana tienen que ser versátiles y dispuestas para el cambio*. Más que leyes duras, la pobreza y la desigualdad extensas reclaman acuerdos claros y durables, así como políticas y agencias públicas capaces de experimentar y concitar el máximo de apoyo privado que sea posible.

e) *Una reforma fiscal* que le dé piso firme a la acción de un Estado renovado, pero que no puede renunciar a sus compromisos primordiales de *fomento económico con protección social amplia y digna*.⁸

Por último, tanto en esta pauta de acción como en las dos previas, una obligación capital del gobierno es no engañar. Las declaraciones y pronunciamientos del gobierno son engañosos, puesto que hablan de una mejora en la calidad de vida de los mexicanos, ocultando la realidad que apunta en sentido contrario. El slogan de la administración actual, “vivir mejor”, se ha convertido en una afrenta a la realidad precaria con la que tiene que vérselas la mayoría de nuestra población. El Estado está obligado a no dañar a través del engaño y los enormes dispendios de dinero gastados en publicidad, autoelogios y justificaciones.

iv. Reordenar las políticas de salud y de investigación en salud

Para el caso de la atención de la salud, y más en concreto de la investigación en salud, se trataría ante todo de orientarnos no en la línea de subordinación sino crecer en autodeterminación. La participación de la IF en proyectos internacionales de investigación puede ser un paso más hacia la dependencia, o puede convertirse en factor de autonomía y FH. Mucho dependerá de los criterios de justicia con que evaluemos dichas investigaciones, que como hemos visto rebasan el plano distributivo y es necesario enmarcarlos dentro de la justicia social.

⁸ Cf. R. CORDERA, *El milenio: lista de deseos. ¿Qué sociedad para qué nación?* 5 de diciembre de 1999, en: <http://www.rolandocordera.org.mx/index.htm>

1. **Mejorar la calidad de vida de los pacientes involucrados y de sus comunidades**

Recordemos que para hablar de justicia social es necesario verificar la suficiencia del bienestar a través del respeto al conjunto de dimensiones del bienestar, que para Powers y Faden, siguiendo a Martha Nussbaum, son: salud, seguridad personal, razonamiento, respeto, pertenencia y autodeterminación. Además, de acuerdo con London, el estado de salud de las personas tiene mucho que ver con el respeto a los derechos fundamentales, tales como la alfabetización y la educación; quién tiene acceso a los medios para un empleo productivo; quién tiene libertad de hablar y asociarse, y cuya seguridad personal es respetada y está protegida. Por otra parte, la enfermedad amenaza intereses importantes de los individuos y la comunidad, impidiendo la capacidad de los individuos de funcionar de manera equitativa respecto a otros al restringir el espectro de oportunidades sociales disponibles y a menudo reduciendo la expectativa de vida de los afectados. Tratar a los sujetos con dignidad implica no solamente invitarlos a un proyecto de investigación y llenar un consentimiento informado, sino *facilitarles el acceso al FH*. Al Estado le tocaría velar por sus intereses.⁹

El principal beneficio que necesita nuestra población es *mejorar su calidad de vida* y el bien que más necesita nuestra población reclutada en protocolos de investigación es recuperar su salud, no sólo a nivel físico sino *integral*, es decir, salud biológica pero también psíquica y comunitaria. Además, el bienestar de la población se puede lograr a través de medidas muy simples, tales como la alfabetización, la toma de conciencia de sus derechos, fomentar su autonomía y su participación política. Generar *ámbitos educativos de valores, como la cultura del respeto y la no discriminación*. Devolver a la gente aquellas tradiciones y lazos familiares que ha perdido en las grandes urbes. Quizás la parte más difícil sea generar bienestar institucional, en la medida en que pide invertir en infraestructura (p.e., la sobredemanda de servicios y la carencia de personal dificulta tratarnos con tolerancia y respeto), pero también una ardua y paciente labor educativa que las lleve a funcionar de manera democrática y respetuosa.

Pero aún hay más. Es necesario fomentar un auténtico FH. Según Boltvinik, una vida floreciente es aquella que está sobre el eje del FH y por lo tanto cumple los requerimientos para llevar a los individuos a trascenderse no sólo en los recursos económicos para subsistir o educarse, sino en otros factores esenciales para una vida digna tales como el tiempo y oportunidades para realizarse, cultivar el afecto y/o participar. Esto pide que las investigaciones abarquen áreas más allá de la estrictamente biomédico, y se busque atender las necesidades reales de la población. Pediría devolverles su función social a la investigación y a la medicina.

⁹ La ONU en la Declaración del Derecho al Desarrollo, afirma que al Estado le toca el deber de generar políticas de bienestar: "Los Estados tienen el derecho y el deber de formular políticas de desarrollo nacional adecuadas con el fin de mejorar constantemente el bienestar de la población entera y de todos los individuos sobre la base de su participación activa, libre y significativa en el desarrollo y en la equitativa distribución de los beneficios resultantes de éste." Cf. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU), *Declaración sobre el derecho al desarrollo*, artículo 2.3, 4 de diciembre de 1986, en: http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/74_sp.htm

2. Revisar las políticas de investigación en el país de acuerdo a las grandes necesidades en salud

Un rubro más que comporta la justicia tiene que ver con la investigación dirigida a la atención de las grandes necesidades en salud de nuestro país. Tal y como hemos visto, las necesidades en salud de México han ido cambiando en los últimos años debido a la *transición epidemiológica* y la *transición demográfica*, poniéndonos en semejanza con los países centrales. Sin embargo, los SDOH en nuestro país condicionan de diversas maneras las necesidades en salud, puesto que aunque nuestras prioridades sean semejantes a las del mundo rico, éstas están vinculadas a graves carencias de diversa índole que hacen mucho más precaria la atención de la salud y la investigación de la misma.

Implicaría al Estado el papel de coordinar a las instituciones de salud por medio de un plan nacional de investigación semejante al PAIS acorde a las grandes necesidades en salud mexicanas, que no sólo quede en declaraciones de principios sino que efectivamente se implemente y pueda ser verificable. La investigación en salud ha de estar orientada a resolver nuestros grandes problemas, que están marcados en buena medida por la falta de acceso a la salud. La investigación en salud debería concordar con la misión de las instituciones de salud,¹⁰ es decir, en el caso del IMSS y del ISSSTE, con la promoción del *bienestar integral* y la productividad de la clase trabajadora y de sus hogares. Esto pediría adentrarse en una investigación intradisciplinar y transdisciplinar, en orden a indagar en las causas de falta de bienestar integral y ofrecer soluciones pertinentes. Además pediría enfatizar la investigación en medicina preventiva frente a la curativa.

3. Reorientar una política económica más favorable para el Sector Salud

Se trataría de redefinir la política económica a favor de las instituciones públicas de salud, incluyendo a aquellas de tercer nivel donde se realiza la mayoría de la investigación en México, cuyo deterioro e insuficiencia son un SDOH que repercute negativamente en el bienestar de la población. La fidelidad o no de las instituciones de salud a su misión es un fiel indicador del bienestar de éstas. Por lo tanto, es imperativo ampliarles el presupuesto, y para ello aumentar el por ciento del PIB destinado a la salud, el cual en nuestro país sigue siendo de los menores respecto a otras naciones latinoamericanas. Además, a través de la inversión en infraestructura y personal, ofrecer servicios en cantidad y calidad suficiente que evite que la gente tenga que pagarse medicina privada para recuperar su salud. El mejor servicio que puede hacerse a la salud de las comunidades huéspedes, es reforzar las instituciones sociales, particularmente la atención sanitaria que se ofrece a la población en cantidad y calidad.¹¹ Esta es una tarea compartida con las autoridades en

¹⁰ Recordemos que el IMSS, la institución más grande de salud pública en el país, busca ante todo, *cuidar y fomentar de manera integral la salud de la población trabajadora... a través de proveer los servicios preventivos y curativos médicos con niveles de oportunidad y calidad... para mejorar la calidad de la atención y la productividad de los trabajadores y de sus hogares.* La misión del ISSSTE es semejante, en cuanto busca el *mejoramiento de los niveles de bienestar integral de los trabajadores al servicio del Estado... mediante el oportuno y eficiente otorgamiento de los servicios.*

¹¹ Cf. A.J. LONDON, *Justice and the Development approach to International Research*, en: *Hastings Center Report* 35, Num 1 (2005) 34

salud, de quienes se espera una mayor eficiencia en sus servicios en base a una auténtica supervisión y entrenamiento de la práctica de atención sanitaria del personal, así como del diseño de políticas que lleven a un crecimiento científico, administrativo, humanístico y ético.

4. Desmercantilización de la medicina pública

Definir una política de soberanía institucional en el Sector Salud que evite la privatización progresiva de los servicios en salud, que ha consistido en una inserción de gerentes encargados de tomar acuerdos de gestión entre las áreas para referencia y contrarreferencia de pacientes, compra de servicios a terceros y otorgamiento de servicios según la cuota aportada por trabajador.¹² Además, significaría tomar un rumbo de desmercantilización distinto a las reformas emprendidas en el IMSS e ISSSTE, las cuales se han dirigido a la administración de los fondos de retiro de los trabajadores por el sector privado. Con esto no negamos la difícil situación financiera de las instituciones públicas de salud ni la ineficiencia que las ha caracterizado, como tampoco la corrupción existente a nivel sindical y en niveles importantes de su administración. Puede ser necesaria la intervención del mercado, pero siempre desde el respeto de la soberanía de nuestras instituciones y su capacidad de generación de progreso social y respeto al derecho al FH. En definitiva, es necesario recuperar el divorcio entre ética y economía, a través de la vuelta a un auténtico humanismo que maneje con responsabilidad los procesos económicos.¹³

5. Fijar límites al precio de los productos investigados exitosos

Respecto al precio de los medicamentos exitosos descubiertos por la investigación, deberían establecerse límites, puesto que en la práctica los nuevos productos son inaccesibles para las mayorías, a menos que los individuos se empobrezcan aún más. Dicho límite habría que establecerlo tomando en cuenta la capacidad adquisitiva y el porcentaje que puede efectivamente destinarse para la atención de la salud. Por ejemplo, si el salario mínimo actual asciende a 48.67 pesos diarios (zona A), mientras que la canasta básica cuesta 288.23 pesos, la cual no incluye la atención de la salud,¹⁴ los medicamentos tendrían que ser gratuitos para el 12% de la población económicamente activa que gana un salario mínimo.¹⁵ Recordemos que 2 a 3 millones de familias mexicanas incurrir en gasto catastrófico en salud, y esto debido a los altos precios de la medicina privada, y que el precio de los medicamentos se fija según los estándares de seis principales mercados en el mundo, ocasionando que el precio de las nuevas moléculas sean inaccesibles para la mayoría de la población.

En este aspecto el Estado tiene un margen de capacidad para regular los precios, a pesar de las presiones de quienes tienen el poder económico. El

¹² Cf. G. LEAL, *Autoridades buscan someter al IMSS a un esquema empresarial: Gustavo Leal*, La Jornada, Viernes 4 de marzo de 2005, en: <http://www.jornada.unam.mx/2005/03/04/016n1pol.php>

¹³ Cf. Ver capítulo cuatro.

¹⁴ Cf. CILAS, ECONOMÍA-UNAM, *Nuestro mínimo salario*, en: <http://acc.gorgias.wageindicator.org/misalaro/main/Salarios/nuestrominimosalario1>

¹⁵ Cf. NOTIMEX, *Revelan que 12% de población activa gana un salario mínimo diario*, en: El Universal, 3 de febrero de 2008, <http://www.eluniversal.com.mx/notas/479174.html>

Estado podría adquirir una mayor soberanía si se definiera en este tipo de rubros frente al gran capital, poniendo límites a los precios, por ejemplo, a los medicamentos nuevos esenciales, en función de poder ser adquiridos por quienes los necesitan, y evitando complicidades o ser demasiado obsequioso, como lo ha sido, con las compañías transnacionales.

6. Regular de manera estricta la farmacogenética

Hemos visto que la farmacogenética es un capítulo reciente en la investigación farmacéutica que se está realizando de manera creciente. A la vez, hemos analizado que los escenarios éticos no son nada halagadores, puesto que se avizora para las mayorías pobres una continuidad en el mecanismo de dependencia de quienes poseen la tecnología o de exclusión del núcleo de privilegiados que pueden tener acceso a estas nuevas terapias. Es más, nuestra medicina pública pauperizada difícilmente podrá acceder a la farmacogenética como una herramienta para el beneficio común de sus pacientes, puesto que se requiere una alta inversión para que ésta efectivamente pueda utilizarse más allá del campo de la investigación.

Estando tan cerrado el panorama de acceso a la farmacogenética para nuestras comunidades, difícilmente podría justificarse realizar protocolos de investigación con su añadido farmacogenético, del cual se obtendrán cuantiosos beneficios para los generadores de estas nuevas tecnologías. Autorizar dichos añadidos es un atentado a la dignidad de la población, a menos que se previeran de antemano los mecanismos para compartir una parte proporcional de los beneficios obtenidos, o se hicieran aproximaciones conjuntas con los esfuerzos que está haciendo el INMEGEN. Y más cautelosos habría que ser con la toma de información genética cuya finalidad no se conocerá, sin especificar qué parte correspondiente del beneficio obtenido por esa información se gozará.

7. Instaurar una legislación específica

Frente a estas grandes necesidades, la Ley General de Salud (Título Quinto, capítulo único, artículos 96-103)¹⁶ no comprende el tema de justicia ni de las investigaciones internacionales. En el artículo 100 sienta las bases para la investigación, la cual “deberá adaptarse a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica...” Sin embargo no desciende a aspectos de justicia ni toca el tema de las investigaciones en colaboración con el extranjero. Ante la nula existencia de una legislación al respecto, al Estado le corresponde realizar la adecuada legislación de estos aspectos, de tal manera que su exigencia pueda cobrar fuerza de ley.

v. Crear zonas de conocimientos compartidos

Al compartir nuestro país necesidades parecidas con algunas regiones, tales como Latinoamérica y algunos países de Asia como la India, podrían crearse regiones o zonas de conocimiento compartido, que dieran lugar a tratados entre naciones afines para generar su propia investigación y tecnología. Si los grandes monopolios de la IF con sede en los países centrales han creado

¹⁶ Cf. CÁMARA DE DIPUTADOS DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN, *Ley General de Salud*, México D.F., 18 de Diciembre de 2007, en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>

redes en todo el mundo, pero monopolizando el saber en pocas manos, de la misma manera nuestros países, “economías en transición o emergentes”, podrían liderar redes de conocimiento compartido desde nuestras latitudes y necesidades en salud. Se trataría de crear una sociedad de investigadores, alternativo a la concentración del saber.

Si a los investigadores huéspedes se les tomara en auténtica paridad de circunstancias, y se les incluyera en las investigaciones como co-autores de las mismas, se caminaría hacia la generación de zonas de conocimiento compartido entre el mundo rico y el mundo pobre. Sin embargo, también sería necesario que el conocimiento tuviera las facilidades y la infraestructura necesaria para implementarlo en las comunidades locales, para lo cual haría falta la cooperación de la IF, el Estado y otras organizaciones interesadas en el problema.

A nuestro Estado le corresponde la obligación de realizar acuerdos y tratados que efectivamente beneficien a la mayoría de la población, en vez de ser acuerdos cupulares que terminan beneficiando a las elites gobernantes y a algunos corporativos privados. Para evitar esto último, los tratados tendrían que hacerse previa consulta ciudadana y después de un adecuado debate y consenso. México se ha caracterizado por polarizarse en sus tratados de comercio con Estados Unidos, además realizados de espaldas al pueblo, descuidando importantes fuentes de integración con naciones más afines, como Brasil, Chile, Argentina, entre otras; aquí también tienen nuestros representantes que elegimos para gobernar otra asignatura pendiente.

vi. Organizar de “zonas de comercio”

El concepto “zonas de comercio” se ha utilizado para describir la comunicación interdisciplinar requerida para el desarrollo de sistemas tecnológicos complejos, que requieren comunicación y colaboración interdisciplinar en la búsqueda por conseguir un logro contra el enemigo común. Resolver los problemas requiere una meta común, y desarrollar una especie de “creol” u otro artificio para comunicarse que cruce los “puentes” paradigmas, y que sea único para la zona de comercio y para la meta que los participantes quieren alcanzar. El acuerdo TRIPS ha sido un esfuerzo para establecer reglas para una zona de comercio global en torno a la propiedad intelectual. Sin embargo el TRIPS genera una zona de comercio desigual, en la que una gran proporción de países periféricos carece de recursos para comerciar por tecnologías que son esenciales para sobrevivir.

Lo que se necesita es una zona de comercio desarrollada a partir de una imaginación moral robusta, un “modelo mental compartido” en el que los participantes tengan que entender las perspectivas de cada uno de los otros. Un componente importante de la imaginación moral es ver la situación desde la perspectiva del otro. En segundo lugar estaría el trabajar juntos para desarrollar procesos inclusivos para alcanzar las metas compartidas, aquellas que toman muchos pasos para lograrse. Dichos procesos están sujetos a discusión, evaluación y mejoramiento, pero tienen el compromiso compartido de trabajar juntos.¹⁷

¹⁷ Cf. A. MILLS – P. WERHANE – M. GORMAN, *The pharmaceutical industry and its obligations in the developing world*, en: J.C. COHEN – P. ILLINGWORTH – U. SCHÜKLENK, (Eds.), *The Power of*

Por definición, los participantes en las zonas de comercio tienen la misma meta porque comparten la misma amenaza u oportunidad. En nuestro caso, los expertos del mundo pobre explicaríamos nuestra cultura, nuestras necesidades en salud y nuestros mecanismos de reparto. Los expertos del mundo rico aportarían la ciencia, la manufactura y el manejo de recursos escasos. El integrar estas áreas podría traer al frente soluciones o pasos para lograr la meta de una zona de comercio. El reto está en desarrollar un lenguaje común o creol que a su vez requiere facilitadores que puedan servir al rol de mediar intercambios significativos. Aunque existen ya organismos internacionales como la OMS, el TRIPS u organizaciones diversas tales como ONGs, no parecen haber desarrollado un lenguaje común.

En el caso del mundo rico, también es necesario alcanzar zonas de comercio con un lenguaje común, puesto que la IF busca protegerse a través de las patentes, y los pacientes tienen la necesidad de medicamentos. La zona de comercio implicaría un lenguaje común para atender la cuestión de los costos, a la vez que la necesidad de ganancia de la IF.¹⁸

c. Obligaciones de justicia para la industria farmacéutica

Hemos visto que el interés mercantil de la IF condiciona negativamente mucha de su labor en investigación si se toman en cuenta las necesidades de los pobres. Por lo tanto sería pertinente proponer una solución más de fondo desde la entraña misma del mercado, tal y como la elaborada por Thomas Pogge (para verla más en detalle, cf. apéndice 7)¹⁹ y otras estrategias más puntuales pero no por ello menos importantes. Estas contribuirían a aliviar el (10/90) y la contradicción científico-mercantil de la IF, y de manera indirecta a disminuir las contradicciones éticas existentes entre SDOH y bienestar en las comunidades huéspedes.

i. Entrar en un proceso de reforma de la IF

Recordemos que una de las razones que aduce la IF respecto a los elevados precios de los medicamentos nuevos es el alto costo que invierte en investigación y desarrollo, así como las pérdidas que pueden presentarse si el nuevo medicamento no es seguro, o no del todo efectivo, o presenta efectos colaterales no previstos, etc. Debido a los altos costos en investigación y desarrollo, se haría muy poca investigación. La razón es que un inventor soportaría los costos de sus fallos, pero sería incapaz de ganar de sus logros porque los competidores de otras compañías farmacéuticas podrían copiarles la nueva molécula y podrían bajar el invento a un precio cercano al costo de producción. Se trata de un fallo del libre mercado que origina un resultado colectivo irracional (subóptimo de Pareto), en que la innovación médica no es suficientemente suplida por el mercado.

Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, marketing & Pricing, Pluto Press, London 2006, 32-40.

¹⁸ Cf. *Ibid*, 37-38.

¹⁹ Cf. T. POGGE, *Harnessing the power of pharmaceutical innovation*, en: J.C. COHEN - P. ILLINGWORTH – U. SCHÜKLENK, (Eds.), *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, marketing & Pricing*, Pluto Press, London 2006, 142-149.

La solución aportada por el mercado soluciona un fallo del mercado pero ha generado otro a través del sistema de patentes, que otorga al inventor el monopolio sobre su invento por 20 años a partir de que inicia el proceso de registro de una patente. La patente permite vender un invento al máximo precio de ganancia, muy arriba (hasta 400 veces) que su costo marginal de producción. Así el inventor puede resarcirse sus gastos en investigación y en general, mas algo del costo de sus otros intentos fallidos. Sin embargo la estrategia de las patentes ha ocasionado que muchos pacientes en el mundo no quieran o peor aún no puedan pagar el precio de los nuevos productos patentados, haciendo inútil el invento.

Como propuesta alternativa, Pogge ha diseñado una *estrategia de bienes públicos* que daría paso a una *reforma para la IF*, en la que se evitarían muchos defectos del sistema de patentes, y se salvarían muchos de sus importantes beneficios. El esquema de reforma tendría tres elementos:

- Los resultados de cualquier investigación exitosa sobre medicinas básicas serían consideradas como un bien público libre de usar por cualquier compañía farmacéutica.
- A los inventores se les permitiría obtener patentes por muchos años sobre los medicamentos esenciales creados, y durante la vida de la patente serían premiados, con fondos no públicos, en proporción al *impacto de su intervención en la carga global de la enfermedad*.
- El tercer componente pediría desarrollar una distribución justa, factible y políticamente realista de estos costos, además de poderosos argumentos a favor de esta distribución. También requeriría el diseño de reglas para distribuir el costo de los incentivos, el cual tendría que ser pagado principalmente por los países centrales.

Consideramos que la propuesta de reforma de Pogge, es una de las propuestas de reforma mejor fundamentadas, puesto que pone en diálogo necesidades concretas de los países periféricos y de la IF, con alternativas de solución *sin salirse del mercado*. Sin embargo es muy difícil de aceptar porque modificaría la lógica no confesada de la IF, es decir, su ganancia desproporcionada, y la indolencia de los gobiernos en poner soluciones a algo factible. Pogge propone una ética desde la misma entraña del sistema y que evitaría mucho del daño que se hace a muchos como consecuencia del modelo económico vigente. Lo que falta es la voluntad política para implementarlo.

ii. Intercambio de conocimientos

Hoy más que nunca el conocimiento es poder, y quien tiene el acceso a las fuentes del saber es quien en definitiva tiene el control sobre quien no sabe cómo generar respuestas. La generación de tecnología es un medio importantísimo para sacar adelante a un país de su dependencia y atraso. En el caso de la investigación sobre nuevos productos o combinaciones de estos para combatir enfermedades, quien descubre las nuevas moléculas exitosas es quien tiene el dominio sobre quien las padece. La IF es un poderoso agente generador de nuevas tecnologías para el tratamiento y prevención de enfermedades, pero que al estar inmersa en la lógica del mercado sin restricciones, polariza cada vez más los extremos entre quienes tienen el conocimiento y el poder, y aquellos quienes dependen de las nuevas

tecnologías y las compran al precio fijado por una economía de corte crematístico.

Por otra parte, la IF obtiene importantes ventajas económicas al hacer sus investigaciones en los países periféricos, puesto que abarata mucho sus costos, y tiene muchos menos obstáculos legales ante la ausencia de códigos u organismos que regulen eficientemente las investigaciones. En orden a cumplir sus obligaciones imperfectas de justicia, a la IF le correspondería transferir conocimientos con las comunidades huéspedes de investigadores, no sólo por la justa compensación a los beneficios obtenidos, sino por el deber de ayudar a países sumidos en un desnivel tan grande respecto a los países centrales en cuanto a generación de tecnología, como es el caso de México.

Por último, es necesario constatar que en la dinámica de la globalización estamos profundamente interconectados y las investigaciones se realizan en varios países simultáneamente, pero los beneficios no se comparten del mismo modo, p.e, los conocimientos tecnológicos derivados de los PIMM se reservan con un estricto celo. Esta conducta también pediría ser revisada.

iii. Una mayor proporción de ayuda en relación con el contexto

Si volvemos la mirada a la incapacidad de nuestras instituciones de generar un suficiente bienestar frente a las necesidades en salud, la obligación de la IF de ayudar al bienestar de nuestras instituciones de salud, las cuales utiliza para su proyectos de investigación, es mucho más grande que la que normalmente ofrece.²⁰ Los protocolos de investigación se limitan a prometer a los pacientes unos posibles beneficios fruto del éxito posible del estudio y aumentar la calidad de su atención médica mientras participan en el estudio, y les anuncian su contribución al bien de la ciencia; sin embargo quedan lejanos cualquier tipo de beneficios a las estructuras sociales básicas de la comunidad. La IF usa las instalaciones y del personal local, pero no invierte nada en implementar su capacidad de generar bienestar.

Respecto al uso de camas de hospital, o de servicios hospitalarios como laboratorio o gabinete, u horas de consulta de los médicos-investigadores destinadas para los pacientes reclutados en protocolos de investigación, debería de compensarse al centro hospitalario donde se realice la investigación, con una inversión equivalente en infraestructura sanitaria de tal manera que *no se perjudique* a quienes son desplazados de su turno de atención médica por la sobredemanda existente. Además, el uso y deterioro de instalaciones pedirían otra compensación extra. Otra manera de pago, salvando los criterios expuestos, podría ser la contribución de la IF en especie a la infraestructura hospitalaria, a través de equipo, tecnología, y otras medidas que generen empoderamiento en la comunidad huésped. A las autoridades en

²⁰ Desde el esquema de desarrollo humano trabajado por London, que exige a las naciones ricas el deber de ayudar, se plantea el imperativo de hacer disponibles los resultados exitosos de la investigación a la comunidad huésped *de manera inversamente proporcional a la capacidad de las estructuras sociales básicas de la comunidad* de traducir estos resultados en beneficios sostenibles para los miembros de la comunidad. Del mismo modo, el imperativo de proveer un conjunto de beneficios auxiliares a los miembros de la comunidad aumenta de manera *inversamente proporcional a la capacidad de la comunidad* de tratar o mejorar los problemas auxiliares que los investigadores pretenden encontrar. Cf. London, *Justice...* Op. cit., 32-33.

salud les competaría negociar justamente con la IF este tipo de acciones y velar por su cumplimiento.

Entre los beneficios colaterales que ha de generar una investigación está la contribución proporcional a los costos que los patrocinadores del estudio deberían invertir en infraestructura sanitaria que beneficie a la población reclutada y la población huésped. Se ha llamado a este beneficio el *cargo de infraestructura*, y correspondería a un 10-15% (para agencias financiadas públicamente) y a un 20-30% (para la IF) del máximo gastado por el estudio. Dicho apoyo es pedido por la normativa internacional, por reportes y artículos que han llamado a una creciente inversión en la infraestructura relacionada con la investigación en los países periféricos. Algunos de estos asocian dicha inversión con la eliminación de la explotación o el daño que se realiza en las investigaciones internacionales en países pobres.²¹

Ballantyne justifica esta cifra puesto que es razonable y alcanzable. Además, es una contribución la ventaja económica que se lleva la IF al realizar las investigaciones en países pobres: los ensayos clínicos representan dos terceras partes del costo total gastado en investigación y desarrollo para un nuevo medicamento, y la IF se ahorra hasta 60% al realizar los ensayos clínicos en países como la India. La infraestructura en que se ha de invertir ha de entenderse en sentido amplio y debe definirse democráticamente en la población huésped, mejorando por ejemplo, las clínicas y el equipamiento para afrontar las necesidades en salud prioritarias, el abasto de medicamentos, o la infraestructura pública como agua potable.²²

Respecto a la obligación de colaborar con aquellos problemas que las comunidades tratan de aliviar, se trataría de que la investigación colabore con las agencias gubernamentales y no gubernamentales (ONGs) para usar la empresa investigadora como punto fijo alrededor del cual la ayuda pueda coordinarse. De esta manera, la investigación internacional se convertiría en un auténtico foco que irradie bienestar en la comunidad huésped y evite todo mecanismo “safari”. Esto pide una dosis no pequeña de responsabilidad social de la IF y de inversión en aquello que la comunidad huésped no realiza. En nuestro país, por una parte, la gran mayoría de la investigación se realiza independiente de los SDOH, sin relacionar el contexto con las preguntas de investigación; y por otra, el Estado no invierte ni se implica suficientemente en revertir los condicionantes del deterioro del bienestar. En estas penosas condiciones, en países como el nuestro, a la IF que pretenda actuar con estándares de justicia, le queda una gran tarea.

iv. No explotar a los pacientes aprovechándose de su vulnerabilidad

En lugares donde hay carencias severas en el bienestar, las personas no deberían ser forzadas (por las circunstancias) a reclutarse en PIMM en orden a satisfacer sus necesidades básicas.²³ ²⁴El 44% de nuestra población que vive

²¹ Cf. A. BALLANTYNE, *Benefits to Research Subjects in International Trials: Do They Reduce Exploitation or Increase Undue Inducement?* en: *Developing World Bioethics* 8, No. 3, (2008), 178-191.

²² Cf. *Ibid*, 5-7.

²³ Este apartado ha sido desarrollado a la luz de los principios rawlsianos, por Angela Ballantyne. Cf. A. BALLANTYNE, *HIV International Clinical Research: Exploitation and Risk*, en: *Bioethics* Vol

en pobreza extrema y el 70% en pobreza, con carencias de ingresos, salud y seguridad social, vivienda y educación, pueden ser fácilmente inducidos o forzados por las circunstancias a participar en los protocolos de investigación con el fin de obtener beneficios, directos o indirectos. Cuando el bienestar de una población está varias veces amenazado debido a un contexto general de injusticia como el nuestro, tales como el derecho a la salud o el derecho a la asistencia sanitaria, es muy fácil caer en una relación explotadora entre la IF y los pacientes.

No es justo que a través de los PIMM se ofrezca atención médica que regularmente el paciente no puede conseguir.²⁵ Desgraciadamente esta es la realidad de muchos lugares donde se realizan investigaciones biomédicas internacionales. Nuestro contexto de importantes carencias de atención a la salud de las mayorías hace de la atención médica ofrecida por las investigaciones un bien aún más apetecible. Sin embargo más que dejar de realizar PIMM, que a pesar del contexto de injusticia traen algún beneficio a la población que no puede ofrecer la medicina pública, habría que pedir a la IF una mayor compensación en beneficios para la población explotada y para las instituciones utilizadas, de tal manera que se disminuyan sus carencias y la posibilidad de hacer de la investigación una “venta de remate” de los pacientes para obtener salud.

Otro tanto podría decirse de las instituciones en salud, a quienes la IF les dice: “es tu decisión realizar o no las investigaciones que te propongo”. Sin embargo, no se toma en cuenta que nuestras instituciones son bastante vulnerables y no tienen poder para decir “no”: por la necesidad de captar fondos, por intereses particulares, por falta de formación ética, por falta de soberanía nacional en sus representantes, etc. Por lo tanto no es ético afirmar a la IF que la otra parte “aceptó libremente” sin tomar en cuenta sus condicionamientos. Esto pide a la IF altura moral y ver por la parte vulnerable.

v. Realizar investigaciones cuya pregunta de investigación sea realmente relevante

Ha sido reportado por varias fuentes cómo la IF ha caído en la lógica del mercado, la cual la ha metido en un conflicto de intereses que ha obnubilado la pureza del conocimiento científico. Se han reportado investigaciones con el fin de crear moléculas con pequeñas variaciones de medicamentos de probada

19 No 5-6 (2005) 476-491. Según la autora, en estos casos habría que seguir estos tres principios:

- *Las personas no deberían ser forzadas (por las circunstancias) a ponerse en juego en orden a conseguir o proteger bienes básicos*
- *En los casos en que una parte apuesta por bienes básicos y la otra no, la distribución de beneficios y cargas debe arreglarse de tal manera que estos sean para el mayor beneficio de los más desaventajados;*
- *En las relaciones donde una parte apuesta por bienes básicos y la otra no, a la primera debe asegurársele alguna garantía de beneficios además de la posibilidad de ganar algún beneficio potencial.*

²⁴ S. W. GLICKMAN et.al., *Ethical and Scientific Implications of the Globalization of Clinical Research*, en: *NEJM* 360;8 (2009) 816-823.

²⁵ Cf. AA.VV., *Moral Standards for Research in Developing Countries. From “Reasonable Availability” to “Fair Benefits”*, en: *Hastings Center Report* Vol. 34, no. 3 (2004), 17-27.

eficacia para obtener una nueva patente con considerable aumento de precio; se habla de ensayos clínicos realizados en varios centros para abreviar el tiempo y acelerar la obtención de resultados, a costa de perder rigor en la neutralidad científica; la restricción y selección en la publicación de resultados, etc. Todo esto daña la seriedad y la reputación de la investigación científica subordinándola al interés financiero, ofende la confianza que los pacientes han depositado en la IF, y requiere solucionarse a través de una regulación efectiva. Particularmente es importante detectar la relevancia de la pregunta de investigación, y no sólo en sí misma, sino tomando en cuenta las grandes necesidades en salud del lugar.

d. Obligaciones de justicia para las autoridades en salud

A las autoridades coordinadoras de la atención de la salud y de la investigación en salud, les corresponden también una serie de obligaciones que a continuación señalamos. Algunas de éstas es necesario realizarlas junto con el Estado, y ya han sido mencionadas arriba. Estas acciones contribuirían a disminuir el divorcio entre investigación y grandes necesidades en salud, y a la mejora de las instituciones sanitarias. También ayudarán a disminuir el conflicto de intereses de la IF entre ciencia y mercado.

i. Robustecer las instituciones públicas de salud y la investigación en salud

1. Prioridades en investigación institucionales que correspondan con las grandes necesidades en salud de la comunidad huésped

A las autoridades en salud les corresponde que las políticas de investigación en salud, tomen en cuenta las grandes necesidades en salud como preguntas centrales de la labor investigativa, y el contexto social como referente impostergable para decidir qué tipo de investigación realizar y a favor de quien. Luego entonces, será necesario integrar a las investigaciones internacionales, *estudios de costo-beneficio y de farmacoeconomía*, de tal manera que se evalúe la pertinencia de la investigación desde el punto de vista de la justicia social.²⁶ Además, como respuesta de la investigación a las necesidades en salud de una comunidad, se buscaría identificar las necesidades básicas en salud y la capacidad de las estructuras sociales de la comunidad de salir al encuentro de tales necesidades, por ejemplo, a través de estudios de medición de la pobreza. Otro campo de revisión sería buscar, por ejemplo, las causas sociales de la enfermedad, o de qué manera será aplicado el conocimiento generado de acuerdo a la división social del trabajo en México.

Las diversas coordinaciones de investigación en salud institucionales deberían requerir que se evalúe la investigación internacional de manera distinta, cuestionándose qué preguntas científicas deberían ser exploradas, indagando qué iniciativas en investigación deberían financiarse, qué investigación debería llevarse a cabo, y cómo la investigación puede beneficiar a quienes más lo necesitan. Además, se trataría de considerar temas de justicia de manera

²⁶ V.R. Zurita. *Farmacoeconomía: Una Herramienta Potencial para la Toma de Decisiones*, en: *El Cotidiano* Vol 17 No.107 (2001) 47-52.

proactiva, desde fases tempranas del proceso de la investigación.²⁷ Esto pide que las autoridades en salud negocien los términos de la investigación desde el momento del diseño de la misma, lo cual no se da en la práctica real. Los PIMM llegan prácticamente modelados, sólo para aplicarse en el centro hospitalario; admiten enmiendas de índole científica, pero hace falta introducir otras de corte ético y sobre todo desde la justicia social.

Otro de los rubros donde habría que poner lineamientos claros es en la proporción permitida entre investigación internacional y nacional, que se ha venido decantando a favor de la primera. Consideramos que una medida prudente sería que el monto permitido para cada una debería ser, al menos, equivalente, evitando caer en la tentación mercantil de ofrecernos como atractivo lugar para la investigación transnacional, al precio de descuidar la investigación nacional.

2. Generar procesos transparentes y democráticos y supervisar su conducción

A las autoridades en salud locales les corresponde la obligación de invertir el dinero aportado por la IF en infraestructura sanitaria y en investigación en salud, de acuerdo a las prioridades de atención y a las políticas locales, en un proceso transparente y además consultado con la ciudadanía.²⁸ El paternalismo es una manera de dañar a los ciudadanos al no tratarlos como adultos, máxime cuando detrás de éste hay manejos turbios. A través de la rendición de cuentas se evitaría cualquier sospecha de mal uso del dinero.

3. Inclusión de las moléculas exitosas en el cuadro básico del Sector Salud

Partimos del hecho que debido al precio de los productos comercializados, se hace inalcanzable su inclusión en el cuadro básico de la mayoría de ellos. Uno de los beneficios más importantes que podrían alcanzarse fruto de las investigaciones internacionales sería que el producto exitoso fuera incluido en el cuadro básico de la institución pública que aloja la investigación. Este criterio eliminaría de raíz aquellas investigaciones insustanciales que tienen como objeto la introducción de *me too drugs*, y pondría en serios aprietos la inclusión de un nuevo medicamento si el anterior continúa siendo eficaz o es menos costo-efectivo. Por otra parte, haría mucho más coherentes con la justicia a las investigaciones internacionales, puesto que el beneficio se integraría directamente como parte de los recursos terapéuticos para la comunidad

²⁷ Una planeación anticipada de la investigación debería buscar comunidades huéspedes con estas características:

- Que el objetivo de la investigación sea una prioridad para la comunidad,
- que cuando haya éxito en la investigación, ésta pueda ser integrada en las estructuras sociales básicas de la comunidad

que las iniciativas de investigación puedan ser llevadas a cabo de tal manera que provean una garantía para beneficios indirectos que respondan a las prioridades más amplias de la comunidad huésped. Cf. A.J. LONDON., *Responsiveness to Host Community Health Needs*. (Forthcoming in E.J. Emanuel et al., eds. *The Oxford Textbook on The Ethics of Clinical Research*. New York, NY: Oxford University Press), en: <http://law.usc.edu/academics/centers/paccenter/assets/docs/London%20Health%20Needs--OUP.pdf>

²⁸ Cf. *Moral Standards...* Op. cit, 23

huésped. Esto pide de las autoridades en salud una mejor capacidad negociadora con la IF.

ii. Políticas justas en relación a los investigadores

1. *Modificar el modo de pago a los investigadores*

Hay otros modos de daño institucional que puede generar la investigación practicada sin criterios de justicia social. Decíamos en el capítulo primero que el pago al investigador y su equipo por paciente incluido favorece el interés en reclutar pacientes para el proyecto, lo cual puede influir en los criterios de inclusión. Además, puede promover que los investigadores dediquen horas de su tiempo a investigaciones que les reditúen económicamente, fuera la función que les ha asignado la institución. Una vía de solución estaría, como se hace en otros países, en el modo de pago que podría ser indirecto, es decir, a través del mismo hospital, que pagaría una cantidad extra al investigador y su equipo por la investigación realizada dentro de los tiempos y funciones asignados a éstos. Esto evitaría el que los investigadores se “apunten” a conducir protocolos, motivados principalmente por el beneficio personal que trae, ya sea en dinero o en especie (viajes, asistencia a congresos, regalos, hacer curriculum, etc), dañando la calidad y el tipo de investigación que habría de realizarse.

2 *Velar por un trato justo a la comunidad investigadora local*

Partimos del hecho que los PIMM son diseñados en el extranjero, desde donde se dan todas las indicaciones y se toman todas las decisiones. No se toma a la planta de investigadores huéspedes como interlocutor capaz de generar modificaciones al protocolo de investigación. El papel de los investigadores locales es obedecer instrucciones. Además, una vez terminada una investigación exitosa, difícilmente son incluidos los nombres de los investigadores locales como coautores. Lo anterior implica una falta de respeto a la comunidad investigadora local y pediría ser justamente incluida tanto en el diseño como en la aplicación del protocolo. No tomar seriamente en cuenta las circunstancias de la comunidad local a través de sus investigadores confirma el mecanismo “safari” antes referido. El derecho de los investigadores locales a la participación en el diseño del ensayo, acceso a los datos y control sobre la publicación, necesita ser conocido y respetado.²⁹

d. *Obligaciones de otras instancias de justicia: investigadores, sociedad civil, comités de ética de la investigación*

A estos organismos les corresponde una acción responsable, cuyas repercusiones no son menores en el campo de la justicia. De estos depende un cambio de fondo, a través de la toma de conciencia y la generación de prácticas alternativas, que contribuirán a solucionar las contradicciones éticas antes señaladas.

²⁹ S. W. GLICKMAN et.al., *Ethical...* Op.cit., 818-819.

i. Formar investigadores corresponsables con la justicia

La comunidad científica no puede ser neutral ante la cantidad de faltas a la justicia dadas en el campo de la investigación internacional. Una primer obligación consistiría en no hacerse cómplices de sus ofertas. Marcia Angell ha denunciado cómo los investigadores se desempeñan como consultores de las compañías cuyos productos están estudiando, integran los comités asesores y las mesas de conferencias, hacen arreglos de patentes y derechos, aceptan figurar como autores de artículos ajenos que reflejan los intereses de las compañías, promueven fármacos y dispositivos en congresos auspiciados por la compañías y se permiten recibir costosos regalos y viajes a sitios lujosos.³⁰ Todo esto representa faltas a sus obligaciones de justicia que se resumen en la imparcialidad que deberían ejercer en una labor tan importante y que requiere tanta profesionalidad como lo es la investigación científica.

Por otra parte, los investigadores tienen la obligación de generar conocimiento orientado a solucionar las grandes necesidades en salud de la población donde viven y trabajan. Ciertamente la labor primera de los investigadores es generar conocimiento, no trabajar por la justicia. Sin embargo, dada la relevancia de la tarea de los investigadores en la aportación de soluciones a nuestros problemas en salud, les corresponde colaborar con un porcentaje significativo de su trabajo a favor de líneas de investigación consonantes con la justicia social.

ii. Creación de comités de ética de la investigación de calidad

El artículo 98 de la Ley General de Salud pide a toda institución donde se realice investigación en seres humanos, tener una comisión de ética. Sin embargo, los países periféricos como el nuestro, han tenido que hacer un rápido desarrollo de sus comités de ética de investigación, ya sean nacionales o institucionales, no tanto por la necesidad local de evaluar las investigaciones promovidas por sus propios gobiernos o grupos locales, sino para poder evaluar las investigaciones provenientes de países centrales. En América Latina han aparecido recientemente los Comités Institucionales de Ética en Investigación en Salud, los cuales tienen que evaluar, entre otros aspectos, la justificación de los proyectos de investigación en función de los riesgos e inconvenientes predecibles y los beneficios esperados para el sujeto y para la sociedad. La independencia de estos comités radica en *el poder* de aplicación de estándares éticos a las investigaciones.³¹

³⁰ Cf. M. ANGELL, *The Thruth About the Drug Companies*. Random House, NY, 2004

³¹ Cf. S. VIDAL, *Acerca de la independencia de los Comités de Ética de la Investigación*, en: *Jurisprudencia Argentina* IV (2004) 51-58. Un caso digno de mención es la Subcomisión de Ética en Investigación del IMSS (SEIS). La SEIS fue un Comité de Ética en Investigación a donde pasaban a revisión desde el punto de vista ético, los protocolos aprobados por la Comisión Nacional de Investigación (CNI) del IMSS que es la instancia principal que concentra la investigación en el IMSS. En los orígenes y primeros años de la SEIS (2002-2005) estuvo formada por diez vocales de distintas profesiones y localidades, que nos reuníamos mensualmente en videoconferencia para deliberar respecto a cuestiones éticas en los protocolos de investigación que nos mandaba la CNI.

Entre los objetivos de la SEIS estaba la justa distribución de beneficios: "...Proporcionar una evaluación independiente, competente y oportuna de la ética de los estudios propuestos, con la finalidad de salvaguardar la dignidad, derechos, seguridad y bienestar de todos los y las participantes actuales y potenciales de la investigación, *procurando que los beneficios e*

El papel de los comités de ética en investigación es de cabal importancia ante las investigaciones internacionales, puesto que es la instancia democrática y plural que puede ofrecer con libertad, criterios éticos para una justa distribución de beneficios. Esto pide, entre otras cosas, que los comités estén debidamente formados en bioética de la investigación, abiertos a los aportes de otras ciencias como son las ciencias sociales, que sean plurales y los integren diversos representantes, que puedan ser a su vez evaluados en cuanto a su objetividad e independencia, etc. Los Estados Unidos tienen más de 40 años de tradición en comités de ética de la investigación con un desempeño ético muy favorable.³² En algunos países de Sudamérica, particularmente Brasil, se ha logrado una red amplia de comités; en nuestro país se está intentando hacerlo, pero el peso de nuestros vicios antidemocráticos es fuerte y la marcha ha sido lenta.

iii. Formación de la sociedad civil: los pacientes

El sector más vulnerable de ser dañado o explotado son los pacientes, debido a la dificultad para hacer coincidir sus necesidades con los intereses de la IF. Hemos visto que las necesidades insatisfechas de los pacientes en nuestro contexto son múltiples, y además agravadas por los SDOH, llevando a mucha gente a vivir en condiciones bajo mínimos de bienestar y a perpetuarse en círculos de exclusión muy difíciles de superar. La atención pública de la salud en general es deficiente, y la capacidad de pago de medicina privada para muchos se realiza a costa de *gastos catastróficos* en el hogar. Por otra parte, los intereses de la IF impiden que el beneficio generado por los PIMM llegue a la mayoría de los pacientes.

Frente a este muy desigual escenario, correspondería a los pacientes agruparse y formar asociaciones de defensa de sus derechos para exigir a los distintos agentes involucrados en la investigación el cumplimiento de sus obligaciones.³³ En el caso específico de la investigación internacional, se

inconvenientes de la investigación sean distribuidos equitativamente entre todos los grupos y clases de la sociedad, tomando en cuenta edad, sexo, estado económico, cultura, consideraciones étnicas y dependencia laboral.” (Cf. Documento Constitutivo de la SEIS, Cocoyoc, Morelos, Septiembre 2002. Las cursivas son mías.)

La SEIS trabajó arduamente, al evaluar más de cien protocolos por año, más de la mitad de ellos provenientes de la IF y gran parte de éstos, multicéntricos. Realizó múltiples recomendaciones a nivel ético que dieron al comité un lugar importante ante la CNI. Desgraciadamente a tres años de existencia, la SEIS fue primero limitada por las autoridades del IMSS, quitándole las videoconferencias por “el costo que representaba.” Después se redujo su participación a miembros del Distrito Federal, y por último fue suspendida totalmente. Da mucho qué pensar este hecho; particularmente puede estar relacionado con una lucha de poder entre el papel de la ética y otro tipo de intereses.

³² Cf. R.J. LEVINE, *Research Ethics Committees*, en: *Encyclopedia of Bioethics* v. 4, Mac Millan, NY 2004, 2311-2315.

³³ Un ejemplo lo tenemos en las organizaciones no gubernamentales para el desarrollo (ONGD), que nos dicen que no cabe desarrollo auténtico sin respetar cuatro exigencias: que sea participativo, sostenible, integral y universal. Particularmente nos interesaría para nuestro caso el que sea participativo e integral; lo primero lo afirma la Declaración de la Naciones Unidas sobre el Derecho al Desarrollo: “La persona humana es el sujeto central del desarrollo y debe ser el participante activo y el beneficiario del derecho al desarrollo...” y “Todos los seres humanos tienen, individual y colectivamente, la responsabilidad del desarrollo...”; el que sea integral implica un desarrollo tal y como es contemplado por las concepciones actuales del FH. Cf. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU), *Declaración...* Op.cit. artículos 2.1 y 2.2

podría trabajar por la creación de foros con representantes de la sociedad civil invitados a participar en la investigación, informándoles y tomando su parecer sobre acuerdos previos de beneficios logrados y acordando aquellos beneficios que más necesita la población huésped, por ejemplo, medidas de salud pública o colaboración en infraestructura médica o de investigación, etc.³⁴ El beneficio que las organizaciones no gubernamentales para el desarrollo pueden lograr trabajando en conjunto con la IF es considerable, sobre todo en la educación y formación en valores cívicos y éticos, de los pacientes y la comunidad huésped.

³⁴ Cf. Cf. AA.VV., *Moral Standards...* Op.cit, 23.

e. Conclusiones

Al término de este capítulo podemos concluir que la acción justa en las investigaciones internacionales no puede desligarse de una práctica justa a nivel macrosocial, ya que están profundamente interconectadas. Por lo tanto es imperativo que el agente primario de justicia, el Estado mexicano, refundamente su práctica en base las obligaciones de justicia que le corresponden, particularmente, ha de realizar un proyecto de nación orientado efectivamente al FH de la población partiendo de la autodeterminación y del crecimiento económico.

En el terreno de la salud, al Estado le corresponde también reorientar su política en pro de rehabilitar y robustecer las instituciones de salud. Será necesario también diseñar políticas de investigación nacionales tomando en cuenta las grandes necesidades en salud, limitando las leyes del mercado y legislando la materia, entre otras. A nivel de política exterior, sería muy loable generar zonas de conocimientos compartidos con otras naciones en situaciones afines.

A la IF le correspondería entrar en un proceso de reforma para que la investigación tome otra dirección que la marcada por el (10/90). Le tocaría también ofrecer una compensación económica o en especie más justa a las instituciones huéspedes y a los pacientes que recluta para sus proyectos. De singular importancia sería que las investigaciones plantearan preguntas de investigación realmente relevantes, tomando en cuenta las necesidades de las comunidades huéspedes. La IF también puede ayudar a combatir la injusticia con la creación de diversos tipos de ayuda: organizar zonas alternativas de comercio de productos o de conocimientos, y transferir conocimientos a las comunidades huéspedes de investigadores.

A las autoridades en salud del corresponde velar por mejorar la infraestructura y las políticas que redunden en una mejor atención sanitaria e investigación en salud. Dentro de ésta última, les compete ver porque los frutos de las investigaciones realmente beneficien a nuestras instituciones y sus pacientes, y porque nuestras instituciones de salud sean debidamente retribuidas. Les corresponde verificar que las prioridades de las investigaciones correspondan efectivamente a las grandes necesidades en salud nacionales, y supervisar y verificar una conducta imparcial en los investigadores ante las ofertas de la IF.

El papel de los investigadores, la sociedad civil y los comités de ética en investigación es insustituible, puesto que de su práctica responsable dependerá mucho la acción justa en la investigación en salud. Generar altura moral en investigadores, comités de ética y pacientes es una tarea central e impostergable. Además, es desde las bases como vienen los cambios sustanciales y duraderos, aunque tarden en llegar.

Quedan abiertas otras acciones de justicia de parte de los distintos agentes y agencias involucrados en las investigaciones internacionales. Esta investigación es apenas un esbozo de lo que ha de ser la justicia en las investigaciones internacionales patrocinadas por la IF; queda la tarea de seguir reflexionando la práctica concreta para emitir criterios cada vez más atingentes a favor de la justicia.

f. Bibliografía capítulo siete

1. AA.VV., *Moral Standards for Research in Developing Countries. From "Reasonable Availability" to "Fair Benefits"*, en: *Hastings Center Report* Vol. 34, no. 3 (2004), 17-27.
2. ANGELL M., *The Thruth About the Drug Companies*. Random House, NY, 2004
3. ARIZMENDI L.– BOLTVINIK J., Autodeterminación como condición de desarrollo en la era de la mundialización de la pobreza, en: *Mundo Siglo XXI*, No 9 (Verano 2007) 31-53.
4. BALLANTYNE A., *HIV International Clinical Research: Exploitation and Risk*, en: *Bioethics* Vol 19 No 5-6 (2005) 476-491.
5. BALLANTYNE A., *Benefits to Research Subjects in International Trials: Do They Reduce Exploitation or Increase Undue Inducement?* en: *Developing World Bioethics* 8, No. 3, (2008), 178-191.
6. CÁMARA DE DIPUTADOS DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN, *Ley General de Salud*, México D.F., 18 de Diciembre de 2007, en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>
7. CILAS, ECONOMÍA-UNAM, *Nuestro mínimo salario*, en: <http://acc.gorgias.wageindicator.org/misalarario/main/Salarios/nuestrominimosalario1>
8. COHEN J.C. - ILLINGWORTH P.– SCHÜKLENK U. , (Eds.), *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, marketing & Pricing*, Pluto Press, London 2006.
9. CONSEJO NACIONAL DE POBLACIÓN (CONAPO), *Carpeta informativa 2005*, México, en: <http://www.conapo.gob.mx/prensa/carpeta2005.pdf>
10. CORDERA R., *El milenio: lista de deseos. ¿Qué milenio para qué país?* 29 de noviembre de 1999, en: <http://www.rolandocordera.org.mx/index.htm>
11. CORDERA R., *El milenio: lista de deseos. ¿Qué sociedad para qué nación?* 5 de diciembre de 1999, en: <http://www.rolandocordera.org.mx/index.htm>
12. GLICKMAN S.W. et.al., *Ethical and Scientific Implications of the Globalizarion of Clinical Research*, en: *NEJM* 360;8 (2009) 816-823.
13. HARRIS J.M. (Ed.), *Rethinking Sustainability. Power, Knowledge, and Institutions*, Michigan University Press, 2000.
14. LEAL G., *Autoridades buscan someter al IMSS a un esquema empresarial: Gustavo Leal*, La Jornada, Viernes 4 de marzo de 2005, en: <http://www.jornada.unam.mx/2005/03/04/016n1pol.php>
15. LEVINE R.J., *Research Ethics Committees*, en: *Encyclopedia of Bioethics* v. 4, Mac Millan, NY 2004, 2311-2315.
16. LONDON A., *Justice and the Development approach to International Research*, en: *Hastings Center Report* 35, Num 1 (2005) 34
17. LONDON A., *Responsiveness to Host Community Health Needs*. (Forthcoming in E.J. Emanuel et al., eds. *The Oxford Textbook on The Ethics of Clinical Research*. New York, NY: Oxford University Press), en: <http://law.usc.edu/academics/centers/paccenter/assets/docs/London%20Health%20Needs--OUP.pdf>

18. NOTIMEX, *Revelan que 12% de población activa gana un salario mínimo diario*, en: El Universal, 3 de febrero de 2008, <http://www.eluniversal.com.mx/notas/479174.html>
19. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU), *Declaración sobre el derecho al desarrollo*, artículo 2.3, 4 de diciembre de 1986, en: http://www.unhcr.ch/spanish/html/menu3/b/74_sp.htm
20. Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico, *Eco-Salud OCDE 2005. Cómo se Encuentra México Comparativamente*, OCDE, Cedex:, París, en: <http://www.oecd.org/dataoecd/51/15/35140519.pdf>
21. RAMOS J., *Aumenta 7.6 años la esperanza de vida en México*. El Universal, 1 de Noviembre de 2007, en: <http://www.eluniversal.com.mx/notas/458667.html>
22. SINGER P., *Un solo mundo. La ética de la globalización*. Paidós Estado y Sociedad 113, Barcelona 2003.
23. SUBCOMISION DE ETICA EN INVESTIGACIÓN DEL IMSS. *Documento Constitutivo de la SEIS*, Cocoyoc, Morelos, Septiembre 2002.
24. VIDAL S., *Acerca de la independencia de los Comités de Ética de la Investigación*, en: *Jurisprudencia Argentina IV* (2004) 51-58.
25. WALLERSTEIN I., *¿Después del Desarrollismo y la Globalización, Qué?*, en: *Mundo Siglo XXI*, No 3 (Invierno 2005-6) 5-15.
26. Zurita V.R.. *Farmacoeconomía: Una Herramienta Potencial para la Toma de Decisiones*, en: *El Cotidiano Vol 17 No.107* (2001) 47-52.

CONCLUSIONES

La investigación biomédica, particularmente la patrocinada por la IF a nivel mundial y multicéntrica, es una modalidad contemporánea de investigación propia de la globalización y por lo mismo, tiene sus mismas cualidades y efectos. Si el moderno ensayo clínico fue el prototipo de la investigación de la medicina basada en evidencias propia del siglo XX, el PIMM es una variante globalizada del primero, realizados por la IF con una gran cantidad de pacientes y en múltiples centros de investigación hospitalarios, adoptándolos como colaboradores de proyectos, en principio, de alta calidad científica. Esto ha dado origen a una investigación también llamada colaborativa, en donde las partes, en teoría, comparten riesgos y beneficios de manera equitativa.

Sin embargo, la dinámica de la globalización ha estado dominada por el capitalismo sin frenos, que ha traído progreso y bienestar sólo para países y sectores muy reducidos del planeta, y recientemente ha dado muestra de sus graves inconsistencias. Además, la investigación biomédica forma parte de la injusta distribución de la riqueza a nivel mundial, tal y como lo demuestra el cociente (10/90). La IF, una de las entidades que más ha generado riqueza en el mundo, lo ha hecho como parte de la dinámica del mercado contemporánea, originando una concentración de la riqueza en pocas manos, y una pauperización generalizada. Los centros o países beneficiados por la dinámica del mercado, fuera de los así llamados países desarrollados, son muy escasos, quedando la pregunta si su crecimiento económico les ha llevado a un auténtico desarrollo en la línea del FH.

La investigación internacional, reforzando la tendencia de la investigación local, no tiene que ver con las grandes necesidades en salud de la población. Está diseñada en función de los intereses y necesidades de los ricos locales o globales, de quienes pueden pagar una medicina comercializada según las leyes contemporáneas del mercado, las cuales nada tienen que ver con la ética. México es una nación marcada gravemente por una gran injusticia, la cual es ancestral y lejos de ir en vías de solución, se extiende y profundiza progresivamente, ocasionando la pérdida de mecanismos de contención social, originando varios de los síntomas de caos a los que asistimos actualmente. En términos de salud pública, podemos afirmar que padecemos una serie de SDOH -factores sociales, políticos y económicos- que afectan negativamente la salud de nuestra población, y que no son tomados en cuenta por la investigación colaborativa internacional.

Nos hemos propuesto investigar qué sería lo justo en las investigaciones internacionales, puesto que las teorías de la justicia tradicionales de la ética filosófica y las utilizadas como fundamento en la bioética de la investigación - como el abordaje de los derechos humanos- ofrecen aproximaciones a nuestro problema, pero son insuficientes: están pensadas desde otros contextos y para sociedades democráticas bien ordenadas, o su método no ayuda a resolver la contradicción "es-debe" por su distancia ante los contextos. Por otra parte, y es uno de los resultados de esta investigación, existe la necesidad de ir más allá de terreno de la justicia distributiva y acudir a otros campos que nos hagan ver la realidad de manera más integral.

La justicia global de tipo cosmopolita aunque es cercana a nuestra búsqueda porque coloca unos mínimos de justicia para todo ser humano, no termina de ofrecernos mayor claridad a nuestro problema por el idealismo al que tiende.

Sin embargo la teoría de la justicia global de Onora O'Neill, partiendo de las obligaciones que nacen de circunstancias concretas, particularmente las capacidades y posibilidades de los diversos agentes de justicia que forman parte de las investigaciones internacionales, nos ofrece un mayor acercamiento a nuestro problema de estudio, atendiendo a la normatividad de corte kantiano y basándose en la clasificación de obligaciones perfectas e imperfectas.

La interdisciplinariedad de nuestra investigación nos obliga a acudir, de manera sucinta, a la ética económica, especialmente al paradigma contemporáneo que nos señala el divorcio entre economía y ética. Abordajes tales como el de Sen, pero particularmente el de Boltvinik, nos ayudan a materializar lo que es justo debido a la importancia que da al FH personal y social, de manera integral, y nos colocan en las fronteras con la justicia social y de teorías de la justicia como la de O'Neill. Colocarnos en el EFH impide convalidar como justas a aquellas políticas o acciones que no están dirigidas a producir un efectivo FH y desterrar las causas estructurales de la desigualdad.

Las teorías de la justicia social en el ámbito biomédico son otro referente imprescindible en nuestra búsqueda de lo justo, puesto que nos dan una reflexión ética social, política y económicamente situada. De manera especial la teoría de Powers y Faden nos ofrece un marco para comprender la complejidad de escenarios sociales como el mexicano, en el que múltiples SDOH ocasionan variadas afectaciones al bienestar, conformando graves situaciones muy difíciles de cambiar. A su vez, hace del bienestar en sus distintas dimensiones la clave para detectar lo justo en una determinada situación, escapando así a idealizaciones o abstracciones justificatorias del status quo.

La deontología ética en materia de justicia internacional, por su misma naturaleza normativa, carece de aproximación a los contextos locales. Sin embargo nos ofrece un marco general orientativo del que no podemos prescindir al reflexionar sobre lo justo y con el cual coincidimos en varios de sus señalamientos, aunque desde una perspectiva más contextualizada.

Como parte del método que hemos elegido y de la teoría ética que nos ha parecido más congruente con nuestra búsqueda, es decir, partir de la práctica y de las posibilidades/capacidades de acción para reflexionar éticamente sobre ésta y emitir pautas para orientar la acción, ha sido necesario describir lo más cercanamente posible nuestro escenario social donde se realizan los PIMM. Se trata de un deteriorado e inequitativo contexto, el cual por sí mismo habla en el sentido de mostrar la incongruencia de investigaciones no orientadas a solucionar los grandes problemas en salud que afectan a la mayoría de la población. Dentro de este escenario, los agentes principales de justicia son la IF, el Estado, los investigadores, los comités de ética en investigación y los pacientes. Si la investigación internacional de la IF realizada en hospitales públicos no es redireccionada por criterios de justicia, tales como responder a las grandes necesidades en salud de las mayorías y contribuir a revertir los SDOH, se suma a la serie de factores promotores de inequidad en nuestras instituciones de salud y en el país.

Es por ello que necesitamos un referente ético de justicia que responsabilice a los agentes concretos de justicia involucrados en los PIMM. Se trata de diversos abordajes de justicia que partiendo de la realidad, coinciden en la obligación perfecta de no dañar y en la imperfecta de hacer el bien, como

elementos comunes para evaluar lo justo en las investigaciones internacionales, especialmente la suficiencia del bienestar. El Estado tiene un papel preponderante al ser definido como el agente primario de justicia a partir de la modernidad, constituyendo los otros actores, agentes secundarios de justicia. El resultado de la evaluación ética es el juicio reprobatorio en materia de justicia toda vez que se dan una serie de faltas éticas en los PIMM. El Estado al ser sumamente débil y comprometido ante los intereses del capital extranjero, tiene mínimas capacidades de poner límites y distribuir beneficios, y el resto de agentes de justicia conllevan diversos grados de responsabilidad, comenzando por la IF, las autoridades y los investigadores en salud, y terminando por los pacientes, según su función, capacidades y límites de acción en los PIMM.

Finalmente, la investigación termina aportando una normativa derivada del juicio ético antes emitido, que podría resumirse como sigue:

a) En primer lugar, la acción justa en las investigaciones internacionales no puede desligarse de una práctica justa a nivel macrosocial, ya que ambas están fuertemente interconectadas. Frente a esta última, el Estado tiene una responsabilidad primordial, en la medida que emprenda, de acuerdo a sus limitadas capacidades, un proyecto de nación que apunte hacia la soberanía y la autodeterminación nacional. Ante la práctica de la investigación, al Estado le compete diseñar y aplicar un proyecto de investigación en salud que tome en cuenta las grandes necesidades en salud, limitando las leyes del mercado y legislando en la materia, entre otras concretizaciones.

b) A la IF le corresponde emprender una reforma de la investigación internacional para que se revierta, al menos inicialmente, el (10/90); le tocaría también compensar más justamente el uso de instalaciones y pacientes en los PIMM, así como velar porque las investigaciones tengan una dimensión social, es decir, efectivamente sirvan para combatir los SDOH del lugar. Por último, la IF no puede evadirse del deber de ayudar a las comunidades huéspedes, concretizado de maneras diversas especialmente con la transferencia de conocimientos.

c) A la autoridades en salud les toca la obligación de velar por mejorar la cantidad y calidad de la atención en salud, y porque la investigación internacional retribuya y beneficie efectivamente a nuestras instituciones y pacientes, y corresponda a las prioridades nacionales en investigación revisadas desde las grandes necesidades en salud.

d) Los investigadores tienen también un potencial de acción al no prestarse a intereses de la IF -bajo la fachada de beneficios particulares- que empañen el imperativo científico y social de la investigación. Otra instancia privilegiada son los comités de ética en investigación adecuadamente formados en cuestiones de justicia social, siempre y cuando tengan poder para cambiar la práctica de la investigación. Los pacientes y la sociedad civil necesita crecer en autonomía como agentes corresponsables de justicia solicitando y participando en consultas públicas sobre qué beneficios necesita más la población.

Al fin de esta investigación la principal conclusión es que determinar qué es lo justo es una tarea ingente, dadas las condiciones tan deletéreas en que vivimos, pero a su vez apasionante y dignificante, puesto que todo podrá serle

arrebatado a un ser humano, menos la belleza de su libre pensamiento y altura ética, por más insignificante que pueda parecer.

APENDICES

Apéndice 1-1: Intencionalidad declarada de la investigación de la IF a través de algunos portales de internet

- ⇒ Bayer afirma que el propósito de su investigación es desarrollar opciones terapéuticas para necesidades médicas sin respuesta. Al hacer esto, se compromete al uso responsable de tecnologías innovativas. Bayer menciona que la farmacogenética conduce a mejorar los costos y procedimientos de los ensayos clínicos. También se espera una reducción de costos en el tratamiento de los pacientes puesto que la medicación es más dirigida y la definición de las dosis correctas puede facilitarse. No se dice nada respecto al tema de la justicia o de los protocolos internacionales multicéntricos.

Respecto a la responsabilidad social en su producción, Bayer habla de seguir la Iniciativa Global Compacta de las Naciones Unidas (Global Compact Initiative) cuyo propósito es instituir y hacer avanzar a escala global, nueve principios de las áreas de derechos humanos, estándares de trabajo y protección ambiental.¹

- ⇒ Los laboratorios Merck declaran que su filosofía consiste en buscar la innovación en todas las áreas de la investigación y desarrollo en medicamentos con programas enfocados en satisfacer las necesidades médicas no resueltas. Su dedicación a la investigación básica es un componente central de su misión y filosofía global. Sin embargo, proveer terapias avanzadas depende de más que el descubrimiento. Sus científicos también juegan un papel importante a través de todo el proceso de desarrollo.²

En relación a los valores, Merck menciona que como compañía, están comprometidos con los estándares más altos de ética, y consideran firmemente que son responsables con sus clientes, empleados y familias, de los ambientes que habitan, *y de las sociedades a las que sirven en todo el mundo*. Compartir los conocimientos a lo largo de las disciplinas científicas favorece a Merck continuar creciendo en su tradición innovativa. Promueven a sus investigadores el colaborar con pares en las mejores instituciones privadas y públicas de investigación, y compartir los conocimientos fruto de su investigación a través de publicaciones y encuentros profesionales.³

- ⇒ Sanofi-Aventis tiene una introducción sugerente a su portal respecto a la labor social de la compañía, pero adentrándose en él sólo menciona su labor en investigación y desarrollo con una base mundial y algunas noticias de acciones solidarias. Su presupuesto mundial para investigación y desarrollo es un poco mayor a los 4 mil millones de euros.⁴

En el caso mexicano, la IF en México ha asociado a través de la Cámara Nacional de la Industria Farmacéutica (CANIFARMA)⁵ como un organismo que defienda sus intereses generales e integra, junto con las dependencias gubernamentales que

¹ Cf. BAYER SCHERING PHARMA, *Research and Development*. Bayer Schering Pharma, Berlin 2008, en: http://www.bayerscheringpharma.de/scripts/pages/en/research_and_development/innovation_et_hics/index.php#0

² Cf. MERCK SHARP DOME, *Research Philosophy*, Merck and Co. Inc. 2008, New Jersey, en: <http://www.merck.com/mrl/philosophy.html>

³ Cf. MERCK SHARP DOME, *Culture and Values*, Merck and Co. Inc. 2008, New Jersey, en: <http://www.merck.com/mrl/culturevalues.html> Las itálicas con mías.

⁴ Cf. SANOFI AVENTIS, *Home Page*, Sanofi Aventis 2008, New Jersey, USA, en: <http://www.sanofi-aventis.us/live/us/en/index.jsp> La página web mexicana copia varios elementos de la estadounidense, y traduce mal del inglés la cifra de 4 billones de euros, que debería ser 4 mil millones de euros.

⁵ Cf. CANIFARMA, *Home Page*, Canifarma 2008, México DF, en: <http://www.canifarma.org.mx/> Las itálicas son mías.

procedan, las comisiones u organismos necesarios para conciliarlos con los del interés público. Entre sus lineamientos éticos, CANIFARMA declara que:

“Proteger la salud y facilitar el acceso de toda la sociedad a un sistema de salud de calidad, es responsabilidad fundamental de los gobiernos pero, para tener éxito, todos los participantes en los mismos intereses incluyendo a la industria, profesionales de la salud, farmacias y pacientes deben trabajar conjuntamente. Por ello, y haciendo eco del momento actual de la sociedad mexicana y mundial en el sentido de promover el desarrollo de empresas con buenas prácticas apegadas a valores éticos, la industria farmacéutica está comprometida en hacer su parte, desarrollando nuevos medicamentos que ayuden a prevenir, tratar o curar enfermedades, y trabajando de manera coordinada con las autoridades para garantizar que sus medicamentos y la información dirigida a los pacientes y profesionales de la salud, ayuden a fortalecer la autonomía y la capacidad de decisión de los médicos y de la población en general, lo cual contribuirá en una mayor credibilidad y fortalecerá su competitividad.”⁶

En el código de ética y transparencia, se menciona que CANIFARMA busca:

“Promover el crecimiento y desarrollo cualitativo de la industria farmacéutica en nuestro país, con transparencia y equidad. Contribuir al fortalecimiento de CANIFARMA, como representante de la industria, cumpliendo oportunamente con sus obligaciones. Actuar con responsabilidad social en beneficio de los intereses de la industria, del sector farmacéutico y de la salud de la sociedad...

Asegurar que los medicamentos y artículos relativos a la salud, sirvan efectivamente para preservar y mejorar la calidad de vida de las personas, cuidando especialmente su seguridad, calidad y eficacia terapéutica, así como una eficiente distribución, que asegure su disponibilidad y existencia en farmacias.

No realizar prácticas monopólicas que disminuyan, dañen o impidan la competencia y la libre concurrencia en la producción, procesamiento, distribución y comercialización de productos farmacéuticos en el mercado. No deberán convenir con los competidores la manipulación o elevación de precios ni la división de mercados, territorios o clientes ni restringir o condicionar la producción ni cerrar canales de distribución o comercialización ni propiciar la exclusión de productos en el punto de venta.”⁷

⁶ Cf. CANIFARMA, *Código de buenas prácticas de promoción de la industria farmacéutica establecida en México*, Canifarma, Noviembre 17 de 2005, México DF, en: Ibid.

⁷ Cf. CONSEJO DE ÉTICA Y TRANSPARENCIA DE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA CETIFARMA, *Código de ética y transparencia de la industria farmacéutica establecida en México*, 2007, México DF, en: Ibid.

Apéndice 1-2: Breve historia de los ensayos clínicos controlados

Poderosas fuerzas científicas y socio económicas están transformando la práctica clínica y la investigación médica en el mundo, particularmente en los Estados Unidos (EU). Cada vez más el médico cuenta con medicamentos que han sido puestos en escena: nuevos agentes cardiovasculares, nuevos anti-inflamatorios, terapia contra el cáncer, etc., financiados por la industria farmacéutica IF. En los últimos 20 años, las guías prácticas de ensayos clínicos controlados y los movimientos de educación continua, han contribuido a crear uno de los cambios de paradigma más grandes de la historia de la medicina. El llamado “proceso educativo de guías prácticas de ensayos clínicos” ha tenido profundos impactos en la investigación y la práctica de la cardiología, comparables al descubrimiento del estetoscopio en Francia en 1816 o del electrocardiograma en Holanda en 1902.

El moderno ensayo clínico aleatorizado fue inventado a mediados del siglo XX, pero su historia remota inicia en 1753 cuando el cirujano británico naval James Lind mostró que el cítrico curaba el escorbuto. Aunque tardó 200 años el surgimiento formal de los ensayos clínicos, algunos promovieron la cuantificación como una herramienta para evaluar los tratamientos, p. e. en 1830 el médico francés, Pierre Louis, vio la necesidad de fundamentar los nuevos tratamientos con estadísticas, no con impresiones subjetivas. No obstante, muchos de los descubrimientos médicos eran todavía meramente empíricos.

No fue sino hasta hace 60 años, después de la Segunda Guerra Mundial, cuando se dio la colaboración de la IF, los investigadores y los especialistas en estadística para conducir los ensayos clínicos. Los investigadores ingleses publicaron el primer ensayo clínico utilizando la aleatorización en 1948, demostrando que la estreptomina podía curar la tuberculosis pulmonar. En 1951 el entonces National Heart Institute hizo el primer ensayo multicéntrico multinacional cardiovascular, diseñado para probar la efectividad de la aspirina, la cortisona y la ACTH para tratar la fiebre reumática y prevenir la cardiopatía reumática.

El movimiento de los ensayos clínicos creció lentamente hasta que los NIH y la industria comenzaron a promover grandes cantidades de dinero en este tipo de investigación. Surgió un nuevo tipo de investigador, el precursor del moderno “ensayista”, que con estadísticas y computadoras examinaba a fondo los resultados recolectados de pacientes sometidos a nuevos tratamientos. Dichos investigadores buscaban los efectos invisibles del tratamiento al ojo del clínico.

Hoy día muchos ensayos clínicos para aprobar medicamentos son hechos de manera muy estricta, contando con la colaboración de investigadores y centros especializados en la materia. Los ensayos clínicos han ofrecido un alto grado de validez, aunque no absoluta, puesto que después de publicados los resultados han surgido, en ocasiones, muchas controversias.¹

¹ Cf. W.B. FYE. *The Power of Clinical Trials and Guidelines, and the Challenge of Conflicts of Interest*, en: *J Am Coll Cardiol*, 2003; 41:1237-1242

Apéndice 1-3: Algunos datos en relación con los ensayos clínicos y la IF

a) Se ha descubierto que 23 a 28% de los investigadores reciben fondos de la industria, 43% reciben regalos relacionados con la investigación, y 33% tiene lazos con la industria; también se encontró un aumento significativo en la financiación de la investigación por la IF: en 1986, 46% de las firmas de la industria financiaron la investigación académica, y en 1996, 92%.¹

b) Las compañías farmacéuticas grandes diseñan sus propios ensayos y contratan a CROs para generar una red de sitios, implementar el protocolo en dichos lugares, y enviar formatos de reporte a la compañía patrocinadora que realizará el análisis de datos. Las compañías farmacéuticas pequeñas, contratan una CRO para manejar todo el ensayo clínico, desde el diseño, el análisis de datos y la gestión de documentos para la FDA y la publicación de artículos en revistas científicas.

Las CROs pueden utilizar centros médicos académicos y a médicos de la comunidad para reclutar pacientes para un ensayo. En el brazo de la comunidad de un ensayo, pueden echar mano de las SMO, a quienes se subcontrata con el fin de organizar redes de médicos de la comunidad, acelerar el reclutamiento de pacientes, y enviar reportes de casos a la CRO. Algunos ensayos tienen cuatro niveles: industria, CRO, SMO y médico-investigador. Se les ha criticado que generan datos de pobre calidad, entrenan inadecuadamente a los investigadores, y cuestan más que un sistema independiente de sitios no asociado con una SMO.²

c) El gasto en medicamentos era en el año 2000, el rubro en que más se gastaba en salud en EU. El mercado de medicamentos norteamericano representa el 40% de las ventas de la IF mundial y 60% de las ganancias. Nueve compañías farmacéuticas norteamericanas ocupan el liderazgo por capitalización del mercado, con rangos entre los 59 300 millones y 198 000 millones de dólares.³ Tres compañías establecidas en Europa en la primera división tienen valores de mercado entre 115 000 y 123 000 millones de dólares; las compañías farmacéuticas europeas dominan la segunda división con valores de mercado superiores a 30 000 millones cada una. En 1992, aproximadamente el 44% del gasto global en investigación en salud y desarrollo fue patrocinado por la IF⁴

Para los países occidentales, sobre todo EU, la IF es la joya de la corona capitalista; es de lejos, la industria más rentable. Sus márgenes brutos giran en torno al 70% y hasta el 90% y su tasa de ganancias promedio es la más elevada de todas: alcanza el 18.6% contra el 15.8% de los bancos que aparecen en segunda posición, poder delante de índices mucho más bajos para los demás sectores de la industria.⁵

Las compañías multinacionales operan como cualquier industria de la iniciativa privada. Hacen decisiones de inversión para maximizar el valor actuar de futuros dividendos del dinero invertido, y obedecen a demandas económicas más que a necesidades humanas y sociales. Además, responden a costos prospectivos: se privilegia ir a

¹ Cf. J. BEKELMAN – Y. MPHIL – C. GROSS. *Scope and Impact of Financial Conflicts of Interest in Biomedical Research*, en: *JAMA* 2003; Vol. 289 No.4: 454-465.

² Cf. T. BODENHEIMER T., *Uneasy alliance – Clinical Investigators and the Pharmaceutical Industry*, en: *NEJM* 342 (No 20) (2000) 1539-1544.

³ Traduzco 1 “billion” por 1000 millones mexicanos.

⁴ Cf. S. BENATAR. *Avoiding Exploitation in Clinical Research*, en: *Cambridge Quarterly of Clinical Ethics* 9(2000)562-565.

⁵ Cf. P. PIGNARRE. *El gran secreto de la industria farmacéutica*. Gedisa, Barcelona 2005, p. 19

investigar en los lugares donde se minimizan los gastos puesto que otros pagan los costos de la investigación, favoreciendo las investigaciones multinacionales. Por el contrario, los ensayos clínicos internacionales se prestan a explotación, al abarcar miles de pacientes muchos de ellos en los países del Sur: en 1990 se estima que se realizaron 600 estudios relacionados con el VIH - SIDA en África.⁶

Otro caso muy reciente es el de la empresa estadounidense Ventria Biosciences que patrocinó la experimentación de drogas derivadas de arroz transgénico -manipulado con genes humanos- en bebés y niños internados en dos instituciones pediátricas de Perú (Instituto Especializado de Salud del Niño y en el Instituto de Investigación Nutricional en Lima, Perú). El experimento afectó a 140 niños de cinco meses a 3 años que sufrían diarrea aguda y estaban hospitalizados. Ningún fármaco producido en plantas transgénicas ha sido aprobado para consumo humano en EU ni en otras parte del mundo. Debido al largo e incierto proceso de aprobación de fármacos, en particular de este tipo, la empresa decidió experimentar sus productos con niños del Perú, donde las regulaciones son más laxas y parece más fácil encontrar instituciones con déficit de financiamiento (y de ética). Según Jim Diamond, pediatra estadounidense, un aspecto sorprendente de los resultados publicados por Ventria es que se haya utilizado como testigo un grupo de niños al que se le dio solución oral con base en glucosa, cuando existe abundante literatura médica desde hace décadas que muestra que la solución a base de arroz (no transgénica) es mucho más rápida y efectiva para tratar la diarrea aguda. Eso significaría que la empresa, con la complicidad de institutos peruanos, usó intencionalmente un método menos efectivo para lograr resultados artificialmente positivos. Por un lado, se expuso a un grupos de niños a drogas transgénicas no aprobadas, y por otro se retrasó la curación de otros para presentar mejores resultados comparativos.⁷

d) La farmacéutica Wyeth reportó ganancias en México por 320 millones de dólares durante el año 2005, monto 23 por ciento superior al año previo. A nivel mundial, Wyeth reportó durante 2005, ingresos netos por 19 mil millones de dólares, que representan un crecimiento anual de 8 por ciento. En el primer trimestre del 2006, las utilidades netas de Wyeth alcanzaron los 4 mil 800 millones de dólares a nivel mundial, 6 por ciento más respecto al mismo periodo del 2005. Para el 2007, esta compañía pretendía lanzar dos nuevos productos por año, lo que la colocaría como la empresa farmacéutica más dinámica del mundo.⁸ Las ventas de Johnson & Johnson en el 2004 fueron de 47,000 millones de dólares y obtuvo un incremento de sus ventas en 2004 del 13 por ciento. La compañía lleva ya 72 años consecutivos con incremento en sus ventas.⁹

En el año 2006, Pfizer, Merck y AstraZeneca adquirieron diferentes compañías biotecnológicas con la intención de ampliar su cartera de productos en desarrollo. Pfizer compró Rinat Neuroscience, especialista en tratamientos basados en proteínas para curar el Alzheimer; Merck ofreció 400 millones de dólares por GlycoFi, líder en el desarrollo de terapias a base de proteínas y vacunas. En tanto, AstraZeneca anunció la compra de Tecnología en Anticuerpos de Cambridge (CAT, por sus siglas en inglés) por mil 320 millones de dólares, que produce un fármaco para la artritis reumatoide que comercializa en EU. La industria biotecnológica creció 5 por ciento durante el

⁶ Cf. S. BENATAR. *Avoiding...* o.c. 563-564.

⁷ Cf. RIBEIRO S., *Bebés como conejillos de indias*, en: *LaJornada digital*, www.jornada.unam.mx, 1 de julio de 2006

⁸ Cf. S. CANTERA. *Incrementa Wyeth 23% sus ganancias*, en: *Reforma digital*, www.reforma.com 3 de mayo de 2006.

⁹ Cf. S. CANTERA. *Cambia estrategia Johnson & Johnson*, en: *Reforma digital*, www.reforma.com 31 de enero de 2006.

2005, alcanzando una facturación de 252 mil millones de dólares y de los 20 medicamentos más vendidos en EU, cinco pertenecen a empresas de biotecnología, de acuerdo con la consultora IMS Health. Merck decidió apostar por GlycoFi, una compañía con sede en el Líbano, la cual será crucial en el desarrollo de nuevos tratamientos para áreas como el cáncer y vacunas contra enfermedades infecciosas, dos de las nueve áreas prioritarias de investigación de Merck. AstraZeneca es la que más ha invertido en la compra de medicamentos en desarrollo. En el año 2005, anunció que pagaría 338 millones de dólares por una especialidad para la sepsis a Protherics; después acordó pagar hasta mil millones de dólares por un medicamento para los procesos inflamatorios derivados de la arteroesclerosis. Además, compró a la británica KuDOS (especializada en cáncer) por 210 millones de dólares.¹⁰

En México, las cifras de inversión en publicidad e investigación de las farmacéuticas no son reveladas, pero de acuerdo con un análisis de la consultora IMS Health, las 15 principales farmacéuticas destinaron alrededor de mil 189 millones de pesos a la mercadotecnia de sus productos, de marzo del 2005 a marzo del 2006. En la tabla 1 podemos observar la proporción destinada a investigación respecto la dedicada a promoción de parte de la IF.

Tabla 1: Cantidad destinada a la promoción y a la investigación

	Promoción	Investigación
GlaxoSmithKline	13,639	5,900
Sanofi-Aventis	10,609	5,200
Lilly	4,497	3,025
Amgen	2,790	2,314
Merck	1,715	942

Fuente: Reportes financieros de las farmacéuticas en el 2005.¹¹

México es el país más caro de América Latina en costo de medicamentos. Se aplica un esquema complejo que no considera los costos de fabricación sino el precio de los 6 principales mercados del mundo, respecto al cual nuestro país sale perdiendo porque el poder adquisitivo de su gente es mucho menor. Los medicamentos en México, especialmente los que requieren receta médica, son más caros que en España.¹²

e) Se ha reportado que la IF destina a publicidad el 30% de ingresos por ventas y dan el 91% de publicidad a los representantes médicos cuando lanzan productos innovadores. La publicidad en medios masivos de comunicación, folletos, tarjetas, presentaciones en congresos y artículos promocionales se lleva el 9 por ciento del gasto promocional.¹³ La publicidad abarca ya nuevas formas de llegar al cliente, como pantallas en los consultorios médicos o laptops donde se puede intercambiar

¹⁰ Cf. S. CANTERA. *Absorben biotecnología*, en: *Reforma digital*, www.reforma.com 22 de mayo de 2006

¹¹ Cf. CANTERA S., *Privilegian publicidad sobre investigación*, en: *Reforma digital*, www.reforma.com 6 de junio de 2006.

¹² Cf. CANTERA S., *Ponen a medicinas precios de país rico*, en: *Reforma digital*, www.reforma.com 22 de mayo de 2006.

¹³ Cf. CANTERA S., *Privilegian...* Op. cit.

información con la compañía farmacéutica sobre el estado de salud del paciente.¹⁴ Además, en orden a aumentar sus ventas, la IF ha recurrido a la estrategia de promocionar sus productos para otros usos fuera de los autorizados por la FDA, p.e el uso de la gabapentina para otras funciones fuera de la epilepsia.¹⁵

¹⁴ Cf. Fugh-Bergman, A., *The Waiting Room: Pharma's Latest Lair*, en: Bioethics forum, www.bioethicsforum.org

¹⁵ Cf. LEXCHIN J., and the pursuit of profit, en: J.C. COHEN – P. ILLINGWORTH – U. SCHÜKLENK, eds. *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Developing, Marketing and Pricing*. Pluto Press, London, 2006, 17.

Apéndice 1-4: Algunos datos sobre la inequidad en general y la inequidad en salud

En el cambio de siglo ha incrementado la disparidad entre ricos y pobres, arrojando datos tales como el que los 225 habitantes más ricos del mundo tienen una riqueza combinada superior a un billón de dólares, igual que el ingreso del 47% más pobre de la población mundial (2 500 millones de habitantes).¹ Los 500 individuos más ricos del mundo tienen un ingreso combinado mayor que los 416 millones más pobres. Los 2,500 millones de personas que viven con menos de 2 dólares al día representan el 5% del ingreso mundial. El más rico 10%, la mayoría de los cuales vive en los países ricos, representa el 54%.²

En el año 2000, 790 millones de personas estaban desnutridas, mil millones no tenían acceso a agua potable y 2 mil cuatrocientos millones carecían de sanidad básica.³ Cerca de 1300 millones de personas vivían con menos de 1 dólar diario y casi 1000 millones no pudieron alcanzar sus requerimientos básicos de consumo. Más de 880 millones carecían de acceso a servicios básicos de salud.⁴ Mil millones sobrevivían sin abrigo adecuado y dos mil millones sin electricidad.⁵

La diferencia de ingreso entre la quinta parte de la población mundial que vive en los países más ricos y la quinta parte en países más pobres fue de 74 a 1 en 1997, mayor a 60 a 1 en 1990 y 30 a 1 en 1960; estimados más antiguos señalan un cociente de 11 a 1 en 1913, 7 a 1 en 1870 y 3 a 1 en 1820.⁶ El ingreso de los 1 500 millones de pobres en el mundo –menor a 1 dólar diario-, representa 0.5 por ciento del producto global.

En 1998 hubo 588 000 muertes a causa de las guerras, y los homicidios y la violencia ocasionaron 736 000 decesos. Sin embargo el hambre y las enfermedades prevenibles causaron 16 500 millones de muertes, aproximadamente un tercio de todas las causas.⁷

Sin embargo, en el mismo año, EU destinó 9 mil millones de dólares para ayuda al desarrollo, cantidad menor al 0.5 por ciento del presupuesto federal, 32 dólares por ciudadano americano. Esto corresponde al 0.10 por ciento del producto interno bruto de EU (comparado con 0.212 por ciento en la época de Reagan), y es la menor cantidad aportada por los países de la OCDE. Estos países en el mismo período redujeron su ayuda al desarrollo de 0.33 por ciento de su PIB combinado a 0.24 por ciento, o sea, 52 mil millones.⁸ La distribución de dicho fondo está determinada por móviles políticos. Sólo 21 por ciento se destina a los 43 países menos desarrollados, y sólo 8.3 por ciento se gastó en necesidades básicas.⁹

b) Inequidad en salud:

Entre 1980 y 1985, el gasto en salud, seguridad social y educación disminuyó en 26% en el África Subsahariana. En las 37 naciones más pobres, el gasto por persona en

¹ Cf. UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME, *1998 Annual Report*, 30, en: <http://hdr.undp.org/en/reports/global/hdr1998/>

² Cf. UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME, *2005 Annual Report*, 4, en: http://hdr.undp.org/en/media/hdr05_complete.pdf

³ Cf. UNITED..., *2000, Annual Report*, 30, en: http://hdr.undp.org/en/media/hdr_2000_en.pdf

⁴ Cf. UNITED..., *1999, Annual Report*, 22, en: http://hdr.undp.org/en/media/hdr_1999_en.pdf

⁵ Cf. UNITED..., *1998...* Op.cit. p. 49

⁶ Cf. UNITED..., *1999 Annual Report...*, en: Op.cit. p.3

⁷ Cf. WORLD HEALTH ORGANIZATION., *World Health Report 1999*, Table 2, en: http://www.who.int/whr/1999/en/whr99_en.pdf

⁸ Cf. UNITED..., *2000 Annual Report...* Op.cit., p. 218.

⁹ Cf. Ibid.

salud ha sido reducido un 50% en los últimos años de la década de los 80.¹⁰ El Reporte Anual sobre el Estado de Salud en el Mundo de la OMS de 1996¹¹ muestra que de las 52 millones de muertes anuales, más de 17 millones son por causas infecciosas. También señala que el mayor peso de la enfermedad recae sobre el 80% de la población mundial localizada sobretudo en países pobres, especialmente aquellas naciones menos capaces de sostener un crecimiento económico. Cerca de la mitad de la población mundial padece enfermedades relacionadas con la contaminación del agua, el aire o los alimentos. Aunque la expectativa de vida ha aumentado globalmente, la diferencia entre los países más ricos y los más pobres es de 23 años.

El Informe de la ONU de 1998 señala, para el quintil más pobre de la población, la cifra de 18% sin acceso a los servicios de salud en México, pero aunado a un 50% sin agua potable y 18% sin saneamiento.¹² México destinó entre el 5.5 y el 6.1% del PIB al gasto en salud entre los años 1997 y 2001.¹³

La población empobrecida en Latinoamérica ha llegado a la cifra de 200 millones de personas, que representa un 46% de la población total. Por lo menos la mitad de ellas (23%), no tienen acceso a los servicios básicos de salud, sea públicos o privados.¹⁴ La participación del gasto público en salud en Latinoamérica sólo se ha incrementado en 1.1% en 30 años (1.3% del PIB en 1960, 2.4% en 1990). El porcentaje del PIB destinado al gasto público en salud se ha mantenido constante o ha disminuido en la región, aunado a un incremento en la población. Dicho gasto sólo representa un 3% del PIB, que es menos de la mitad del observado a nivel de los países de la OCDE (6.6%), EU (6.3%) y Canadá (7%).¹⁵

La pérdida de la esperanza de vida en algunos países de África es en torno a 10 años. El caso del SIDA es paradigmático. Existen 50 millones de personas seropositivas, de las cuales 95% son de los países del Sur.

La ONU SIDA reporta que:

- ⇒ 500 000 personas son tratadas de SIDA en los países occidentales, y 25 000 mueren cada año.
- ⇒ 50 000 enfermos tienen acceso a medicamentos y 2 millones de personas mueren cada año.
- ⇒ 2.5 mil millones de personas en el mundo no tienen acceso a los servicios básicos de salud.

¹⁰ Cf. J.B. VAN DER MEER. *The Health Impact of Economic Policies*. A Briefing paper for the World Medical Association on the proposer resolution by the Royal Dutch Medical Association, 9 April 1998, 3.

¹¹ Cf. WORLD HEALTH ORGANIZATION., *World Health Report 1996*, chap. 1. en: http://www.who.int/whr/1996/en/whr96_ch1_en.pdf

¹² Cf. UNITED..., *1998 Annual Report* ..., Op.cit. p. 52

¹³ Cf. *World Health Report 2004*, annex 5, en: http://www.who.int/whr/2004/annex/topic/en/annex_5_en.pdf

¹⁴ Cf. . J. MONTT, *La situación de salud en América Latina*, en J. GAFO (Ed.), *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos. Dilemas éticos de la medicina actual 12*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid¹1999, 91-111.

¹⁵ Cf. Ibid..., 104-107.

⇒ El gasto público en salud por persona y por año es de 2 500 euros en el Norte y de 2.5 euros en los países más pobres.¹⁶

Ha habido en América un incremento en la diferencia de mortalidad entre niños ricos y pobres, mientras que la mortalidad infantil general ha disminuido. Además, la reducción en la mortalidad infantil ha sido principalmente en áreas urbanas, pero no en las rurales. Esto muestra que los incrementos en sobrevivencia han beneficiado a los ricos y ha sido a expensas de los pobres.

Casi 90% de todas las muertes infantiles son atribuibles a seis entidades clínicas (diarrea, sarampión, malaria, neumonía, SIDA, lesiones, neonatales) y la mayoría de éstas pueden ser erradicadas por amplias intervenciones simples, accesibles y efectivas. La desnutrición es la causa subyacente de 53% de niños menores de cinco años.

La muerte prematura en adultos entre las edades de 15 a 59 años en los países pobres es mayor al 30%, en comparación con el 15% de las regiones más ricas. Casi 70% de las muertes en países centrales ocurre después de los 70 años, comparado con el 30% de los países periféricos.

¹⁶ Cf. COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE., *Inégalités d'accès aux soins et dans la participation à la recherche à l'échelle mondiale - problèmes éthiques*, N°78- 18 septembre 2003, en: <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis078.pdf> p.5

Apéndice 1-5: Medición de la pobreza en México, según Boltvinik.

A partir del estudio sobre las metodologías para el estudio de la evolución de la pobreza en México entre 1963 y 1992, y siguiendo el Método de Medición Integrada de la Pobreza (MMIP), que al unificar todas las dimensiones del bienestar en una medición única e integrada de la pobreza constituye la más adecuada de las medidas, como ha demostrado Boltvinik, en 1989 había en México una incidencia de pobreza del 70.6% y de pobreza extrema del 44.7%. De estos últimos, los indigentes representaban el 29.4% de la población nacional, y los muy pobres el 15.3%. Quedan como pobres moderados el 25.9% de la población nacional.¹ También constató que la incidencia de la pobreza es significativamente más alta en el campo que en la ciudad, 85 vs. 67%, llegando los pobres extremos rurales a 61.8% comparado con el 34.1% urbano. En el otro extremo, las clases media y alta, las proporciones son inversas entre el campo y la ciudad.

A la pregunta ¿qué tan pobres son nuestros pobres?, es decir la incidencia de la pobreza, descubrió que en promedio, los pobres del país tienen una brecha del 44% del conjunto de las normas, o de otro modo, que sólo cumplen con el 56% de ellas. Nuestro pobre promedio sería considerado como muy pobre, y dentro de este estrato, más cerca del indigente que del moderado. Los indigentes (29.4% de la población) tienen un ingreso –ajustado por el exceso de trabajo- de la tercera parte por debajo de la línea de la pobreza y menos de la mitad de la línea de la pobreza extrema, lo que significa una situación insostenible, incluso desde el punto de vista nutricional. Los pobres extremos (44.7%) dejan de cubrir casi el 60% de sus requerimientos de ingresos y satisfactores específicos. Los pobres moderados logran ingresos muy cercanos a la línea de pobreza, pero tienen carencias significativas por el método de necesidades básicas insatisfechas (NBI).²

Por el método NBI, que es una media ponderada de indicadores de carencia, a nivel rural todas las necesidades se presentan con carencia aguda, salvo la electricidad; la carencia de calidad de espacios de vivienda, la carencia sanitaria, y la carencia de salud y seguridad social se encuentran en el nivel de indigencia; y el que muestra una mayor desigualdad es el de salud y seguridad social. En el medio urbano, la atención de la salud, aunque en menor intensidad que en el campo, es el que presenta mayor carencia y desigualdad entre estratos sociales.

“Aun cuando se pueda poner en duda la corrección de los ponderadores, lo que resulta evidente es que si se quiere combatir la pobreza, las prioridades son en el siguientes orden: ingresos, salud y seguridad social, vivienda y educación; aspectos como agua y drenaje, electricidad y teléfono quedan con una importancia mucho menor.”³

Más recientemente, el autor critica los falsos anuncios del gobierno federal y del Banco Mundial en el sentido de una supuesta reducción de la pobreza en México, puesto que los criterios para juzgar la pobreza son minimalistas, y el método utilizado adolece de inconsistencias internas. Boltvinik, utilizando el MMIP, encontró que entre 2000 y 2004 la pobreza integrada en México pasó de 79.15 a 85.01 millones de personas, un aumento de 5,850 millones que equivale a un aumento porcentual de 7.4 por ciento. Durante el mismo periodo, la población total del país aumentó en 6.506 millones de personas, la mayor parte de la cual se tradujo en crecimiento de la pobreza, ya que los no pobres aumentaron en sólo 657 mil personas. Esto significa que mientras la incidencia de la pobreza (proporción de pobres en la población nacional) en el año

¹ Cf. J. BOLTVINIK, *La pobreza en México II. Magnitud*, en: *Salud pública de México* Vol. 37 No.4 (1995) 298-309.

² Cf. *Ibid.*

³ *Ibid.* 309.

2000 era de 81.07, la llamada incidencia marginal (el aumento del número de pobres dividido entre el aumento en la población) fue de 89.9 por ciento (9 de cada 10).⁴

El incremento de 5.849 millones de pobres en el periodo se explica en 105.3 por ciento debido al incremento de la pobreza urbana que fue de 6.16 millones, ya que la pobreza rural disminuyó en 311 mil personas (“milagro” que pone en cuestión en autor al constatar las políticas del gobierno hacia el campo). Los pobres no indigentes constituyen el estrato de pobreza que creció más rápido a nivel nacional, y lo hizo en los medios rural y urbano. La otra pobreza que está creciendo es la urbana, como lo muestra el cuadro 1.

Cuadro 1

Pobreza Nacional, Urbana y Rural. MMIP. 2000-2004 (millones de personas)			
	2000	2004	cambio
Nacional			
Indigentes	40,904	41,260	0.356
Pobres no indigentes	38,263	43,757	5.493
Suma de pobres	79,167	85,016	8.850
No pobres	18,485	19,142	0.657
Población Nacional	97,652	104,158	6.507
Urbano (>2,500 habitantes)			
Indigentes	21,054	24,203	3.150
Pobres no indigentes	34,023	37,034	3.011
Suma de pobres	55,077	61,237	6.160
No pobres	17,731	17,679	-0.052
Población Urbana	72,808	78,916	6.108
Rural (<2,500 habitantes)			
Indigentes	19,850	17,056	-2.794
Pobres no indigentes	4,240	6,723	2.483
Suma de pobres	24,090	23,779	-03.11
No pobres	0.754	1.463	0.709
Población Rural	24,844	25,242	0.398

Fuente: Cálculos propios a partir de las bases de datos de las ENIGH del 2000 y del 2004

LA JORNADA

En cuanto a la pobreza por el método NBI (que detecta carencias esenciales para el bienestar humano), la relativa estabilidad del número de indigentes a escala nacional se explica por una fuerte baja de la indigencia por NBI (cerca a los 3 millones de personas), una muy leve disminución en la indigencia de ingresos (poco más de 600 mil personas) que, sin embargo, al combinarse con un aumento muy sustancial de la indigencia de tiempo, de más de 3 millones de personas, se traduce en un aumento de la indigencia de ingresos-tiempo de casi un millón de personas. La pobreza no indigente, por su parte, aumentó en ambos medios y en todos los componentes, como se aprecia en el cuadro 2.

⁴ Cf. J. BOLTVINIK., *La pobreza en México 2000-2004 / I*, en: *La Jornada*, 11 de Noviembre de 2005 <http://www.jornada.unam.mx/2005/11/11/032o1eco.php>

Cuadro 2

Pobreza en México, nacional, urbano y rural. MMIP y componentes.
2000-2004 (millones de personas)

	2000					2004				
	MMIP	NBI	Ingreso	Tiempo	LPT	MMIP	NBI	Ingreso	Tiempo	LPT
Nacional										
Indigentes	40.904	29.540	40.867	22.295	49.686	41.511	26.670	40.214	25.910	50.631
Pobres no indigentes	38.263	38.967	29.185	25.628	25.389	43.645	47.777	34.657	27.788	30.216
Suma de pobres	79.167	68.507	70.053	47.923	75.075	85.156	74.447	74.871	53.699	80.847
No pobres	18.485	29.145	27.599	49.729	22.577	19.007	29.716	29.293	50.465	23.317
Población nacional	97.652	97.652	97.652	97.652	97.652	104.164	104.164	104.164	104.164	104.164
Urbano										
Indigentes	21.054	12.386	21.761	15.754	29.262	24.546	14.221	23.806	19.222	32.213
Pobres no indigentes	34.023	32.126	25.127	19.879	22.297	36.815	36.994	28.739	21.611	25.621
Suma de pobres	55.077	44.512	46.887	35.633	51.559	61.361	51.216	52.544	40.833	57.834
No pobres	17.731	28.296	25.920	37.175	21.249	17.561	27.706	26.377	38.089	21.088
Población urbana	72.808	72.808	72.808	72.808	72.808	78.922	78.922	78.922	78.922	78.922
Rural										
Indigentes	19.850	17.154	19.107	6.541	20.424	16.965	12.449	16.409	6.688	18.418
Pobres no indigentes	4.240	6.841	4.058	5.748	3.092	6.830	10.783	5.918	6.178	4.595
Suma de pobres	24.090	23.995	23.165	12.290	23.516	23.795	23.232	22.327	12.866	23.013
No pobres	0.754	0.849	1.678	12.554	1.328	1.447	2.010	2.915	12.376	2.229
Población rural	24.844	24.844	24.844	24.844	24.844	25.242	25.242	25.242	25.242	25.242

Fuente: Cálculos propios a partir de las bases de datos de las ENIGH 2000 y 2004.

LA JORNADA

La satisfacción de varias de las dimensiones de NBI se encuentran fuera del ámbito del mercado y están asociadas a servicios públicos gratuitos (educación y algunos servicios de salud) o servicios de carácter colectivo no estrictamente mercantil (algunos servicios de salud y toda la seguridad social). Como se observa en el cuadro 2, si bien la pobreza por NBI y por ingresos tienen niveles similares, la indigencia por NBI es radicalmente más baja que la de ingresos y es aún mayor la distancia respecto a la indigencia de ingresos-tiempo, particularmente en el medio urbano (14.221 contra 32.213 millones). El autor concluye que el mercado produce más carencias extremas que la provisión pública de carácter no mercantil.⁵

⁵ Cf. J. BOLTVINIK., *La pobreza en México 2000-2004 / II*, en: *La Jornada*, 18 de Noviembre de 2005 <http://www.jornada.unam.mx/2005/11/18/032o1eco.php>

Apéndice 3-1: Racionalizaciones justificativas de la riqueza de los países ricos y sus fallos argumentativos, según Thomas Pogge.

Pogge afirma que también los ricos tienen sus racionalizaciones para justificar la pobreza global. En primer lugar, el doble criterio es el aducido por la mayoría de los ciudadanos de los países ricos, que se reconcilian con la pobreza masiva y evitable en el exterior, sin tener en cuenta tal pobreza contra el orden económico global, como tendrían en cuenta una pobreza similar en el interior de una sociedad nacional contra su orden económico nacional. Debe considerarse la imposición del orden global actual como una grave injusticia, a no ser que se tenga una razón plausible para introducir un conveniente doble criterio. Pero tal razón no existe.¹

Otra manera de racionalizar (racionalización empírica) es culpar como causante de la pobreza a la preponderancia de las instituciones sociales ineficientes y a las elites incompetentes, opresoras y corruptas de los países pobres. Pero hace falta suministrar también una explicación de esta preponderancia. Los factores institucionales globales podrían contribuir, de manera sustancial, a la persistencia de una pobreza extrema en países concretos y en el conjunto del mundo. El privilegio internacional sobre los recursos equivale al poder legal de conferir derechos de propiedad globalmente válidos sobre los recursos del país.²

Además, qué decir respecto a los préstamos que cualquier grupo que detente el poder del gobierno en un territorio nacional –con independencia de cómo lo ha adquirido o cómo lo ejerce- está autorizado a solicitar en nombre del conjunto de la sociedad, imponiendo de ese modo al país entero unas obligaciones con validez global internacional.

Por último, el privilegio internacional sobre el préstamo tiene tres importantes efectos negativos que repercuten sobre los problemas de la corrupción y la pobreza en los países pobres:

- Pone a disposición de los gobernantes detestables el crédito total de un país.
- Al ser indiferente al modo en que se consiguió el poder, el privilegio internacional refuerza los incentivos a favor de los golpes de estado y las guerras civiles.
- El privilegio internacional de obtener préstamos carga al país con deudas astronómicas interminables.

En definitiva, los países ricos al imponer el orden económico actual contribuyen, de manera significativa, a la persistencia de la pobreza severa y por consiguiente, comparten una responsabilidad moral e institucional.³

Los debates morales empíricos usuales tratan cómo los países pobres deberían diseñar sus instituciones económicas y sus políticas en orden a reducir la pobreza severa dentro de sus fronteras. Se quedan en un nacionalismo explicativo sin tomar en cuenta los factores globales, justificándolo por la superación lograda por algunos países periféricos respecto a otros, los cuales están llenos de corrupción, elites opresoras e incompetencia.

¹ Cf. T. POGGE., *La pobreza en el mundo y los derechos humanos*. Paidós, Estado y Sociedad 134, Barcelona 2005.

² Cf. *Ibid.*, 148-9

³ Cf. *Ibid.*, 150-3

Pogge debate las justificaciones que se hacen al orden mundial actual, mostrando cómo fallan los caminos usuales de justificación. El plantea tres retos mutuamente independientes:

a) Historia actual

Muchos creen que la radical inequidad mundial puede ser justificada en referencia a cómo evolucionó, por ejemplo, a través de diferencias en inteligencia, cultura, instituciones sociales, suelo, clima o fortuna. Hay quienes creen que aún la más radical inequidad es moralmente justificable si evolucionó de manera benigna. Otros afirman que no somos responsables de lo que nuestros antepasados generaron.⁴ Pero la incongruencia está en aceptar que podemos beneficiarnos de la inequidad por ellos creada.

b) Historias ficticias

Otros creen que es permisible sostener cualquier distribución económica, no importa cómo se hizo, solamente si pudo llegar a existir a través de un camino moralmente aceptable. Sin embargo, no importa cómo unos hayan desprovisto a otros de lo “suficiente y tan bueno”, los daños a ellos son una violación de un deber negativo. Locke afirma que la justicia de cualquier orden depende de si los menos aventajados estarían en un estado de naturaleza con un goce proporcional de recursos⁵. Dicha base es imprecisa, pero sirve para el segundo reto de Pogge: ningún estado de naturaleza engendraría la pobreza creada y perpetuada por nuestra civilización actual. La distribución actual de bienes sería totalmente inaceptable para la visión de Locke. Los ciudadanos y gobiernos de los estados ricos están violando este deber negativo, con la colaboración de las elites corruptas de los países pobres, que excluyen por la fuerza a los pobres globales de un disfrute proporcional de recursos y de cualquier sustituto equivalente.

c) Arreglos institucionales presentes globales

Una tercera manera de pensar sobre la justicia de una inequidad radical comprende la reflexión sobre las reglas institucionales que le dan origen. Uno puede justificar un orden económico y la distribución que produce comparándolo con esquemas institucionales factibles y los perfiles distributivos que producen (como lo hacen muchas teorías de la justicia consecuencialistas y contractualistas). Tales concepciones disienten sobre cómo deben ser mejor moldeadas las instituciones bajo las condiciones modernas. Pero dichas teorías aceptan que un orden económico es injusto sólo cuando éste, previsible y evitablemente, da origen a severos y masivos déficits de los derechos humanos. Pogge desafía a estas teorías en cuanto que preservan las grandes ventajas económicas de los países ricos, imponiendo un orden económico global injusto en vistas de las privaciones previsibles y evitables que reproduce.

Pogge se enfoca en los deberes negativos de no exponer a la gente a la pobreza que amenaza su vida y los deberes que les protegen de los daños de los que los países ricos son activamente responsables. Él propone tres nociones de daño: en la mayoría de los contextos ordinarios, “daño” se entiende en un sentido histórico, ya sea diacrónica o subjuntivamente: alguien es dañado cuando es llevado a estar peor que

⁴ La autora considera que existe responsabilidad intergeneracional de reparar daños sólo cuando las personas forman parte de instituciones morales confiables que cometieron faltas o errores, es decir, que los ciudadanos están preparados para responder por obligaciones que contrajeron ellos mismos o sus antepasados, puesto que contribuyeron en la consecución de su objetivo. De otro modo, los ciudadanos no pueden hacerse responsables de instituciones que son o fueron intrínsecamente injustas. Cf. J. THOMPSON, *Collective Responsibility for Historic Injustices*, en: *Midwest Studies in Philosophy* XXX (2006) 154-167.

⁵ Cf. T. POGGE., *La pobreza...* Op.cit., 177-180.

como estuvo tiempo atrás, o como hubiera estado si hubieran permanecido los acuerdos sin perturbaciones. Los dos primeros retos de Pogge conciben el daño de esta manera y entienden la justicia, al menos parcialmente, en términos de daño. Se es injusto con los pobres globales al imponerles los efectos restantes de crímenes históricos, o manteniéndoles debajo de cualquier línea base creíble de estado de naturaleza. Pero el tercer desafío relaciona los conceptos de daño y justicia de manera opuesta, concibiendo daño en término de una concepción independiente de justicia social: se daña a los pobres globales si y en tanto que se colabore en imponer un orden global institucional injusto sobre ellos. Y dicho orden es definitivamente injusto en tanto que previsiblemente perpetúa los déficits en larga escala de derechos humanos que serían razonablemente evitables a través de modificaciones institucionales vitales⁶.

El tercer reto es empíricamente más demandante que los otros dos. Requiere probar tres reclamos:

- Que los arreglos institucionales globales están causalmente implicados en la reproducción de la pobreza severa masiva;
- Que los gobiernos de los países afluentes llevan la responsabilidad primaria de estos acuerdos y pueden prever sus efectos nocivos;
- Que muchos ciudadanos de los países ricos llevan la responsabilidad de los acuerdos que sus gobiernos han firmado a nombre de ellos.
- Bajo este aspecto hay varios factores globales a considerar.
- El proteccionismo continuo y asimétrico de los mercados de parte de los países ricos favorece totalmente sus exportaciones, pero impide las de los países pobres.
- Los derechos de propiedad intelectual de las naciones ricas que deben ser vigorosamente reforzados en los países pobres. Debe pagarse una renta a los países ricos por el uso de productos con derechos. Por otra parte, se salvaría la vida de millones si se permitiera la producción y venta de productos genéricos básicos en los países pobres, lo cual tiene mucho que ver con la investigación farmacéutica.
- Mientras que cargan miles de millones por la propiedad intelectual, los países ricos no pagan nada por su contribución a la contaminación global y depleción de recursos naturales.
- El consumo de bienes deja a los países pobres al último, y la contaminación y desastre natural los expone mucho más a varios riesgos.
- Los pagos hechos por recursos naturales comprados por los países ricos van a manos de los gobernantes de los países ricos en recursos, sin importar si fueron o no elegidos democráticamente, o sin la menor atención a las necesidades de la gente que gobiernan.
- Los países ricos aceptan hacerles pesados préstamos a los pobres, hacer tratados onerosos, y venderles armas en su nombre. Todo esto refuerza la estancia impuesta en el poder de las elites, a la vez que deja fuera de los beneficios de los recursos naturales a los pobres, y les impone pesadas cargas a pagar y soportar.
- Los recursos los usan los ricos sin restricción alguna. En países de África esto lleva a guerras civiles entre grupos que luchan por el atractivo poder.

⁶ Cf. Ibid., 5

- Las naciones en donde la pobreza persiste o aumenta, no se gobiernan a sí mismas, sino que son pobremente gobernadas, muchas de ellas contra su voluntad. La pobreza local es alimentada por los malos gobiernos locales, pero dichos malos gobiernos son alimentados por reglas globales que los ricos les imponemos y de las cuales los ricos se benefician enormemente.⁷

⁷ Cf. Ibid. 7

Apéndice 3-2: Ética práctica normativa de Onora O'Neill: la justicia fundada en las obligaciones

O'Neill,¹ explica nuestra conducta con las personas que viven en un estado de pobreza extrema recurriendo al concepto de *obligación* correctamente entendido, y esto es, reparar sobre los agentes sobre quienes recaen dichas obligaciones. "Lo que es necesario es una teoría de la obligación que no sólo sea *universal y crítica*, sino *accesible a los agentes y agencias relevantes*."²

Las obligaciones de hacer u omitir varias clases de acciones se individualizan por la descripción de las acciones. Pero surge la necesidad de describir también acciones más abstractas, en orden a elaborar una teoría de la obligación que sirva para guiar nuestras acciones. "Cualquier teoría de la obligación, *aún en sólo un contexto local*, ha de permitir el paso de descripciones más abstractas a más específicas, de los problemas y obligaciones de agentes particulares en contextos de acción."³

Otro tema relevante para una ética de las obligaciones consiste en la posibilidad que sea crítica, de no reforzar las prácticas, tradiciones y papeles institucionales. Para ello ha de incluir un método crítico para determinar *qué* problemas son sobresalientes, *cuáles* son esos problemas y *cuáles* acciones están disponibles. El razonamiento centrado en acciones trasciende las visiones locales establecidas, y se abre a la transformación que pueda generarse por la descripción alternativa de los problemas, acciones o políticas de acción. Una teoría crítica de la obligación no ha de ser ni inaccesible ni asimilada a las visiones establecidas, y como la teoría de la deliberación con la que se combina, ha de conectar y criticar los marcos de categorías con los cuales las agencias y agentes actuales viven ordinariamente.⁴

O'Neill acude a la teoría de la acción de Kant, que contempla la acción hecha en base a *máximas* o principios de acción, y propone un "supremo principio de moralidad" que requiere la acción bajo máximas que sólo podrían ser adoptadas por otros. Para conocer qué máximas guían la acción, la introspección no es un testigo confiable, así como tampoco lo son los reportes oficiales (hablando de acciones colectivas o de instituciones). La máxima de un acto puede ser descubierta sólo hallando *las circunstancias varias en las que la práctica del acto es contingente*.⁵

La deliberación ética kantiana pide encontrar una serie de principios que en determinado contexto, sean capaces de guiar la acción. La ética kantiana puede guiar la acción sólo si los agentes pueden responder preguntas tales como: ¿ésta conducta no engaña en estas circunstancias? o ¿esta institución no ejerce coerción en estas circunstancias? Pero además, hay circunstancias de pobreza o injusticia *que hacen mucho más vulnerables a los agentes que en otros casos*.⁶ Cualquier orden global justo debe *al menos* encontrar estándares de justicia material y proveer aquellas necesidades materiales básicas en cuya ausencia cualquier ser humano es abrumadoramente vulnerable a la coerción y el engaño.

¹ Cf. O. O'NEILL., *Faces of Hunger. An Essay o Poverty, Justice and Developmmnt*. Allen & Unwin, London 1986.

² Ibid., 123. La traducción es mía.

³ Ibid., 124. La traducción es mía.

⁴ Cf. Ibid., 125-129

⁵ Cf. Ibid 132-133

⁶ En México la vulnerabilidad institucional es muy alta (la de hecho, no la de derecho), lo que necesariamente pide adaptar la justicia para que efectivamente se evite el daño que en otras circunstancias las instituciones justas lo hacen.

La vulnerabilidad humana también conlleva que la justicia no puede ser la única obligación humana. Hay también otros principios de deber imperfecto hacia otros seres humanos racionales finitos que están limitados de otras maneras. En el caso de los deberes imperfectos los principios de no respeto, negligencia a la beneficencia y negarse al desarrollo, también son universalizables, aunque en un sentido diferente. Los seres racionales y necesitados *podrían* todos ellos actuar bajo principios de no respeto, negligencia a la beneficencia y negarse al desarrollo. Pero como cada uno actúa según sus capacidades limitadas, y necesita respeto y cooperación de otros y el desarrollo de algunos talentos, cada uno debe asegurar que alguna ayuda sea dada y algunos talentos se desarrollen. Entonces, cualquier agente cuya máxima fundamental sea no respetar, negarse a ayudar o negarse al desarrollo de otros, actúa conforme a una máxima no universalizable, y viola las obligaciones.⁷

Los deberes de obligación perfecta para Kant son universalizables, puesto que son exigibles a todos, sin los cuales es impensable un mundo como el nuestro. La justicia es la obligación fundamental puesto que por ella puede darse el marco de instituciones y prácticas que forman el contexto de la acción y hacen ciertos problemas evidenciarse, ciertas soluciones posibles, y ciertos modos de pensar disponibles. Pero como es cuestión de estructuras, la justicia no puede satisfacer todo lo que los seres humanos desean en un momento dado. Se trata de deberes negativos como la no coerción y el no engañar, y obedecen a la justicia.

Sin embargo, los deberes de obligación imperfecta son selectivos, y obedecen a la beneficencia. Kant contempla la beneficencia como obligación, pero no como la totalidad de la teoría de la obligación (como lo hacen los utilitaristas), o su parte central. No obstante, estamos obligados a ser benéficos, a respetar, ayudar y promover el desarrollo. No podemos eximirnos como lo argumentan los defensores de la justicia basada en derechos, aduciendo que los deberes imperfectos son supererogatorios. En un mundo donde impera la injusticia, particularmente donde las estructuras políticas y económicas no salen al encuentro de las necesidades básicas de la gente, es necesaria la beneficencia para salir al encuentro de éstas.

Las obligaciones perfectas se dividen en universales y especiales. Las primeras se aplican a todos y tienen una contrapartida en los derechos de los otros, y pueden institucionalizarse en sistemas políticos y legales que definen derechos positivos y estimulan su respeto. En contraste, las obligaciones perfectas especiales requieren estructuras sociales o prácticas que relacionen a los portadores de las acciones con los poseedores de los derechos especiales equivalentes, por ejemplo, instituciones tales como los estados, mercados, empresas y familias, crean y promueven relaciones especiales para establecer derechos y obligaciones.⁸

Por otro lado, las obligaciones universales imperfectas requieren que aquellos que las tienen, realicen ciertas acciones, pero no tienen destinatario preciso. No se encarnan en relaciones entre los agentes, sino en ciertas características de los que tienen las obligaciones y se refuerzan por la acción de las virtudes. Se encarnan más en los caracteres de los agentes, que serán los portadores de las virtudes. Las obligaciones imperfectas especiales no requieren los derechos correspondientes; se encuentran encarnadas en el *ethos* de las relaciones y prácticas específicas de los agentes; frecuentemente se expresan en acciones que se llevan a cabo en el seno de ciertas relaciones especiales, y ofrecen la oportunidad para el ejercicio de ciertas virtudes. Lo

⁷ Cf. *Ibid.*, 138-142.

⁸ Cf. O. O'NEILL, *Toward justice and virtue. A constructive account of practical reasoning*. Cambridge University Press, 1996.

que motiva que cumplamos las obligaciones perfectas es el derecho de los otros; mientras que el de las imperfectas son las virtudes.⁹

En términos generales, la justicia es en primer lugar cuestión de permitir la vida, y buscar y sostener instituciones y políticas que rechazan la injusticia sistemática y gratuita. El movimiento hacia instituciones y prácticas menos injustas será en parte cuestión de remodelar lo que está a la mano, de reparar o rediseñar partes más que el todo, de conectar o reconectar aspectos de la vida que han sido separados, de separar aspectos de la vida que están unidos de manera que lesionan, de probar y ajustar lo que está a la mano. En breve, construir o reconstruir partes de instituciones, prácticas y políticas de tal manera que encarnen las especificaciones de justicia más adecuada y confiablemente.¹⁰

Sin embargo no es suficiente con tener *sólo* principios de justicia porque su visión se limita a determinados aspectos de la vida. Algunos principios de virtud son necesarios. Las esferas de acción no sólo se relacionan por instituciones públicas que las coordinan o subordinan, sino por continuidades de carácter que sostienen continuidad de actividad, incluyendo sentimientos, relaciones y comunidad.

Considerados en abstracto, los principios de justicia son cuestión de rechazar el daño principalizado, pero más concretamente, la justicia es cuestión de construir, mantener y vivir con y a través de instituciones específicas que limitan el daño, en parte por la definición de derechos y obligaciones y procedimientos para construir posteriores derechos y obligaciones especiales (por ejemplo, por medio de promesas, contratos, relaciones de mercado, procesos administrativos), y así ayudar a lograr un grado de seguridad política, económica, social y ambiental para todos.

Si se toma en cuenta no sólo de los patrones estándar y repetidos de vulnerabilidad que las instituciones pueden mitigar, sino también de varios y específicos modos en que agentes particulares y sujetos son y llegan a ser vulnerables ante otros, no parece que la justicia sea suficiente. Aunque no se inflija daño, las capacidades y posibilidades de acción pueden todavía estar minadas y lesionadas de muchas maneras. Las vulnerabilidades humanas no son sólo características y persistentes, sino también variables y selectivas. La vulnerabilidad persistente propia de la especie humana, se profundiza, se hace variable y selectiva en la medida que se depende de la acción de otros y de instituciones imprescindibles.¹¹

La implicación más general para la justicia kantiana dada la injusticia global, es que ésta puede ser buscada y lograda sólo a través de actividad política de largo alcance que transforme los principios básicos de las estructuras económicas y sociales. El orden económico internacional actual no sólo ni elimina la coerción y el engaño, sino que a menudo los institucionaliza. También comúnmente no respeta, no ayuda ni promueve el desarrollo de vidas necesitadas que pueden tener acción autónoma. No basta que los acuerdos económicos y políticos internacionales estén diseñados de tal manera que no engañen y no coercionen de manera básica (en la forma de los contratos, en los acuerdos firmados, el consentimiento dado, etc.) Si el contexto y el contenido de las decisiones individuales está determinado por estructuras sociales y económicas, los cuales a menudo se fundamentan en la necesidad de otros en orden a asegurar el consentimiento o el acuerdo, tales tratados serán fundamentalmente coercitivos y mentirosos.

⁹ Cf. Ibid. 148-152.

¹⁰ Cf. Ibid., 168-183

¹¹ Cf. Ibid. 184-194. En nuestro caso mexicano, es una pena tener que depender de instituciones como Teletón o de la beneficencia de las cadenas televisivas para atender el deber de bienestar que no ha procurado el Estado ni las instituciones a su cargo.

Así, un orden global justo ha de salir al encuentro de las necesidades materiales. Debería estar apoyado en estructuras económicas y políticas que no institucionalizan la coerción o el engaño y que respetan la racionalidad y la autonomía *en las formas vulnerables en que actualmente se encuentran*, más que en formas idealizadas de teoría política o económica.

En síntesis, una teoría kantiana de la justicia de tipo contextual sugiere de manera general qué principios de justicia material pueden necesitar entre agentes y agencias cuyas capacidades no son las de la racionalidad ideal, sino capacidades parciales propias de la acción autónoma de la vida actual. La justicia material no es la justicia total, y existen muchas obligaciones que hace falta satisfacer en condiciones de completa justicia, por ejemplo, existen formas institucionales que podrían evitar formas básicas de engaño, en donde la coerción no es el hecho principal. Una visión completa de la justicia de Kant podría considerar no sólo los requerimientos de justicia material, sino también la justicia social y política.¹²

¹² Cf. O. O'NEILL, *Faces...* Op. cit, 144-164.

Apéndice 4-1: Ética y economía clásica: Aristóteles

Para Aristóteles la economía era el arte de administrar la casa (*oikonomia*), y formaba parte de la filosofía práctica, junto con la ética y la política. Los valores éticos eran constitutivos de la actividad económica, que era una forma de poner en práctica la “recta razón” en dirección del bien del individuo y de la ciudad, conforme a un orden *natural y comunitario*. Por su carácter natural, implica que la economía está al servicio de la satisfacción de las necesidades naturales que son *limitadas*, y por su nota comunitaria, tiene un enfoque *holista* de la vida en la ciudad, por lo que es posible partir de una unidad fundamental –el todo antes que las partes- estructurante de la vida económica.¹

Para el estagirita ² la economía era diferente de la *chrematística*. En la primera, el arte de adquirir procuraba tener a la mano los recursos almacenables necesarios para la vida y útiles para la comunidad civil o doméstica. Pero la segunda no tenía límite alguno de la riqueza y la propiedad. La diferencia fundamental está en que la primera tenía carácter natural y la otra no.

“Una de las formas de adquisición es pues por naturaleza, parte de la administración doméstica, en cuanto que mediante dicha forma hemos de tener a nuestra disposición, o procurar tenerlos, aquellos bienes almacenados que son necesarios para la vida y útiles para la comunidad política o doméstica... hay, con todo, otro género de adquisición al que llamamos de modo especial, y con razón es llamado así, crematística; y a él se debe el que se crea que no hay límite ninguno de la riqueza y la propiedad.”³

El intercambio de objetos empezó de un modo natural por la necesidad de abastecerse de lo necesario, limitándose los cambios a lo suficiente. Esta clase de cambio ni es contra naturaleza ni tampoco una forma de crematística. Pero la necesidad hizo que se ideara la utilización del dinero por la dificultad de transportar los productos necesarios para el intercambio y por su fácil manejo. A partir de entonces surgió la crematística, en la medida que el dinero se usó para obtener el máximo lucro, y la riqueza resultante resultó ser sin límites.

La diferencia fundamental entre ambas formas de intercambio estaba en el fin que persiguen y en la apetencia y el afán que las mueve, en su carácter limitado o ilimitado. El caso extremo de lo antinatural en el tráfico crematístico es la usura, porque en ella la ganancia se obtiene del mismo dinero y no de aquello para lo que éste se inventó, pues el dinero se hizo para el cambio, y en la usura el interés por sí sólo produce dinero. En definitiva, existían dos tipos de crematística, la natural que pertenece a la economía y está restringida a unos límites para vivir bien, y la no natural que es innecesaria e ilimitada.⁴

Pero Aristóteles, además de enmarcar su reflexión sobre la economía en un determinado orden natural (*physis*), lo hizo también dentro de un orden ético-político comunitario, contando con un esquema racional (*lógos*) de medios y fines, y una concepción de la justicia en una comunidad (*koinonía*). Su análisis, de carácter híbrido, ético-económico, descubre su articulación y vinculación en la práctica, ya que su entrelazamiento configuraba un estilo de vida.

El intercambio mantiene unidos a los hombres, a través de las retribuciones y favores, que son modos de correspondernos recíprocamente. La retribución proporcionada produce el cruce de relaciones entre los que intercambian productos mediante la igualación proporcionada de las cosas que se intercambian. De otra manera no sería

¹ Cf. J. CONILL, *Horizontes de economía ética*, Tecnos, Madrid 2004.

² Cf. ARISTÓTELES, *Política Libro Primero*. Porrúa, Sepan cuantos No. 70, México 2004.

³ *Ibid.*, 220.

⁴ Cf. *Ibid.*, 222-223.

posible la comunidad o asociación. La necesidad o demanda mantiene todo unido. La moneda representa la demanda en virtud de una convención, haciendo conmensurables las cosas. “Ni habría asociación si no hubiera cambio, ni cambio si no hubiera igualdad, ni igualdad si no hubiera conmensurabilidad”.⁵

La amistad, que “es lo más necesario para la vida”, “mantiene unidas a las ciudades”, porque la “concordia parece ser algo semejante a la amistad”. Pero hay diferentes tipos de amistad y en cada una se da una clase de reciprocidad según la clase de afecto. La amistad por interés, que funciona en el ámbito del intercambio comercial, no es el último sustento de la ciudad, sino que ésta requiere otra unidad más profunda, en virtud de un sentido de justicia y una amistad de fondo, capaz de generar la concordia política. Por tanto la ciudad se constituye en virtud de la tendencia natural y con el fin principal de convivir. No son suficientes las alianzas, los contratos y convenios de conveniencia ocasional. El fin de la comunidad política son las buenas acciones y no meramente el estar juntos. Lo importante es contribuir a esta comunidad mediante la virtud política.⁶

⁵ ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco, Libro V, Sección V*. Porrúa, Sepan cuantos No. 70, México 2004, 87.

⁶ Cf. *Ibid.* 80-90.

Apéndice 4-2: Ética y economía moderna: Adam Smith

Smith era profesor de Filosofía Moral en la Universidad de Glasgow (Escocia). En 1759 publicó su libro *Teoría de los sentimientos morales*¹ (TSM, en el que expone su teoría ética basada en la “simpatía” entre los seres humanos) y en 1776 publica el libro considerado fundacional de la economía moderna, titulado *Investigación sobre la naturaleza y causas de la riqueza de las naciones*² (RN). La economía de Smith también fue una Economía Política, enraizada en una ética de carácter moderno.

Aquí la “casa” ha perdido su función de marco dentro del cual se realiza la actividad económica y en su lugar se ha establecido el mercado y la empresa (la fábrica), que están dirigidos a la producción mediante la división del trabajo, a la distribución, al intercambio de bienes y al consumo. Smith descubre que la actividad económica nunca es una actividad abstracta, separada de la sociedad, y que no se entiende si no es desde una teoría de la sociedad. El orden económico y el social no se pueden separar. La economía está al servicio del bienestar dentro de un contexto de justicia social, porque de lo que en último término se trata es de la realización de los individuos en libertad. La ley y la responsabilidad social preceden al mercado, por tanto la economía sólo tiene sentido dentro de un contexto político, social e institucional, con trasfondo moral.

Hay diversas maneras de encontrar la relación entre la filosofía moral de TSM y la ética que pueda haber tras las teorías económicas de RN. Lo decisivo para entender a Smith es la estructura motivacional que él descubre para explicar los fenómenos económicos, según la cual la actividad económica productiva estaría motivada por el deseo de reconocimiento y de lujo. Pero Smith parece además, descubrir otras fuerzas motrices en el ser humano para dar cuenta de los procesos económicos modernos: el *interés propio* y la *tendencia al intercambio*.

Además de la simpatía y el lenguaje, el hombre establece relaciones de intercambio en la sociedad comercial moderna. A diferencia de los afectos, con el intercambio se abre un proceso racionalizado de comunicación. “La tendencia a negociar, comerciar e intercambiar” es “la consecuencia necesaria de la capacidad humana de pensar y hablar.” Aunque las relaciones entre lo económico y lo ético en Smith se centren exclusivamente en el interés propio, habrá que poner de relieve no sólo la orientación social de dicho interés propio, sino también las necesarias instancias de control (como la justicia) necesarias en el orden social.³

De acuerdo al estudio de Emma Rothschild⁴ sobre los iluminados del siglo XVIII (Smith, Condorcet y Turgot), la vida económica moderna es una especie de sentimiento. La idea indefinida de sentimiento fue el corazón de la teoría moral de Smith y Condorcet. El tráfico comercial de la vida moderna fue al mismo tiempo un tráfico de opiniones y sentimientos.

Para la prosperidad universal era necesario un gobierno libre, acompañado de ciertas disposiciones y opiniones, y una emancipación de la mente. Ser liberados de las supersticiones y prejuicios del progreso de la opulencia.⁵ La independencia de la mente es una causa y una consecuencia de la prosperidad comercial. Para Tocqueville la revolución de las disposiciones individuales estaba asociada con la “prosperidad pública” de la segunda mitad del siglo XVIII: una transformación del

¹ Cf. A. SMITH, *Teoría de los sentimientos morales*, Alianza Editorial, Madrid 2004. Edición de Carlos Rodríguez Braun.

² Cf. A. SMITH, *La riqueza de las naciones*, 3 tomos. Folio, Barcelona 1999.

³ Cf. *Ibid.* 93-98

⁴ Cf. E. ROTHSCHILD, *Economic Sentiments. Adam Smith, Condorcet and the Enlightenment*, Harvard University Press, 2002.

⁵ Cf. A. SMITH, *La riqueza...t.2, libros III y IV...Op.cit.*, 113ss.

espíritu de gobernantes y gobernados; los individuos eran más industriosos, emprendedores y creadores. A la vez, el descontento del público era más amargo y el odio contra las antiguas instituciones continuó creciendo. De fondo estaba el deseo de cambiar la propia condición económica que estaba sometida a cambiantes condiciones, en una condición de riqueza estable. Condorcet y Smith son los precursores de dos grandes procesiones diacrónicas a lo largo del siglo XIX: hacia el estado universal o hacia la desolación de las relaciones de mercado. Interferir con la libertad para comprar y vender y para trabajar era, para Smith, una forma de opresión política. La libertad de comercio en RN es una emancipación de la opresión personal, política y algunas veces física.

La idea de vejación, de central importancia en la descripción de sentimientos de la vida económica para Smith, Turgot y Condorcet, significa un abuso de poder característico del reforzamiento de las reglas fiscales y comerciales, semejante al abuso espiritual de la religión para atemorizar. Los sentimientos en la vida económica son parte del resto de las vidas de las personas. Las instituciones más opresoras son las incorporaciones y comunidades de la sociedad civil: las agrupaciones de instructores y aprendices las consideraban pequeños infiernos de vejación.

Pero si bien Smith defendió la libertad de comercio y la desregulación, se le consideró amigo de los pobres, y buscó siempre beneficiar a los más desaventajados⁶, y quiso rescatar al trabajo de los pobres de la dependencia esclavizante. Los sentimientos de Smith son cambiantes y por lo mismo difíciles de interpretar. Se ha reducido la RN al principio conservador: “todo tratado debería ser libre”. Sin embargo los sentimientos reales de Smith expresan su indignación hacia la injusticia con los pobres. También fue crítico de la religión en tanto era prejuiciosa, así como del gasto militar extranjero y de los privilegios de los ricos. Favoreció la discusión pública y fue amigo de Francia. Él creyó, al igual que Turgot y Condorcet, que la libertad es mucho menos cruel para los pobres, que políticas de gobiernos opresores y desinformados. El libre comercio del maíz es un preventivo contra la escasez y contribuye a una subsistencia más equitativa. El libre comercio es la mejor protección contra la escasez. La intervención gubernamental en el abasto de agua impediría la implantación del comercio, y originaría escasez y aún hambrunas.

Sin embargo sus argumentos han sido malinterpretados, como una simple prescripción de que el comercio es bueno y el gobierno malo. La discusión de Smith sobre la escasez ha sido de central importancia a su mala reputación póstuma como un prosélito implacable de la libre empresa, un teórico que promovió el comercio aún en épocas de hambre. Pero más bien fue considerado durante su vida, como amigo de los pobres, y fue criticado por Malthus por su preocupación por la felicidad y el confort de los estratos bajos de la sociedad.⁷

Smith fue un crítico inflexible del modo de aprendizaje de los oficios, puesto que la institución del aprendizaje era ineficiente e injusta. Ésta, junto con la crítica a las regulaciones del comercio del maíz, es el centro de su visión de la reforma económica. Consideró la retribución liberal del trabajo como la mejor manera de generar prosperidad pública. Creía que las altas ganancias elevan más el precio del trabajo que los altos salarios.

“Este alto precio de los salarios fomenta la población. Lo barato y abundante de las producciones de la tierra animan el cultivo, y aun habilitan al propietario para pagar aquellos mismos salarios. En éstos consiste casi todo el precio de la tierra, y aunque se reputen altos, considerados como paga del trabajo, son en realidad bajos, mirados como precio de una cosa que tanto vale, siendo cierto que todo aquello que anima y

⁶ Cf. *Ibid.*, *Libro I, caps VI a VIII*, 94 – 122.

⁷ Cf. E. ROTHSCHILD, *Economic Sentiments...* Op.cit., 52-86

fomenta los progresos de la población fomenta y anima los de la riqueza y opulencia real del país.”⁸

El trabajo a edades tempranas y por grandes necesidades económicas, es la que hace la diferencia entre las personas. La parte más importante de la educación es aprender a leer, escribir y contar, y aún la gente más pobre debería tener tiempo para educarse antes de empezar a trabajar. La educación precede al entrenamiento. Las circunstancias de la sociedad comercial imponen a los gobiernos la necesidad de gastar en educación. Una de las más severas críticas de Smith a las sociedades comerciales está en su descripción de la génesis de la estupidez e ignorancia.⁹ Pero la educación ofrecida por el gobierno no es en sí misma necesaria para la prosperidad comercial. Es una consecuencia del avance económico, y no un requisito para un mayor avance. Es buena en sí misma y no un medio para un fin comercial. El modo de aprendizaje de los oficios no hace florecer los sentimientos morales y la simpatía habitual, que son esenciales para la virtud. Smith fue uno de los inspiradores de los proyectos revolucionarios de instrucción pública de 1788 y 1791.¹⁰

Para Rothschild, la *mano invisible* de Smith representa una ironía, a base de palabras cómicas o algo molestas, con el fin de describir una idea muy importante en su sistema teórico. Las palabras fueron una manera de convencer a los incrédulos. La idea de *mano invisible* en RN y TSM, consiste en tres nociones principales: que las acciones de los individuos tienen consecuencias no intencionales, que hay orden y coherencia en los eventos, y que las consecuencias no queridas de las acciones individuales a veces promueven los intereses de las sociedades. Esta idea recurre, de maneras diferentes, en varios puntos del trabajo de Smith.

“Los ricos sólo seleccionan del conjunto lo que es más precioso y agradable. Ellos consumen apenas más que los pobres, y a pesar de su natural egoísmo y avaricia, aunque sólo buscan su propia conveniencia, aunque el único fin que se proponen es la satisfacción de sus propios vanos e insaciables deseos, dividen con los pobres el fruto de todas sus propiedades. Una mano invisible los conduce a realizar casi la misma distribución de las cosas necesarias para la vida que habría tenido lugar si la tierra hubiese sido dividida en porciones iguales entre todos sus habitantes, y así sin pretenderlo, sin saberlo, promueven el interés de la sociedad y aportan medios para la multiplicación de la especie.”¹¹

La mayor fuerza retórica de la mano invisible, en RN, es persuadir a los legisladores que ellos alcanzarán mejor sus objetivos –que son los de la sociedad, del interés público- si permiten a los mercaderes individuales emplear su capital como ellos mismos creen que es más ventajoso. Los gobernantes persiguen su propio interés y los mercaderes cometen el error de buscar su propio interés a través de la influencia política. Este interés desmedido de los gobernantes es el que pervierte el sistema.

La conclusión de Rothschild es que la mano invisible fue un constitutivo no importante en el pensamiento de Smith. La mano invisible es una manera de persuadir políticamente, de convencer, a partir de la belleza del orden de los bienes de consumo y de los sistemas políticos.¹² La mano invisible ha sido tan aclamada en el pensamiento de Smith porque es una manera de explicarse la beneficencia de un orden no intencionado, y no porque sea una condición de la comprensión social.¹³

⁸ A. SMITH, *La riqueza...t.2, libro IV...Op.cit.*, 338.

⁹ Cf. *Ibid.*, t.3 Libro V, 96ss.

¹⁰ Cf. 87-100

¹¹ A. SMITH, *Teoría de los sentimientos...* Op.cit., 324.

¹² Cf. *Ibid.*, 182-190.

¹³ Cf. E. ROTHSCHILD, *Economic Sentiments...* Op.cit., 116-143

Smith tuvo fe en el ser humano en sentido secular, en su razonabilidad y prudencia del hombre individual. Creyó que usualmente éste no perseguiría sus intereses de manera grandemente opresiva, y que usualmente desea vivir en una sociedad en que la gente no es grandemente oprimida o privada de bienes. El ser humano deseará ser decoroso. Esta es la fundamentación del sistema de libertad económica. Es una esperanza piadosa, además de un defecto del pensamiento económico liberal.

El cambio de condiciones para el comercio (quitar restricciones) y disposiciones individuales es el centro de la vida comercial de fines del siglo XVIII. La independencia de las relaciones comerciales es la que distingue a la sociedad de los hombres de la de los perros; la independencia del espíritu es la que hace posible la interdependencia de las vidas económicas. En este contexto ha de entenderse la frase “No es a partir de la benevolencia del carnicero, cervecero o panadero de donde nos vendrá el dinero...” El dinero vendrá a partir de nuestra relación con ellos, en tanto más o menos partícipes iguales en un intercambio retórico y cognitivo.

Las teorías económicas de los iluminados son estéticas, son la composición de un sistema de sentimientos o un universo de individuos, que son a la vez un sistema. Los diferentes sistemas dependen unos de otros. La sociedad política discursiva requiere de una sociedad bien temperada, con sentimientos morales prudentes: es la condición del conflicto civilizado. El sistema de comercio requiere una constitución política ordenada, en la que el poder público que define los límites de la libertad comercial es en sí mismo el sujeto de la discusión política, y de una reforma política ordenada. La mano invisible de Smith expresa la propia confianza en el comercio con ilimitada libertad, y su juicio que tendrá buenas consecuencias para la sociedad. Este es el pensamiento del iluminismo económico en que no hay profundamente ricos ni profundamente pobres.¹⁴

¹⁴ Cf. Ibid. 218-251

Apéndice 4-3: Itinerario crítico intelectual de Julio Boltvinik

En el itinerario crítico intelectual de Boltvinik que podría dividirse en tres etapas, la crítica al fundamento del mirador para estudiar la pobreza transcurre desde su inicio. Las tres etapas son: a) La fundación de una nueva mirada: el proyecto de estudio de la pobreza en clave de valor de uso; b) El proyecto fundacional de medición integrada de la pobreza: la pobreza económica total y la libertad como necesidad económica; c) Ampliar la mirada: el proyecto de crítica a la pobreza desde la riqueza humana total y la libertad como necesidad histórica.¹

a) La fundación de una nueva mirada: el proyecto de estudio de la pobreza en clave de valor de uso.

En su primera etapa, Boltvinik critica los análisis parciales de la pobreza, tanto el llamado método de la Línea de Pobreza – que procede como si su única determinante proviniera de los límites del ingreso corriente- como el método de Necesidades Básicas Insatisfechas –que procede como si la única determinante de las condiciones sociales de vida proviniera de los servicios que brinda el Estado (como educación y salud) y del patrimonio básico de los hogares-. A través del estudio de las necesidades esenciales para la Coordinación General del Plan Nacional de Zonas Deprimidas y Grupos Marginados (Coplamar), Boltvinik funda la conceptualización de la pobreza en clave de valor de uso: no se remite a una magnitud de ingreso sin contenido, ni deja de especificar el impacto asfixiante de las necesidades sociales. A partir del valor de uso puede descifrarse el impacto profundo que, pese a sus innegables efectos para impulsar el progreso de la técnica, la modernidad capitalista genera depredando el mundo humano de la vida. Pensar en clave de valor de uso es hacerlo en clave de afirmación vital y trascendencia humana.

b) El proyecto fundacional de medición integrada de la pobreza: la pobreza económica total y la libertad como necesidad económica.

Junto con Meghnad Desai, -marxista de la India que estaba desarrollando finos cuestionamiento a la escisión metodológica en la medición de la pobreza en América Latina y en Europa, que le llevan a *integrar* todos los indicadores- Boltvinik crea el método de medición integrada de la pobreza (MMIP). Al integrar el ingreso corriente, los servicios gubernamentales, el patrimonio básico, las capacidades educativas, la propiedad de activos básicos y no básicos junto con la capacidad de endeudamiento y el tiempo libre como dimensiones de un mismo método, edifica una visión capacitada para explorar el impacto de la acumulación capitalista en la totalidad de necesidades del proceso de reproducción económica de la sociedad.

Polemiza con la concepción relativa de la pobreza (Peter Townsend) como con la concepción absoluta (Amartya Sen) y propone abrir el estudio de la pobreza económica total, que puede especificarse a partir de contrastar la medida de satisfacción de necesidades en referencia a la dimensión histórico-cultural de una época. En esta segunda etapa es cuando desarrolla la enorme importancia del *tiempo libre* para la conceptualización de la pobreza.

c) Ampliar la mirada: el proyecto de crítica a la pobreza desde la riqueza humana total y la libertad como necesidad histórica.

A través de *Antropología y Marxismo (1974)* de György Márkus, Boltvinik insiste en que sólo si se amplía la mirada y se parte de una concepción del ser humano como totalidad –es decir, del reconocimiento de su sistema total de necesidades y capacidades económicas, políticas, culturales y psicológicas-, se puede estar en condiciones de entender los hondos impactos históricos de la pobreza tanto en el

¹ Cf. L. ARIZMENDI., *El FH como mirador iconoclasta ante la mundialización de la pobreza*, en: *Desacatos* No 23 Enero-Abril (2007) 101-124.

plano del estar como del ser. Ampliar la mirada transita del sistema total de necesidades económicas al sistema total de necesidades y capacidades individuales y sociales como fundamento del FH.

Aquí redimensiona la concepción del tiempo libre. Este ya no responde solamente a sus funciones para realizar la reproducción económica de la sociedad. Ahora el tiempo libre adquiere toda su fuerza como plataforma histórica imprescindible para el pleno despliegue multifacético de las potencialidades humanas, y se reconoce como fundamento del desarrollo histórico de la libertad.

Son cuatro los principios sobre los que despliega su contribución al debate mundial del siglo XXI sobre la pobreza: el principio de totalidad, el principio de transdisciplinariedad, el principio de la economía moral, y el principio de la soberanía.²

El principio de la totalidad

Enfrentados al capitalismo neoliberal que acrecienta e intensifica la pobreza, Julio Boltvinik y Samir Amin confluyen en una formulación central por caminos distintos: los soportes de la ciencia económica predominante o convencional (mainstream economics) estallan y ponen al descubierto su impotencia histórica para descifrar la pobreza en una época como ésta. Boltvinik critica el soporte estructural de toda la economía neoclásica, la teoría de la utilidad subjetiva, demostrando su impotencia para teorizar la pobreza, justo porque rechaza el concepto de necesidad material, cambiándolo por el de preferencia, es decir, por el capricho psicológico del consumidor, lo que introduce un subjetivismo que torna volátil todo el sistema de requerimientos humanos, dejando la pobreza real sin base objetiva, y por lo tanto desfigurando su conceptualización para reducirla a un mero problema de interpretación. De hecho, debido al relativismo subjetivista imperante, organismos como la OCDE y la Unión Europea, introducen delimitaciones arbitrarias y subjetivistas del umbral de pobreza, al partir de la supuesta imposibilidad para reconocer sólidamente el sistema social de necesidades.

El principio de transdisciplinariedad

El principio de transdisciplinariedad, camino en la lucha contra la pobreza humana total, se mueve en dos planos: por un lado, en la edificación de los soportes del FH como mirador, y por otro, en la crítica a la reducción economicista. Respecto al primer plano, Boltvinik traza un pormenorizado proyecto de diálogo con un amplio abanico de autores a los que interroga desde las preguntas fundacionales de este enfoque fundamentado en el florecer del género humano. A contrapelo de la destotalización preponderante en las ciencias sociales de nuestra era, demuestra creativamente que la economía requiere de la psicología y que ésta necesita de la primera, a la vez que ambas requieren de la filosofía y la antropología y viceversa. Respecto al segundo plano, despliega una polémica con las corrientes más importantes del debate mundial en torno a la pobreza –la economía “neoclásica”, la corriente de Peter Townsend y la de Amartya Sen- desde una lectura interdisciplinaria que articula la fundamentación del EFH con el ENV.

El principio de la economía moral

Boltvinik se niega desde el principio a aceptar el inhumanismo que se esconde detrás de formulaciones como la de que las ciencias sociales y, ante todo, la ciencia económica, para ser tales tienen que ser “objetivas” o “puras”, en el sentido de apolíticas o amorales. Desde una epistemología crítica de la escisión sujeto-objeto, insiste en que no hay modo de asumir una postura sobre el objeto en el mundo sin asumir una postura sobre el sujeto. Comparte con la economía moral el profundo

² Cf. Ibid., 116-124.

rechazo a la dicotomía hechos/valores que tanto ha permeado al positivismo lógico al pensamiento económico desde hace un siglo.

Fundada por E.P. Thompson, la economía moral cuestiona la inmoralidad de lucrar con las necesidades de la gente y lleva la discusión económica e histórica a una situación límite –la pobreza que pone en peligro la reproducción de multitudes- para revelar que sencillamente es imposible producir conceptos sin emitir a la vez juicios de valor. Cuando se piensa en clave de valor o de la forma dinero para acumularlo como capital, las necesidades concretas de la sociedad se tornan irreconocibles; en cambio, cuando se piensa en clave de valor de uso el sistema histórico-social de necesidades, se sitúa en el centro del observatorio. Por eso, pensar en clave de valor de uso exige pensar inmediatamente en clave normativa.

En *Ampliar la Mirada* lleva esta incisiva formulación del plano de la historia económica al plano de la epistemología recuperando la crítica de Hilary Putnam al positivismo lógico para demostrar la nociva dicotomía hechos/valores que tanto restringe el desarrollo del pensamiento económico en nuestro tiempo. En definitiva, en *Ampliar la Mirada* asume la economía moral como principio conceptual ético buscando impulsar el desarrollo de un mirador histórico comprometido con el bienestar y el florecimiento del género humano.

El principio de soberanía

Para reivindicar el contenido histórico-moral de una sociedad histórica, esto es, el derecho de toda la nación a satisfacer el sistema social medio de necesidades que ha desarrollado en una época determinada, es necesario ir más allá de las políticas sociales y más bien recuperar la autodeterminación nacional. Buscando contrarrestar la relaciones de poder centro-periferia a comienzos del tercer milenio, formula la necesidad histórica de articular el proyecto de la autodeterminación nacional con la generación de masas críticas mínimas tanto de capacidades tecnológicas como de capacidades sociales.

Es necesario redimensionar transcapitalistamente el ejercicio de la soberanía del Estado nacional para convertirlo en un medio estratégico muy superior a la mera redistribución del ingreso, esto es, funcional al desarrollo de una *desmercantilización social* históricamente creciente. Se trata de un reconfiguración del proceso de reproducción social que, con base en un movimiento nacional soberano, arrebate al Estado el reconocimiento de múltiples necesidades sociales que tendrían que ser cubiertas mediante servicios públicos sin cosificación del sujeto social ni venta de la fuerza de trabajo en el mercado laboral.

En consecuencia, entre la soberanía nacional y la soberanía del Estado tendría que desarrollarse una rica dialéctica transcapitalista de doble sentido, por un lado, el desarrollo de un sólido movimiento nacionalista tendría que ser el fundamento de la conformación de un Estado soberano; por otro, en tanto resultado y, asimismo, presionado por la soberanía del movimiento nacional, ese Estado tendría que asumir las condiciones para el desarrollo de la soberanía humana: sin duda, la base epocal del florecer del género humano.³

En el libro primero de *Ampliar la mirada*, nos explica Boltvinik la crítica externa de la pobreza, así llamada por el autor, es decir, la crítica basada en el nuevo paradigma desarrollado, para identificar las fallas en el paradigma anterior. La crítica que venía realizando Boltvinik antes de su tesis era la *crítica interna*, porque a pesar de haber adoptado una visión más amplia de la usual, se mantenía en el viejo paradigma a nivel metodológico y a nivel sustantivo.

³ Cf. Ibid., 121-124

Apéndice 4-4: FH para otros autores

Recordemos que según Boltvinik, como parte de la medición de la pobreza y de los indicadores objetivos en orden a discernir si se cumplen o no los estándares de justicia, no podemos dejar de lado la consideración del FH, como un indicador de satisfacción de necesidades en sentido integral. Para llevar a cabo adecuadamente el estudio sobre la pobreza y el nivel de vida, es necesario definir primero qué es el FH (lo cual supone basarse en una reflexión sobre la esencia humana) y a partir de ello, recortar perspectivas para ubicarse en el ENV, concebido, por dicho autor, como la perspectiva económica del EFH.¹ Sin embargo, es necesario tomar en cuenta a otros autores en orden a tener una mayor perspectiva sobre un tema central para medir la pobreza, y en nuestro caso, materializar la justicia.

1. John Rawls

Para Rawls, en TJ propone los bienes primarios como índices de distribución que nos permiten identificar a las personas menos favorecidas en una sociedad. Esto significa que el sector más vulnerable de la sociedad es el que tiene menos bienes primarios.

Según Rawls, los bienes primarios representan aquello que todas las personas valoran, puesto que son las cosas que se supone que un hombre racional quiere tener, además de todas las demás que pudiera querer. Dichos bienes son: a) las libertades básicas establecidas en una lista; b) la libertad de movimiento y de elección de ocupación sobre un trasfondo de oportunidades diversas, c) los poderes y prerrogativas de cargos o posiciones de responsabilidad, d) la renta y la riqueza, y e) las bases sociales del respeto a uno mismo.

Los bienes primarios pueden cumplir dos funciones: son indicadores de aquello que es necesario distribuir, y su carencia nos muestra cuál es el sector menos aventajado de la sociedad. Es posible interpretar la noción de bienes primarios como aquello que permite que las personas se respeten a sí mismas y sean respetadas por los demás. Dicho respeto es una condición para lograr el FH.²

Sen critica a Rawls que homogeneiza a las personas receptoras de los bienes primarios, puesto que éstas tienen distintas necesidades por su edad, estado de salud, su lugar geográfico, su temperamento, etc. Por otra parte, le señala que los bienes primarios sólo poseen un valor instrumental contingente, y el considerarlos como fines sería tratarlos como fetiches, como si tuvieran un valor intrínseco. Por eso Sen distingue los funcionamientos que permiten en las personas los bienes primarios, lo que las personas pueden ser y hacer.

Boltvinik y Pogge, a diferencia de Rawls, consideran necesario cambiar las estructuras del sistema capitalista para lograr las condiciones del FH, y por ello se insertan dentro de la tradición de pensamiento marxista.³

2. Martha Nussbaum

Mencionaremos brevemente la lista normativa de lo que considera esencial para alcanzar lo que es una vida realmente humana realizada por Nussbaum, a partir de la reseña que hace Des Gasper de su reciente libro, *Frontiers of Justice* publicado en el 2006. Nos parece importante señalarla por su afinidad con Boltvinik y con la teoría de la justicia social de Powers y Faden que veremos en el capítulo siguiente.

La lista incluye dos elementos, los umbrales y las *capabilities*. Una vida sin las *capabilities* señaladas sería demasiado pobre para ser vivida. El problema de los

¹ Cf. J. BOLTVINIK, *Elementos Elementos para la crítica de la economía política de la pobreza*, en: *Desacatos* No. 23 (2007) 54.

² Cf. P. DIETTERLEN., *Cuatro enfoques sobre la idea del FH*, en: *Desacatos* 23 (2007) 147-158.

³ Cf. *Ibid.* 156.

umbrales es más complicado ya que la vida humana, en general, puede definirse como la lucha por superar los umbrales. Ningún ser humano desea pasar hambre, sentir dolor o morir.⁴

Existen dos umbrales que nos permiten caracterizar una vida como humana: el que existan capabilities para funcionar, y el que existan funciones no tan reducidas para decir que esa vida ya no es “buena” vida. Este último es el que sirve para el desarrollo de las políticas públicas, puesto que éstas no pueden pretender que una sociedad sólo alcance el umbral mínimo.

Cualquier legislación y planificación pública debería propiciar el desarrollo de las siguientes capabilities humanas básicas: vida, salud corporal, integridad corporal, sentidos – imaginación y pensamiento, emociones, razón práctica, afiliación, otras especies, jugar, y control sobre el propio medio ambiente desde el punto de vista político y material.

Según Nussbaum y Boltvinik, cualquier política pública que pretenda fomentar el bien de los seres humanos, debe tener como meta actualizar estas posibilidades. Nussbaum, como Boltvinik, rechazan reducir el FH a lo meramente económico, aunque en su fundamentación, la primera sigue el pensamiento de Aristóteles.

3. Thomas Pogge

Pogge⁵ propone como un objetivo del combate a la pobreza que los seres humanos alcancen un nivel de florecimiento. “Afirmar que los seres humanos tienen vidas florecientes equivale a decir que sus vidas son buenas, o valiosas, en el sentido más amplio. Así, el concepto de FH, tal y como yo lo entiendo, expresa la métrica más amplia, ‘omnicomprensiva’, de la calidad de las vidas humanas”⁶

En el discurso político destaca el objetivo de formular y justificar un criterio de justicia, es decir, un criterio que evalúe si las instituciones de un sistema social tratan a las personas y a los grupos a los que afectan de un modo moralmente apropiado y, en particular, de un modo imparcial. Dicho criterio de justicia presupone una métrica del FH.

Hay que permitir que la justicia de un orden institucional dependa, en parte, del trato que dispensa a los de fuera, así como a los intereses de personas pasadas o futuras. Además, en el mundo moderno, es necesario evaluar juntas las instituciones sociales de cada país pero en relación con instituciones extranjeras y supranacionales. Esto particularmente para países económica y políticamente muy débiles, en los que la viabilidad y efectividad de las instituciones nacionales dependen de la estructura del orden internacional, como de las instituciones nacionales de los estados más poderosos.

Se debe aspirar a un único criterio universal de justicia que puedan aceptar todas las personas y todos los pueblos y que sirva como base para la formación de juicios morales sobre el orden global y sobre otras instituciones sociales que tengan efectos causales sustanciales a escala internacional.

Desarrollar, dentro de nuestra concepción de la justicia de las instituciones sociales, una teoría sustantiva del FH, necesita respetar los siguientes *desiderata*:

- El criterio universal de justicia debe operar con una concepción tenue del FH que se podría formular en buena parte en el lenguaje de los medios comunes (alimentación, vestido, techo, libertades básicas, interacción social, educación y

⁴ Cf. Ibid

⁵ Cf. T. POGGE., *La pobreza en el mundo y los derechos humanos*. Paidós, Estado y Sociedad 134, Barcelona 2005.

⁶ Ibid. 45

participación) para el FH, en lugar de los componentes del FH. Esto nos permite superar los desacuerdos sobre en qué consiste el FH, y respetaría la autonomía de ciertas culturas abogando por instituciones sociales que podrían aceptar personas de diferentes tradiciones (religiosas, sociales, étnicas, etc).

- Debe ser modesto: en vez de definir la justicia como el punto más alto alcanzable en una escala indefinida, debe definir la justicia como un umbral razonable compatible con una diversidad internacional de esquemas institucionales (mínimos decentes y equitativos).
- No debe interpretarse como criterios exhaustivos, sino permitir que las sociedades exijan más a sus instituciones sociales nacionales o internacionales.
- Las consideraciones complementarias que introduzcan estos criterios de justicia más ambiciosos no deben socavar la universalidad del criterio modesto, y por consiguiente no se debe permitir que prevalezcan sobre éste en caso de competencia.

Tomando los cuatro *desiderata* en conjunto, el criterio de justicia debe poder desempeñar la función de *núcleo* en un sentido doble: delgadez y modestia; preeminencia sin exhaustividad.

El lenguaje de los derechos humanos permite una mejor formulación de un criterio nuclear de justicia básico complejo y aceptable internacionalmente, si estamos dispuestos a concebir los derechos humanos como demandas dirigidas hacia instituciones sociales e indirectamente como demandas frente a quienes sostienen tales instituciones. Es una interpretación *institucional*, que contrasta con la *interaccional* que presenta los derechos humanos como derechos que someten el trato dispensado a los seres humanos a ciertas limitaciones que no presuponen la existencia de instituciones sociales.

No se supone que los derechos humanos regulan lo que deben hacer o dejar de hacer los representantes del gobierno; antes bien estos derechos deben gobernar la forma en la que todos juntos deberíamos diseñar las reglas básicas de nuestra vida en común.

Apéndice 5: La normativa internacional en la investigación internacional en seres humanos y su valoración

1.1 Declaración de Helsinki¹:

La DH, publicada por primera vez en 1964 por la Asociación Médica Mundial, en Finlandia, es uno de los documentos más utilizados para regular la ética de la investigación. Su quinta revisión fue en el año 2000, y en Octubre de 2008 se realizó la última.

Párrafo 19

“La investigación médica se justifica sólo si existe la esperanza razonable de que la población en que se lleva a cabo la investigación se beneficie de los resultados de la misma”.

Párrafo 30

“Al finalizar el estudio, a todo paciente participante se le deberá asegurar el acceso a los mejores métodos de profilaxis, diagnóstico o tratamiento identificados a través del estudio”.

El primer párrafo pretende que la investigación hecha con gente de países pobres no sea sólo para el beneficio de la población de los países ricos. El segundo busca evitar que el país o la industria de un país central se marche del país periférico una vez finalizado el protocolo, abandonado a los pacientes que aún necesitan un tratamiento que ha demostrado ser efectivo. Esto es lo que se ha llamado “investigación safari.”^{2 3}

¹ Cf. WORLD MEDICAL ASSOCIATION, Declaration of Helsinki, en: <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>. Llama la atención que a pesar de ser una de las declaraciones de mayor autoridad mundial respecto a los estándares éticos de la investigación clínica, la FDA en octubre de 2008, tomó la decisión de no ceñirse a sus lineamientos para la licitación de patentes de PIMM. El cambio fue por las BPC, que tienen mucho menor consenso mundial (EU, Unión Europea y Japón), y menos anchura y profundidad moral, puesto que su función es armonizar, no la articulación de compromisos éticos. Cf. J. KIMMELMAN. *Helsinki discords: FDA, ethics, and international drug trials*, en: *The Lancet* 373; 9657 (2009) 1936-4.

² Cf. R. MACKLIN, *Research Multinational*, en: S. POST, *Encyclopedia of Bioethics*, vol. 4, Mac Millan, NY, 2004, 2347-2357. Cabe señalar también que respecto al párrafo 30 se hizo una acalorada e interesante discusión internacional debido a la polémica suscitada por el deber de asegurar el acceso a los mejores beneficios producto del ensayo. Varios pedían que se enmendara el párrafo incluso cambiando el principio ético que lo sustenta. Sin embargo no se logró un consenso alternativo y el párrafo 30 quedó como tal, con una nota aclaratoria. Cf. <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm#note2> (referencia consultada antes de Octubre de 2008)

³ En esta investigación seguiremos la enmienda hecha en 2004 a la Declaración de Helsinki, incluida la controversia y clarificación sobre el párrafo 30. Recientemente (Octubre 2008) ha tenido lugar una nueva revisión de la Declaración, la cual cambió el párrafo 19 por el 17, en el que se pide a la investigación en poblaciones vulnerables que responda a las necesidades y prioridades del lugar, y que tenga la esperanza razonable de que la población se beneficiará de los resultados de la investigación. Además, cambia el párrafo 30 por el 33, este último con una redacción más general, quitando todo compromiso de la investigación a otorgar los mejores métodos identificados. “Al concluir el estudio, los pacientes reclutados tienen derecho a ser informados sobre el resultado del estudio y a disfrutar cualquier beneficio que resulte de éste, por ejemplo, acceso a intervenciones identificadas como benéficas en el estudio o a otros cuidados o beneficios apropiados” (la traducción es mía). A reserva de hacer una crítica más fundamentada (aún no aparecen comentarios en la literatura), la nueva Declaración de Helsinki

1.2 Normas CIOMS⁴

Las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, CIOMS) en su revisión 2002, fueron promulgadas pensando en los países periféricos, al reiterar el requisito ya estatuido en la revisión de 1993, de que la investigación se haga responsable de las necesidades de salud y las prioridades de la comunidad en que se lleva a cabo. Además, eleva a nivel de pauta dicho párrafo, en vez de ser un comentario como lo era en la edición de 1993.

Pauta 10: Investigación en poblaciones y comunidades con recursos limitados.

“Antes de realizar una investigación en una población o comunidad con recursos limitados, el patrocinador y el investigador deben hacer todos los esfuerzos para garantizar que:

- la investigación responda a las necesidades de salud y prioridades de la población o comunidad donde se realizará; y
- cualquier intervención o producto desarrollado, o conocimiento generado, estará disponible razonablemente para beneficio de aquella población o comunidad”.⁵

1.3 Declaración Universal sobre Bioética y los Derechos Humanos de la UNESCO⁶

El 19 de octubre de 2005, la UNESCO publicó la DUBDH, después de una amplia consulta a diversas asociaciones de bioética en todo el mundo. En este documento se aborda la justicia en la investigación multinacional con mayor especificidad. Se incluyen preocupaciones sobre la justicia desde nuestros países periféricos, la necesidad de compartir los beneficios de las investigaciones multinacionales, así como cuestiones de simetría y justicia en la investigación internacional. A continuación resaltamos algunos de los párrafos más elocuentes al respecto:

En la introducción se menciona “la necesidad de reforzar la cooperación internacional en el ámbito de la bioética, teniendo en cuenta en particular las necesidades específicas de los países en desarrollo, las comunidades indígenas y las poblaciones vulnerables”.

En el artículo 2 se habla de

“promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo”

parece haber dado serios pasos atrás en los avances logrados previamente. Cf. WORLD MEDICAL ASSOCIATION, Declaration... Op.cit.

⁴ Cf. COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATION OF MEDICAL SCIENCES., *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva, CIOMS, 2002, en: http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm

⁵ Ibid., la traducción es mía.

⁶ Cf. UNESCO, *Declaración universal sobre bioética y derechos humanos*. París, 2005, en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

El artículo 4 expone la importancia de buscar el máximo beneficio directo o indirecto para los pacientes.

El artículo 15, Aprovechamiento compartido de los beneficios, ofrece por primera vez en una declaración de este nivel, una serie de principios rectores de la distribución de recursos en la investigación internacional:

“Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo. Los beneficios que se deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas:

- a) asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos;
- b) acceso a una atención médica de calidad;
- c) suministro de nuevas modalidades o productos de diagnóstico y terapia obtenidos gracias a la investigación;
- d) apoyo a los servicios de salud;
- e) acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos;
- f) instalaciones y servicios destinados a crear capacidades en materia de investigación;
- g) otras formas de beneficio compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

Por último, el artículo 24 de la Declaración hace alusión a las prácticas transnacionales, en donde se manda a todas las agencias involucradas en la investigación transnacional, a velar por conformarse a los principios de este documento, a los exámenes éticos a que ha de someterse una investigación extranjera con financiamiento ajeno al país anfitrión, la necesidad de investigar en las prioridades del país anfitrión y las urgencias de salud mundial, y la necesidad de establecer las condiciones de negociación y acuerdo entre las partes. Respecto a la cooperación internacional, el artículo 24 pide a los Estados que fomenten la difusión y la libre circulación de los conocimientos científicos adquiridos, desarrollando en los países en desarrollo las capacidades necesarias para ello.

1.4 Desde los derechos humanos

Se trata de un área nueva en cuestión de ética de la investigación, pero que puede dar pautas a favor de la justicia.

Organización de las Naciones Unidas

Los derechos humanos son aquellos que se encuentran en las declaraciones, y especialmente en los tratados de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Cuando las naciones miembros de la ONU firman y ratifican tratados, los gobiernos acuerdan seguirlos.

Hasta muy recientemente, ninguno de los tratados ha mencionado la justicia de manera explícita. Sin embargo el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Art. 12, menciona un derecho que puede ser interpretado en conexión con la justicia:

Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto, a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:

La reducción de la mortalidad en general y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños

El mejoramiento de la higiene del trabajo en todos sus aspectos y del medio ambiente

La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas

La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.⁷

2. Pronunciamientos éticos anglosajones

Son dos los documentos centrales en la bioética de la investigación: el documento del Nuffield Council of Bioethics en relación a la investigación en poblaciones pobres⁸, y el documento publicado por la National Bioethics Advisory Commission sobre ética de la investigación en países en desarrollo⁹.

2.1 Nuffield Council of Bioethics (NCB)

El NCB señala en sus conclusiones y recomendaciones:

que a todos aquellos que les tocó ser parte del brazo control del estudio deben ser provistos con el tratamiento una vez que se ha demostrado su eficacia;

que no debe iniciarse un protocolo de investigación si antes no se ha tomado la decisión de que a los participantes en el grupo control se les dará el tratamiento, cuando sea relevante y apropiado;

a los participantes debe informárseles sobre esta decisión como parte del proceso de consentimiento informado.

Recalca también la obligación de considerar la posibilidad de introducir el tratamiento eficaz en la población estudiada y mantener la disponibilidad para una comunidad más amplia. Se exhorta a los investigadores patrocinadores a promover una verdadera colaboración con los investigadores locales, a fin de fortalecer los conocimientos prácticos en investigación y de aprovechar al máximo la oportunidad de la transferencia de conocimientos teóricos y prácticos. Insiste en tomar en cuenta las prioridades de investigación del país huésped y el refuerzo de sus estructuras sanitarias.

Concluye que es tan compleja la serie de factores que intervienen en relación con la disponibilidad de un tratamiento al terminar el protocolo, que se hace difícil elaborar guías generales que se apliquen a las diferentes formas de intervención. Sin embargo existe el deber en los investigadores de hacer explícito este punto antes de que comience la investigación, y en caso de que no puedan proporcionarse los beneficios de la investigación a los pacientes o a la comunidad local, deben justificarse ante el comité de ética las razones de la negativa.¹⁰

2.2 National Bioethics Advisory Commission

⁷ Cf. R. MACKLIN, *Ética de la investigación internacional*, en: *Acta Bioética* año X No. 1 (2004) 27-35.

⁸ Cf. NUFFIELD COUNCIL OF BIOETHICS, *The Ethics of Clinical Research in Developing Countries: a Discussion Paper*. October 1999, en CD Rom.

⁹ Cf. NBAC, *Ethical and Policy Issues in International Research: Clinical Trials in Developing Countries*, Vol. 1, Chap 4. NBAC, Washington, DC, 2001, en: http://www.bioethics.gov/reports/past_commissions/nbac_international.pdf.

¹⁰ Cf. K. MC ADAM, *The Ethics of Research Related to Healthcare in Developing Countries*, en: *Acta Bioethica* año X, No 1 (2004) 49-55.

El documento de la NBAC en el sumario ejecutivo¹¹, respecto a disponer de los beneficios para los participantes así como a la población del país huésped, recomienda que una vez terminados los ensayos, debe preverse y hacerse público cómo los investigadores harán para que todos los participantes tengan acceso al producto médicamente benéfico después de la conclusión del proyecto, explicitando la duración, la extensión y el financiamiento de dicho beneficio. En caso de no se negocien acuerdos previos, se deberá justificar al comité de ética de investigación el porqué de tal negativa. Respecto a los beneficios a la comunidad, los investigadores deben prever antes de la iniciación del proyecto cuál será el beneficio otorgado, el cual ha de negociarse con distintos agentes competentes del país huésped; si no se pudiera llegar a algún acuerdo, habrá de justificarse el porqué ante el comité de ética de investigación. Por último, cuando sea posible, habrán de explicitarse los otros beneficios que podrán derivarse para la comunidad, previamente al inicio del protocolo.¹²

3 Pronunciamientos éticos en Francia

3.1 Comité Consultor Nacional de Ética (CCNE) para las ciencias de la vida y de la salud de Francia.¹³

Algunas de las recomendaciones del CCNE son:

a) La coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique

En relación a la cooperación en el campo de la investigación biomédica entre equipos franceses y equipos de países en desarrollo:

Los equipos de investigación franceses han de identificar las particularidades sociales, culturales, políticas y religiosas, capaces de impedir la investigación o de llevar a cabo un buen desempeño de la misma (1) (5).

Los resultados del protocolo deben hacerse accesibles a la comunidad científica y al público (2)

Una persona se define como vulnerable siempre que su consentimiento se vea ausente o impedido puesto que las condiciones para dar su aceptación libre e informada están ausentes. Dicho impedimento puede ser de naturaleza social, económica, política, cultural o jurídica. El subdesarrollo económico es una condición evidente de vulnerabilidad de las personas y poblaciones. (4)

b) Inégalités d'accès aux soins et dans la participation à la recherche à l'échelle mondiale - problèmes éthiques.¹⁴

Se trata de un fuerte documento de toma de conciencia. Refiere que a 10 años del documento anterior, referente a cooperación internacional entre equipos de investigación, se ha agravado la injusticia entre los países ricos y pobres. Este nuevo documento corre el riesgo de ser letra muerta, aunada a todos los documentos recientes sobre la ética de la investigación multinacional: Nuffield, NBAC, normas

¹¹ Cf. *Ethical and Policie Issues...* Op.cit., i

¹² Cf. Ibid., 74

¹³ Cf. COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DELAVIE ET DE LA SANTE (CCNE), *La coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique*. Avis No. 041, CCNE, Paris, 17 dec 1993, en: <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis041.pdf>. La traducción es mía.

¹⁴ Cf. CCNE COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DELAVIE ET DE LA SANTE (CCNE), *Inégalités d'accès aux soins et dans la participation à la recherche à l'échelle mondiale - problèmes éthiques*, Avis N°78- 18 septembre 2003, CCNE, Paris, en: <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis078.pdf>.

CIOMS, etc. Más bien este documento como cualquier otro ha de comenzar por el llamado urgente a no ser culpables del crimen de no asistir a la población en peligro.

El objetivo de este documento es ofrecer algunas pistas de reflexión para el futuro y para ayudar a toda acción que tienda a reducir las desigualdades en el campo de la investigación entre países ricos y pobres.

Las cifras de enorme inequidad llaman a una revisión de la perspectiva ética desde la cual se evalúa el sistema económico mundial. Partir de la inequidad existente, la cual afecta obviamente al campo de la salud y la investigación en salud, apela no sólo a la compasión o generosidad, sino a la responsabilidad de tratar a todos con el respeto que es debido.

El CCNE considera que dicha inequidad tiene una importancia central en la reflexión ética, y llama a evitar respuestas simples tales como discursos de corte universal y desencarnado, aceptar la existencia de barreras culturales infranqueables, erigirse en dadores de lecciones en cualquier lugar, creer en la igualdad entre las necesidades reales y las necesidades expresadas, o persuadirse de que las contradicciones del Norte no son las del Sur.

Se trata de poner el mapamundi al revés, de tal manera que las prioridades y las necesidades de salud e investigación en salud sean las necesidades reales de la población mundial, y no sólo las necesidades y prioridades del Norte.

3.2 Punto de vista del grupo europeo de ética de las ciencias y las nuevas tecnologías.¹⁵

(2.13) La disponibilidad del tratamiento después del ensayo, en los países ricos, se garantiza hasta que los servicios públicos de salud puedan garantizar el medicamento para el enfermo. En los países pobres ha de procederse de manera equivalente, aún si el medicamento se necesita de por vida.

Las consecuencias positivas del ensayo clínico han de beneficiar a la comunidad huésped. Habrá que exigir el precio del nuevo medicamento a un precio accesible para el país huésped y reforzar las capacidades de desarrollo.

El protocolo ha de precisar quién será el beneficiario del ensayo, bajo qué modalidades y por cuánto tiempo.

Para que los pacientes no se queden desprovistos del beneficio generado –hasta que la medicina pública lo haga suyo- habrán de emitirse licencias obligatorias.

(2.5) Los resultados del ensayo han de ser comunicados a los médicos, pacientes e investigadores asociados, sean positivos o negativos.

Los nuevos conocimientos han de ponerse al alcance de la comunidad científica del país y del conjunto de la población.

Han de tomarse en cuenta a los médicos e investigadores locales en la repartición de derechos de propiedad industrial.

3.3 Punto de vista del Consejo Nacional del SIDA sobre los problemas éticos ocasionados por la investigación clínica en los países en desarrollo, de marzo de 2003.¹⁶

¹⁵ Cf. I. BEAUFORT – Y. ENGLERT, GROUPE EUROPÉEN D'ETHIQUE DES SCIENCES ET DES NOUVELLES TECHNOLOGIES AUPRÈS DE LA COMMISSION EUROPÉENNE. *Aspects Éthiques de la Recherche Clinique dans le Pays en Développement*, 4 février 2003, en: <http://www.ccne-ethique.fr>

¹⁶ CONSEIL NATIONAL DU SIDA, *Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement*. 11 mars 2003, en:

Da un paso respecto a los documentos previos que se centran en la autonomía individual y adolecen una dimensión colectiva de la ética. Señalan que han de ser tomadas en cuenta las desigualdades en el desarrollo y las diferencias en el acceso a la salud, que tienen que ver con una historia de desigualdad entre Norte y Sur y que obligan a los países ricos a la solidaridad con los pobres. Falta una definición clara de la finalidad social en términos del mejoramiento posible de la salud de una comunidad que no se limite a los participantes de un protocolo. Toda falta en lo anterior constituye en los hechos una explotación. Amplía la mirada respecto a los corresponsables al señalar que no sólo los equipos individuales que hacen la investigación tienen la responsabilidad, sino también la comunidad científica, las organizaciones internacionales, las compañías transnacionales y los estados.

3.4 La Carta de Ética de la Asociación Nacional de Investigación en Salud (ANRS) sobre la investigación en los países en desarrollo, publicada en mayo de 2002.¹⁷

Califica como un derecho fundamental el acceso de las personas a los beneficios obtenidos en una investigación. La investigación debe servir a los intereses de la persona en el seno de su comunidad. El respeto de la persona, su dignidad, sus valores, su seguridad y su bienestar, se afirma en su contexto social, cultural y comunitario. En cuanto a los agentes participantes, la investigación constituye un compromiso recíproco entre las partes, que concierne a la ANRS, al investigador, a la persona que se presta a la investigación, a las instituciones y las comunidades. Es responsabilidad de la ANRS tomar en cuenta la especificidad de la investigación de los países en desarrollo: la limitación de recursos, las posibilidades de acceso a tratamientos, etc. Sin embargo asegura el medicamento benéfico producto de la investigación sólo mientras dure la investigación.

3.5 Guía de Buenas Prácticas de la Investigación para el Desarrollo, publicadas en 2001, actualizadas en mayo del 2005.¹⁸

Son unas reglas deontológicas elaboradas por el Comité Consultor de Deontología y Ética (CCDE) del Institut de Recherche pour le Développement (IRD) con el propósito de ofrecer un marco para la cooperación internacional en la investigación, en la que se juegan muchos intereses y pueden entrar en conflicto de valores. De particular importancia es contemplar la importancia de contribuir estructuralmente al desarrollo de los países periféricos donde se lleva a cabo la investigación de parte de los países centrales.

4. Valoración

La documentación internacional que se ha elaborado en los últimos quince años respecto a la justa distribución de beneficios en las investigaciones multinacionales es abundante y contundente. De especial importancia es la DH, las normas CIOMS y la declaración de la UNESCO, por su carácter universal y consensual de varios países. Otras fuertemente representativas son las provenientes del mundo anglosajón y de la reflexión francesa. Todos ellos coinciden en el deber de distribuir los beneficios con la población huésped, en menor o mayor grado, y de una u otra modalidad. Su principal carencia estriba en que se quedan a nivel general, como obligaciones morales de carácter ideal, que como tales pueden ser fácilmente eludidas por los responsables de atenderlas.

http://www.cns.sante.fr/htm/avis/international/11_03_03/fr_1_b.htm Señala que los documentos no han tomado en cuenta los conflictos de interés entre la investigación privada y la salud pública, ni las relaciones entre las evaluaciones científicas y las empresas privadas.

¹⁷ Cf. *La charte d'éthique de l'ANRS*, en: www.anrs.fr

¹⁸ Cf. CCDE, *Guide de bonnes pratiques de la recherche pour le développement*. Mai 2005, en: http://www.ird.fr/fr/ccde/pdf/guide_bonnes_pratiques_17052005.pdf

La DH, particularmente en su párrafo 30, termina por afirmar el deber de asegurar el acceso a los mejores métodos identificados por el estudio. Esta es una sentencia de incalculable valor como referente ético internacional, y que ha resistido los embates de su reciente revisión. A su vez, en el párrafo 19 se señala la obligación de tener esperanza razonable de beneficio en la población huésped, lo que claramente ubica a la Declaración en el esquema de beneficio razonable¹⁹, antes señalado por London como minimalista (ver capítulo 5).

Las normas CIOMS hacen una puntualización muy importante: el deber de atender a las necesidades de salud y prioridades de la población huésped desde antes de la investigación. Esta es una pauta que ha dado pie para mucha reflexión y debate, dado que las prioridades de investigación en los países ricos son muy distintas frente a las de los países pobres, particularmente las preguntas de investigación, sobre todo cuando se toman en cuenta las grandes necesidades en salud.²⁰ Por otra parte, al igual que la DH, las normas CIOMS no salen del esquema de beneficio razonable.

La DUBDH da un paso más en cuanto que señala algunos principios rectores para la justa distribución de beneficios en la investigación multinacional, mencionando al menos algunas de las circunstancias de los países en desarrollo, la necesidad de investigar en las prioridades del país anfitrión, las urgencias de salud mundial y la transferencia de conocimientos, entre otras. Sin embargo su principal limitante está, como en los demás documentos normativos, en la enorme distancia entre la teoría y la práctica, es decir, que pase a la historia como un documento más

¹⁹ El *beneficio razonable* busca evitar cualquier tipo de explotación en los países pobres en donde se hace investigación de parte de países ricos, puesto que la disponibilidad del medicamento o vacuna probada no se podrá tener de manera regular en el país pobre, mientras que su acceso para los habitantes de los países ricos es mucho más fácil (o la gente lo paga por sí misma, o el sistema de salud pública o los seguros lo hacen). El problema del esquema de la disponibilidad razonable está en que garantiza *qué* beneficio se va a compartir, pero no especifica *cuánto* beneficio debe darse a las partes involucradas.¹⁹ Cf. E. EMMANUEL, *A World of Research Subjects. Introduction*, en: *Hastings Center Report* 28 num 6 (1998) 25; R. CROUCH – J. ARRAS, *AZT Trials and Tribulations*, en: *Hastings Center Report* 28 Num 6 (1998) 26-34. Su fundamentación es de corte utilitarista, cuyo principio es la obtención del mayor beneficio, pero sin universalizarlo. La investigación se justificaría con tal que maximice el beneficio para ciertos individuos, dejando sin el bien a otros, al no existir una norma deontológica universal y por lo tanto imparcial, para la distribución del beneficio. Se busca una sociedad feliz a cualquier costo, que goza de un bienestar medido desde un punto de vista consumista y hedonista. También se fundamenta en una ética liberal (cf. A. WERTHEIMER, *Exploitation*. Princeton University Press, New Jersey 1996), que concibe la justicia como transacciones ideales del mercado. En definitiva, el *beneficio razonable* es relativo: ¿qué es lo razonable? ¿quién lo define? ¿cuál es el beneficio para cada región? ¿a quiénes toca cubrir con el beneficio razonable? ¿debe abarcar a toda la nación? Otras críticas que se han hecho a este esquema son: la noción de beneficios es muy estrecha, sin considerar otros bienes como los sociales; el beneficio depende del éxito del medicamento en estudio si no existe un contrato previo de distribución de beneficios; no puede garantizarse un beneficio de parte de las compañías patrocinadoras o de los gobiernos; el beneficio en los protocolos fase III tarda en ser demostrado lo cual retarda mucho la distribución del mismo; la población no puede decidir por sí misma cuál es su mejor beneficio, etc. Cf. AA.VV., *Moral Standards for Research in Developing Countries. From "Reasonable Availability" to "Fair Benefits"*, en: *Hastings Center Report* Vol. 34, no. 3 (2004), 17-27.

²⁰ Cf. A.J. LONDON., *Responsiveness to Host Community Health Needs*. (Forthcoming in E.J. Emanuel et al., eds. *The Oxford Textbook on The Ethics of Clinical Research*. New York, NY: Oxford University Press), en: <http://law.usc.edu/academics/centers/paccenter/assets/docs/London%20Health%20Needs--OUP.pdf>; R. PÁEZ – J. GARCÍA DE ALBA, *International Research and Just Sharing of Benefits in Mexico*, en: *Developing World Bioethics* (2008) ISSN 1471-8847 (on line); doi:10.1111/j.1471-8847.2008.00228.x

pero que en la práctica no se respeta.²¹ Pertenece a un género ideal, señalando las obligaciones pero sin tomar en cuenta quiénes o cómo han de llevarse a cabo dichas obligaciones, ni su posibilidad concreta.

Los pronunciamientos del NCB y de la antes NBAC ofrecen interesantes perspectivas de justicia, pero caen nuevamente dentro del esquema llamado beneficio razonable. Se le critica a estas posturas caer en un minimalismo ético, puesto que no toman en cuenta las circunstancias de las comunidades huéspedes, ni la diferencia de poder entre las naciones, limitándose a un acuerdo de distribución equitativa entre las partes, y dejando de señalar importantes faltas a la justicia. La visión minimalista permite proveer ayuda pero en función de los intereses de los países desarrollados más que por las necesidades de las comunidades huéspedes, y no distingue entre los diferentes tipos de necesidad.²²

De la documentación del CCNE y otras instituciones francesas, llama la atención su mayor preocupación por la realidad, por abordar la enorme injusticia, por realmente partir de las necesidades de los países periféricos sin olvidar el fin de la investigación, por cuestionar de fondo al sistema económico que produce y perpetúa la injusticia y por tener en cuenta el bien común. Son una herramienta para la toma de conciencia y ofrecen una mayor especificación de las obligaciones y deberes.

En general, la normativa ética internacional es un valioso aporte para la reflexión ética sobre justicia, al constituirse un patrimonio estatuido por diversos países sobre un tema tan controvertido. Se convierten en una referencia insoslayable en cualquier investigación sobre justicia internacional.

Por otra parte, la documentación anterior tiene las siguientes carencias, muchas de ellas debidas a su género normativo:

- ⇒ Por su carácter deontológico, se pierde de los contextos en donde se lleva a cabo la investigación.
- ⇒ Tienden a ser ideales, dejando grandes distancias entre la práctica real y lo normado por los documentos.
- ⇒ Se mencionan si acaso, de manera general, los agentes responsables de cubrir las obligaciones en la investigación.
- ⇒ Les falta una teoría de la justicia, especificar y ponderar, lo que les daría coherencia e impacto.
- ⇒ Necesitan acudir a herramientas científicas para conocer más los contextos donde se realiza la investigación.
- ⇒ No hay el recurso a la interdisciplinariedad o transdisciplinariedad propio de la bioética, que ayude a incidir más de fondo en la problemática los pronunciamientos éticos.
- ⇒ Adolecen de carácter crítico del status quo u orden económico establecido

²¹ Cf. *Ibid.*, 4; S.R. BENATAR, *Reflections and Recommendations on Research Ethics in Developing Countries: Social Science and Medicine* 54 (2002) 1131–1141.

²² Cf. A. LONDON., *Justice and the Development approach to International Research*, en: *Hastings Center Report* 35, Num 1 (2005) 24-37.

Apéndice 6: La justicia a nivel canónico o formal

La fundamentación de los juicios morales a largo de la historia de Occidente ha tomado varias formas. En la antigüedad en casi todas las culturas las fundamentaciones eran religiosas, es decir a través de los mandatos divinos. Dios revelaba su voluntad a través de códigos revelados en el libro, y había sacerdotes, mediadores sagrados que eran los intérpretes de esa voluntad. En la época clásica, la razón ejerció un papel fundamental en la fundamentación, interpretando la ley divina a través de la naturaleza, dando origen a las fundamentaciones teónomas heterónomas. El ser humano está destinado a la felicidad (fines), revelada en la naturaleza, y debe tender a ella. El modelo está basado en las virtudes (medios).

Tomás de Aquino cristianizará el pensamiento de Aristóteles, pero manteniendo el esquema teónomo-heterónomo. La segunda parte de la Suma Teológica es un tratado de ética general (Prima Pars) y de análisis de las virtudes (Secunda Secundae). Asume el esquema de fines y medios y lo cristianiza. No es sino hasta Ockam con el nominalismo cuando se cuestiona la finalidad del ser humano, y será Kant quien inicie un nuevo modo de fundamentación de la ética no venido desde fuera sino desde la propia razón: la autonomía. Mediante la razón el ser humano puede postular un imperativo categórico, “obra de tal manera que lo que haces pueda ser elevado a ley universal”. La razón misma justifica el principio del deber ser. Las fundamentaciones a partir de Kant serán autónomas-teónomas y perdurarán hasta hoy. Son las propias de la modernidad, al apelar a la razón como criterio último de justificación de los juicios de valor.¹

En el caso de la justicia, su sentido primario y elemental es el de corrección o adecuación de algo con su modelo. Justo significa “ajustado” al modelo. Por ejemplo, un acto será justo cuando resulte acorde con la ley. Injusto es, por el contrario, lo no ajustado a un principio general, norma o criterio. El principio general de la justicia al que deben adecuarse todos los demás criterios y actos de los hombres fue el definido por los jurisconsultos romanos, dar a cada uno lo suyo. El problema está en especificar qué significa esto.

El canon de justicia o momento formal podría formularse, siguiendo la tradición helénica, como dar a cada uno lo suyo, o los iguales deben ser tratados igualmente, los desiguales deben ser tratados desigualmente. Lo que prima es la justicia como equidad. De acuerdo con la tradición semítica, la justicia podría enunciarse como trata al otro como tú quieres ser tratado, es decir, tiene que ver con la relación personal. Estas fórmulas son a nivel formal, es decir, demasiado abstractas y generales. La primera de ellas no establece ámbitos concretos en los que los iguales deban ser tratados igualmente y no proporciona criterios para determinar si dos o más individuos son iguales de hecho o no. La segunda no define qué significa aquello que hay que dar a cada uno. La tercera tampoco especifica cómo ha de ser esa relación.

En la época moderna Kant definirá el imperativo categórico como fuente de la moralidad, y dirá que el ser humano debe ser tratado como fin y no sólo como medio.

¹ Cf. R. PÁEZ, *El principio de justicia: el derecho a la asistencia sanitaria en Centroamérica*, Tesis para la obtención del grado de Magister Universitario en Bioética, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1999.

Para Ronald Dworkin en la tradición anglosajona contemporánea, la justicia sería el derecho de todo ser humano a ser tratado con igual consideración y respeto.²

Para la tradición latinoamericana, de acuerdo con Antonio González³, la justicia a nivel formal se fundamentaría a partir de los actos racionales como configuradores de la actividad humana. Los actos racionales tienen, en el ámbito de la ética, un carácter igualitario, interpersonal y universalista. Estas tres cualidades pueden ser subsumidas bajo el concepto de justicia, que de este modo cobra tanto matices helénicos (justicia como equidad) como judíos (justicia como relación personal). Si el dinamismo propio de los actos racionales nos conduce a estructurar nuestra actividad según los principios de la justicia, podemos decir que esta fundamentación fáctica de la ética apunta a una ética formal de la justicia.⁴

Dentro de la amplia gama de teorías de la justicia, dos son los grandes pilares en la historia de occidente, que han dado fundamento a la justicia y a la ética: la escuela clásica y el pensamiento moderno. La primera desarrolló la justicia basada en la naturaleza y ha dado origen a la teoría de la proporcionalidad natural, y la segunda fundamentada en la libertad, engendrando la teoría de la libertad contractual.⁵

La teoría de la justicia que la entiende como proporcionalidad natural fue creada por los pensadores griegos hacia el siglo VI a.C. Según ella la justicia es una propiedad natural de las cosas, que el hombre no tiene más que conocer y respetar. Este es el sentido que los filósofos griegos dieron al término dikaiosyne. En tanto que naturales, las cosas son justas, y cualquier desajustamiento constituye una desnaturalización, tanto en el orden cósmico como en el político. Lo justo es que cada uno ocupe su puesto, aquél que la naturaleza le ha asignado.

Otros sentidos más concretos o parciales del término justicia, en cuanto a que no afectan toda la naturaleza o el cuerpo político, sino sólo las relaciones entre diferentes miembros de la sociedad, son la justicia distributiva y la justicia conmutativa. La primera rige las relaciones del gobernante con sus súbditos, la distribución de riquezas, honores, cargos y obligaciones en una sociedad –y por lo tanto, la que nos interesa en esta investigación–; la segunda regula las relaciones de personas de ciudadanos entre sí, y se refiere a relaciones planeadas y voluntarias, como en el caso de contratos, préstamos, compra y venta, etc.⁶

La justicia distributiva regula, según Aristóteles, la igualdad geométrica o proporcionalidad, dar a cada uno lo que es debido, según los dotes, la dignidad, las funciones, la formación o la posición de cada ciudadano en la polis. “Lo justo es, pues, lo proporcional; lo injusto lo que está fuera de proporción, lo cual puede ser en más y en menos. Esto es lo que acontece en la práctica: el que comete injusticia tiene más; el que la sufre, menos de lo que estaría bien”⁷ Como no todos somos iguales, la distribución ha de ser desigual, pero no desproporcionada. La proporción está marcada por las capacidades naturales de cada quién. La distribución de riquezas en la sociedad

² Cf. D. GRACIA, *¿Qué es un sistema justo sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos: en Profesión Médica, investigación y justicia sanitaria IV*, El Búho, Colombia 1998, 151-176.

³ Cf. A. GONZALEZ, *Estructuras de la praxis*, Trotta, Madrid 1996.

⁴ Cf. R. PÁEZ, *La medicina y la justicia*, en: J. ALONSO et.al, (Eds.), *El futuro del Estado social*, Universidad de Guadalajara, ITESO, Goethe Institut, Guadalajara, Jal, 2002, 271-301.

⁵ Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, Eudema Manuales, Madrid 1989.

⁶ Cf. D. GRACIA, *¿Qué es un sistema... Op.cit.*, 152-3.

⁷ Cf. ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco Libro V,III*, Porrúa, Sepan Cuantos No. 70, México 2004, 83.

se ajusta siempre que se conserve la proporción señalada, de tal manera que entre los diferentes estratos sociales puede haber desigualdad, pero proporcionada.

“La justicia es la cualidad por la cual se llama justo al que obra lo justo por elección, y que sabe distribuir entre él y otro, lo mismo que ocurre entre dos extraños, no de modo que le toque a él más y a su prójimo menos si la cosa es deseable, y al contrario si es nociva, sino a cada uno lo proporcionalmente igual, y lo mismo cuando distribuye entre dos extraños.”⁸

Para Aristóteles, la justicia es la base de toda ética, puesto que es la base de todas las virtudes. El ciudadano, por la práctica de la justicia, alcanza su causa final y suprema: vivir bien. Vivir bien conforme a la excelencia humana en suficiencia de bienes materiales es el supremo fin histórico del ser humano. La justicia, como calidad moral del individuo o como virtud de la ciudadanía, es la excelencia central y unificadora de la existencia personal y política. Una vida ética consiste en la práctica de la justicia dentro de la comunidad humana.⁹

Tomás de Aquino, adoptó íntegramente la ética aristotélica para interpretar el comportamiento humano desde el punto de vista histórico, pero su originalidad está en la iluminación del esquema griego a la luz y la fuerza de la fe: un modelo ético iluminado por las tres virtudes fundamentales de la revelación, la fe, la esperanza y la caridad. La justicia, como parte de una comunidad de fe y una sociedad política, es también parte central de la ética. La justicia es la totalidad de las virtudes: manda los actos de todas las virtudes morales y preside la búsqueda del bien común en la sociedad.

Más aún, Tomás de Aquino resume toda la moral de los diez mandamientos en la práctica de la justicia. Los mandamientos de la ley de Dios son derivados de esa suprema norma de moralidad y del derecho natural. Además, la justicia consiste en el hábito de practicar el derecho, natural y positivo. *Objectum iustitia est ius*. Pero todavía más, Tomás prefiere y sintetiza la definición de Aristóteles en estos términos: “la constante y perpetua voluntad de dar a cada uno según su derecho”¹⁰ Se trata de la virtud moral de practicar acciones conforme al derecho natural y positivo.

Aparece de inmediato que la justicia es referida al otro, *iustitia est ad alium*. A diferencia de las otras virtudes que regulan las pasiones del individuo y el perfeccionamiento interior de la persona, la justicia tiene que ver con las relaciones éticas entre el sujeto y sus semejantes y el mundo de los objetos. Es por excelencia, la virtud de la sociabilidad humana o ciudadanía.

Puesto que preside las otras virtudes y promueve la búsqueda del bien común, la justicia es llamada virtud general o legal. “Y así los actos de todas las virtudes pueden pertenecer a la justicia, en cuanto ésta ordena al ser humano al bien común. En este sentido es llamada la justicia virtud general.”¹¹ Por último, “la justicia descuella sobre todas las virtudes morales... es la más preclara entre todas... en cuanto el bien común es preeminente sobre el bien singular de una persona.”¹²

Kant, padre de las teorías modernas de la libertad contractual, como Aristóteles, lleva la reflexión moral a la vida política, pero basándose en la libertad (voluntad libre) que

⁸ Ibid. 88

⁹ Cf. O. PEGORARO, *Ética é Justiça*, Editora Vozes, Petropolis, Brasil 2002.

¹⁰ TOMÁS DE AQUINO, *Suma teológica II-II q.58 a.1,...* Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 1956.

¹¹ Ibid. a.5

¹² Ibid a. 12

como fundamento de la moralidad, no se restringe al individuo y su conducta subjetiva, sino también a la libertad participada (y compatibilizada) con otros. El imperativo categórico incluye en su enunciado la universalidad como la extensión de las máximas a todos los seres humanos. Además, para Aristóteles el alma de la comunidad es la virtud de la justicia como disposición interior a cumplir las leyes, mientras que la política kantiana no exige virtudes subjetivas, sino el cumplimiento público de la ley que delimita el ejercicio externo de la libertad.

El problema central de la vida política está en la administración legal de la libertad, puesto que todos los seres humanos son libres en el mismo nivel de profundidad. La libertad es el derecho humano supremo, fundador de todos los demás derechos. Los derechos humanos se sitúan en el orden de los principios, y por lo tanto, son anteriores al derecho positivo. Son derechos innatos, no otorgados por ninguna autoridad ni derivados de algún orden jurídico heredado de las sociedades modernas.

Para Kant los deberes de la moral personal se refieren a la perfección subjetiva del individuo. Estos actos son exclusivamente morales y nunca legales, como las obligaciones sociales que son siempre deberes legales y nunca morales. El Estado que se basa en el principio de bienestar general, propio del utilitarismo, infantiliza a los ciudadanos, tentado de decidir por ellos la felicidad o bienestar para cada uno. Del mismo modo se torna déspota el soberano que intenta implantar un bienestar por él idealizado, y viceversa, se rebelan los ciudadanos que se sienten frustrados en su pretensión personal de escoger el bien y la felicidad según sus inclinaciones subjetivas. Por eso para Kant la mejor forma de gobierno no es la más agradable de vivir, sino aquella que más garantice los derechos de los ciudadanos.¹³

Hasta aquí, tenemos un fundamento doble de la justicia, como virtud y como principio. Como virtud, sería la base de toda la ética, el medio por el cual el ser humano puede llegar a vivir bien dentro de la comunidad humana; es la virtud de la sociabilidad humana o ciudadanía, en cuanto ordena al ser humano al bien común. Su fundamento último estaría en la naturaleza sociable del ser humano, para Aristóteles, o en la ley natural, para Tomás de Aquino, que dice así: *Bonum est faciendum et malum vitandum*.¹⁴ Como principio, la justicia tiene que ver con el imperativo categórico kantiano, cuya primera formulación dice: "Obra sólo según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torne ley universal."¹⁵ Sólo la justicia puede convertirse en ley universal. La injusticia no podría ser universalizable, a menos que nos destruyéramos unos a otros. El principio obligatorio de no dañar tiene aquí su fundamento.

Tenemos entonces que la justicia tiene mucho que ver con el principio de no maleficencia y con el de beneficencia. Ser justo es ante todo no hacer daño, no coaccionar, pero también implica el deber de hacer el bien, de ver por el otro. Sin embargo la justicia tiene que ver específicamente con los terceros, es decir, con la sociedad. La justicia sale de la relación privada y nos pone de frente a otros: el Estado, las instituciones, los jueces, las empresas mercantiles, etc. De esta manera, la no maleficencia y la beneficencia adquieren un rostro social, la justicia.

¹³ Cf. O. PEGORARO, *Ética...* Op. cit, 61-67

¹⁴ Cf. TOMÁS DE AQUINO, *Suma Teológica 1-2, q.94, a.2*, Op. cit.

¹⁵ Cf. E. KANT, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Biblioteca Miguel de Cervantes, en:
http://www.cervantesvirtual.com/servlet/SirveObras/01362842104592728687891/p0000001.htm#l_1

El no dañar se identifica bastante con la justicia. Lo primero que manda la justicia es no hacer daño o evitar el mal. La prescripción es hallada en la ley natural, en la tradición religiosa semítica o en la tradición cristiana, y en el imperativo categórico kantiano. Sin embargo, la beneficencia también puede deberse por justicia, puesto que existe la obligación de hacer el bien, aunque ésta no sea tan fuerte como la de no dañar. Retomando la tradición religiosa cristiana, tenemos el mandato de “Todo cuanto quieran que hagan los hombres con ustedes, así también háganlo con ellos”¹⁶ Para la tradición moderna, los deberes de beneficencia son de menor importancia que los de no maleficencia. Los primeros son de obligación imperfecta, y por lo tanto supererogatorios, mientras que los segundos son de obligación perfecta, exigibles por la fuerza de la ley. En este último sentido, la justicia tiene más que ver con los segundos que con los primeros.

¹⁶ Mateo 7,12, Biblia del Peregrino, EGA Mensajero, Bilbao 1993.

Apéndice 7: Propuestas de reforma para la IF

a) Estrategia de bienes públicos de Thomas Pogge¹

El esquema de reforma tendría tres elementos:

En primer lugar, los resultados de cualquier investigación exitosa a favor de un nuevo medicamento básico serán considerados como un bien público libre de usar, sin costo, por cualquier compañía farmacéutica. Se eliminaría el segundo fallo del mercado permitiendo la competencia para ofrecer precios de los nuevos medicamentos básicos cercanos a su costo marginal de producción. Por supuesto que pediría que esta estrategia fuera global, porque de otro modo daría lugar a la compra del medicamento en determinados países donde los costos son bajos.

En segundo lugar, a los inventores se les permitiría obtener patentes por muchos años sobre los medicamentos esenciales creados, y durante la vida de la patente serían premiados, con fondos no públicos, en proporción al impacto de su intervención en la carga global de la enfermedad. Así, este componente de la reforma reorientaría los incentivos de la IF de varias maneras:

El inventor tendría incentivos para vender sus creaciones más baratas en orden a poder ser adquiridas por la gente que las necesita.

Se tendrían incentivos para priorizar la prevención sobre el tratamiento (el sistema actual de patentes tiene el efecto contrario, siendo los nuevos tratamientos más que las nuevas vacunas los que ofrecen grandes ganancias).

Se incentivaría asegurar que los pacientes sean bien instruidos sobre el uso correcto del medicamento, aumentando la cantidad y calidad de su uso, lo cual influye en aminorar la carga de la enfermedad.

Más que ignorar a los países pobres por ser mercados que no ofrecen ganancias, los inventores tendrían ganancias por trabajar juntos en el mejoramiento de los sistemas de salud de estos países para mejorar en ellos el impacto de sus descubrimientos.

Se favorecería copiar la nueva fórmula por las compañías de medicamentos genéricos, puesto que esto aumentaría el número de usuarios y por lo tanto el impacto del medicamento en la carga global de la enfermedad.

De acuerdo al régimen actual de patentes, el inventor gana sólo si el valor esperado que pueda ganar menos la probabilidad de fallo es mayor que los costos de desarrollo y patente; esta lógica no incentiva investigar en enfermedades que afectan a los pobres por que el costo tan alto de las nuevas moléculas que las hace muy poco vendibles. Sin embargo con la reforma se atraería la atención de los investigadores para estudiar estados morbosos cuyos efectos adversos puedan ser reducidos más costo-efectivamente. Esto mitigaría el problema de las enfermedades postpuestas (neglected diseases), en las que actualmente no conviene investigar.²

Este segundo componente de la reforma requiere una estrategia para financiar los incentivos para el desarrollo de nuevos medicamentos esenciales, el cual podría costar alrededor de 45 a 90 mil millones de dólares anuales en una escala global.

El tercer componente pediría desarrollar una distribución justa, factible y políticamente realista de estos costos, además de poderosos argumentos a favor de esta

¹ T. POGGE, *Harnessing the power of pharmaceutical innovation*, en: J.C. COHEN - P. ILLINGWORTH – U. SCHÜKLENK, (Eds.), *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, marketing & Pricing*, Pluto Press, London 2006, 142-149.

² Esta lógica no se aplicaría para otro tipo enfermedades, las cuales se mantendrían con el régimen actual de patentes.

distribución. También requeriría el diseño de reglas para distribuir el costo de los incentivos, el cual tendría que ser pagado principalmente por los países centrales. Sin embargo, estos países tienen el 16 por ciento de la población mundial pero controlan el 81 por ciento del producto social global, y la cantidad erogada correspondería al 0.22 por ciento de sus ingresos agregados nacionales o 70 dólares por cada uno de sus residentes; es decir, es perfectamente plausible.³

b) Propuesta Pull Program de Kremer y Glennerster:

Existen otros esquemas semejantes para hacer a las investigaciones relevantes más económicamente atractivas a la IF. La idea básica es que los países u organizaciones donadoras poderosas deberían ofrecer garantías anticipadas a la IF de que serán recompensadas financieramente por desarrollar y llevar las tecnologías más necesarias desde un punto de vista global. La propuesta pull program, de Kremer y Glennerster consiste en que las organizaciones donadoras o los gobiernos deberían (legalmente, a través de la oferta pública) comprometerse por anticipado a la compra de cantidades específicas de medicamentos tales como la vacuna antimalaria a precios específicos. Si dichos compromisos fueran suficientemente atractivos, reflejando el verdadero valor social de las tecnologías en cuestión, la IF tendría un incentivo para desarrollar las tecnologías médicas más necesitadas en los países en desarrollo. Dado que la compra y la provisión de la vacuna se aseguraría de antemano, y puesto que se harían estipulaciones sobre el precio (por ejemplo, que después de X dosis vendidas al precio Y, la compañía farmacéutica proveerá dosis adicionales al precio reducido Z), se tendría en cuenta la disponibilidad y el acceso de medicamentos esenciales. Este esquema usa mecanismos del mercado para corregir fallos del mercado.⁴

c) Nuevo Tratado de Investigación Médica y Desarrollo:

Una tercera alternativa consiste en el llamado hecho por el Consumer Project on Technology para un nuevo Tratado de Investigación Médica y Desarrollo, Medical Research and Development Treaty, cuyos firmantes se obligan a apoyar una cantidad mínima de investigación biomédica básica además de investigación prioritaria para enfermedades pospuestas, medicamentos, desarrollo de vacunas, herramientas diagnósticas, etc. La cantidad con la que cada nación se compromete dependerá de su riqueza. Se proveerá en todo lugar la investigación del sector público y se evitará cualquier discusión sobre propiedad intelectual o precios. La investigación y desarrollo relevante será tratado como bien público y el tratado se dirigirá a problemas de disponibilidad y acceso.

Todos los esquemas anteriores requieren dos elementos cruciales para la solución de la investigación en salud de los países pobres: voluntad política y un apoyo sustancial de las naciones poderosas. Las ventajas de adoptar los esquemas de incentivos estarían en que ayudarían a abrir parte del mercado que está perdido por las estrategias monopólicas del régimen de patentes, el aumento de la investigación generaría empleos de alto perfil en los países pobres, y se favorecería la investigación en enfermedades infecciosas contribuyendo así a la seguridad global y nacional.⁵

³ Cf. Ibid, 145-148.

⁴ Cf. M.J. SELGELID – E.M. SEPERS, *Patents, profits, and the price of pills: implications for access and availability*, en: J.C. COHEN – P. ILLINGWORTH – U. SCHÜKLENK, (Eds.), *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, marketing & Pricing*, Pluto Press, London 2006, 153-163.

⁵ Cf. Ibid, 160-161.

Abreviaturas

BM - Banco Mundial
BPC - Buenas Prácticas Clínicas
CANIFARMA - Cámara Nacional de la Industria Farmacéutica
CCNE - Comité Consultor Nacional de Ética
CEPAL - Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CIOMS (normas) - Council for International Organizations of Medical Sciences Guidelines
CRO - Contract Research Organizations
DG - Derecho de Gentes
DH - Declaración de Helsinki
DUBDH - Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos
EFH - Eje del florecimiento humano
ENV - Eje del nivel de vida
EU - Estados Unidos
FDA - Food and Drug Administration
FH - Florecimiento humano
FMI - Fondo Monetario Internacional
GFHR - Global Forum for Health Research
IF - Industria farmacéutica
LP - Liberalismo Político
MMIP - metodología integrada para la medición de la pobreza
NBAC - National Bioethics Advisory Commission
NBI - necesidades básicas insatisfechas
NCB – Nuffield Council of Bioethics
OMC - Organización Mundial del Comercio
OMS - Organización Mundial de la Salud
ONU - Organización de las Naciones Unidas
PAIS - programa de acción: investigación en salud
PIB - Producto Interno Bruto
PIMM - Protocolos de investigación multinacionales multicéntricos
RN - Investigación sobre la naturaleza y causas de la riqueza de las naciones
SDOH - Determinantes sociales de la salud
SEIS - Subcomisión de Ética en Investigación
SMO - Site Management Organizations
TJ - Teoría de la Justicia
TSM - Teoría de los sentimientos morales
WMA - Asamblea Médica Mundial

BIBLIOGRAFIA

1. AA.VV., *Moral Standards for Research in Developing Countries. From "Reasonable Availability" to "Fair Benefits"*, en: Hastings Center Report 34, no. 3 (2004), 17-27.
2. AGUILAR CAMÍN H, *México: suma y resta*, en: Nexos 328 (2005), <http://www.nexos.com.mx>
3. ANGEL M., *The Truth About the Drug Companies. How They Deceive Us and What To Do About It*. Random House, NY 2004.
4. ANGELL M., *Is Academic Medicine for Sale?*, en: NEJM 342 (2000) 1516-18.
5. ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco, Libro V, Sección V*. Porrúa, Sepan cuantos No. 70, México 2004.
6. ARISTÓTELES, *Política Libro Primero*. Porrúa, Sepan cuantos No. 70, México 2004.
7. ARIZMENDI L– BOLTVINIK J., *Autodeterminación como condición de desarrollo en la era de lundialización de la pobreza*, en: Mundo Siglo XXI, No 9 (Verano 2007) 31-53.
8. ARIZMENDI L., *El florecimiento humano como mirador iconoclasta ante la mundialización de la pobreza*, en: Desacatos No 23 Enero-Abril (2007) 101-124.
9. ARTEAGA JM. México, el que menos gasta en salud: OCDE. El Universal On Line, 14 de Mayo de 2009, en: <http://www.eluniversal.com.mx/finanzas/70443.html>
10. BAJOIT G., *Todo cambia. Análisis sociológico del cambio social y cultural en las sociedades contemporáneas*. LOM, Santiago de Chile, 2003.
11. BALLANTYNE A., *'Fair Benefits' Accounts of Exploitation Require a Normative Principle of Fairness: Response to Gbadegesin and Wendler, and Emmanuel et al.*, en: Bioethics 22 num 4 (2008) 239-244.
12. BALLANTYNE A., *Benefits to Research Subjects in International Trials: Do They Reduce Exploitation or Increase Undue Inducement?* en: *Developing World Bioethics* 8, No. 3, (2008), 178-191.
13. BALLANTYNE A., *HIV International Clinical Research: Exploitation and Risk*, en: *Bioethics* Vol 19 No 5-6 (2005) 476-491.
14. BECK U., *¿Qué es la globalización? Falacias del globalismo; respuestas a la globalización*. Paidós, Barcelona 1998.
15. BEKELMAN J – Y MPHIL – C GROSS, *Scope and Impact of Financial Conflicts of Interest in Biomedical Research*, en: JAMA 2003; Vol. 289 No.4: 454-465.
16. BENATAR S., *Avoiding Exploitation in Clinical Research*, en: Cambridge Quarterly of Clinical Ethics 9(2000)562-565.
17. BENATAR S., *South Africa's transition in a globalizing world: HIV/AIDS as a window and a mirror*, en: International Affairs 77,2 (2001)347-375.

18. BODENHEIMER T., *Uneasy alliance – Clinical Investigators and the Pharmaceutical Industry*, en: *NEJM* 342 (No 20) (2000) 1539-1544.
19. BOLTVINIK J – HERNÁNDEZ LAOS E, *Pobreza y distribución del ingreso en México*. Siglo XXI, México, 3ª ed. 2001.
20. BOLTVINIK J., *De la pobreza al florecimiento humano: ¿teoría crítica o utopía?*, en: *Desacatos* No. 23 (2007) 13-52.
21. BOLTVINIK J., *Elementos para la crítica de la economía política de la pobreza*, en: *Desacatos* No. 23 (2007) 53-86.
22. BOLTVINIK J., *Ampliar la mirada, Un nuevo enfoque de la pobreza y el florecimiento humano*, CIESAS Occidente, 2005.
23. BOLTVINIK J., *Ampliar la mirada. Un nuevo enfoque de la pobreza y el florecimiento humano*, en: *Papeles de Población* No 44 (2005) 9-42.
24. BROCK D.W., *Some Questions About the Moral Responsibilities of Drug Companies in Developing Countries*, en: *Developing World Bioeth*, Vol 1 Num 1 (2001) 33-37.
25. CÁMARA DE DIPUTADOS DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN, *Ley General de Salud*, México D.F., 18 de Diciembre de 2007, en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>
26. CAMPBELL E.G, et.al. *Institutional academic industry relationship*, en: *JAMA* 298,15 (2007) 1779-86.
27. CANTERA S., *Absorben biotecnología*, en: *Reforma digital*, www.Reforma.com, 22 de mayo de 2006.
28. CANTERA S., *Cambia estrategia Johnson & Johnson*, en: *Reforma digital*, www.Reforma.com, 31 de enero de 2006.
29. CANTERA S., *Incrementa Wyeth 23% sus ganancias*, en: *Reforma digital*, www.Reforma.com, 3 de mayo de 2006.
30. CANTERA S., *Ponen a medicinas precios de país rico*, en: *Reforma digital*, www.Reforma.com, 22 de mayo de 2006.
31. CANTERA, *Privilegian publicidad sobre investigación*, en: *Reforma digital*, www.Reforma.com, 6 de junio de 2006.
32. CANTO SPERBER M., *Diccionario de Ética y de Filosofía Moral v.2*, Voz: *Rawls John*. FCE, México 2001, 1338-1342.
33. CASTELLS M, *La era de la información. Economía, sociedad y cultura*. Siglo XXI, 2ª.Ed. México 2000.
34. CHAPMAN A.R.. *Globalization, Human Rights and the Social Determinants of Health*, en: *Bioethics* Vol 23 Num 2 (2009) 97-111.
35. CEVALLOS D., *Educación-México: alta inversión, magros resultados*, en: <http://www.ipsnoticias.net/nota.asp?idnews=41945> ,
36. CILAS, ECONOMÍA-UNAM, *Nuestro mínimo salario*, en: <http://acc.gorgias.wageindicator.org/misalarior/main/Salarios/nuestrominimosalario1>

37. COHEN J.– SABEL CH., *Extra Republicam nulla Justitia*, en: *Philosophy and Public Affairs* 34 (2) (2006) 147-175.
38. COHEN J.C. - ILLINGWORTH P.– SCHÜKLENK U. , (Eds.), *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, marketing & Pricing*, Pluto Press, London 2006.
39. Comanor WS. World Health Organization. *Annex 4: The Pharmaceutical Industry and the Health Needs of Developing Countries*. In: *Ad Hoc Committee on Health Research Relating to Future Intervention Options, Investing in Health Research and Development*. Geneva: 1996. (Document TDR/Gen/96.1).
40. COMISIÓN NACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS (CNDH). Comunicados de Prensa, 11 de mayo de 2009, en: <http://www.cndh.org.mx/comsoc/compre/2009/063.html>
41. COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE (CCNE)., *Inégalités d'accès aux soins et dans la participation à la recherche à l'échelle mondiale - problèmes éthiques, N°78-* 18 septembre 2003, CCNE, Paris, en: <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis078.pdf> p.5
42. CONILL J., *Horizontes de economía ética*, Tecnos, Madrid 2004.
43. CONSEIL NATIONAL DU SIDA (CNS), *Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement*. CNS, Marzo 2003, en : <http://www.cns.sante.fr/>
44. CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS (CIOMS)., *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, 2002*, Pauta 10; en: http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm
45. CONSEJO NACIONAL DE POBLACIÓN (CONAPO), *Carpeta informativa 2005*, México, en: <http://www.conapo.gob.mx/prensa/carpeta2005.pdf>
46. CORDERA R., *2002 en tiempo de blues*, en; *Nexos* 289 (2002) 12-14.
47. CORDERA R., *El milenio: lista de deseos. ¿Qué milenio para qué país?* 29 de noviembre de 1999, en: <http://www.rolandocordera.org.mx/index.htm>
48. CORDERA R., *El milenio: lista de deseos. ¿Qué sociedad para qué nación?* 5 de diciembre de 1999, en: <http://www.rolandocordera.org.mx/index.htm>
49. CORDERA R., *La desigualdad marca nuestra historia*, México DF, 23 nov 2005, en: <http://www.rolandocordera.org.mx/index.htm>
50. COSSÍO J.R., *Insomnios mexicanos: Estado de derecho*, en: *Nexos* 289 (2002) 59-60.
51. COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATION OF MEDICAL SCIENCES (CIOMS)., *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Guideline 3 & 10. Geneva, CIOMS, 2002, en: http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm.
52. DANIELS N, et.al. *Benchmarks of fairness for health care reform: a policy tool for developing countries*: Bull World Health Organ 78, Num. 6 (2000) 740-750

53. DANIELS N. –SABIN J, *Setting Limits Fairly: Can we Learn to Share Medical Resources?* Oxford University Press, 2002.
54. DANIELS N., *Equity and Population Health. Toward a Broader Bioethics Agenda*, en: *HCR* Vol. 36 No 4 (2006) 22-35.
55. DANIELS N., *Justice, Fair, Procedures, and the Goals of Medicine*, en AA.VV., *Is Justice Enough? Ends and Means in Bioethics*: Hastings Center Report 26 (1996) 10-12.
56. DEFANTI C.A., *Un nuovo itinerario alla ricerca dei principi della bioetica*: Bioética 4 (1996) No.3. 383-400.
57. DEGRAZIA D., *Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases and Specified Principlism*: Journal of Medicine and Philosophy 17 (1992) 511-539
58. DIETTERLEN P., *Cuatro enfoques sobre la idea del florecimiento humano*, en: *Desacatos* 23 (2007) 147-158.
59. DRANE J., *Cuestiones de justicia en la prestación de servicios de salud*, en: *Bioética: temas y perspectivas* 527 (1990) 202-214.
60. DWORKIN R., *Taking Rights Seriously*, Harvard University Press, Massachusetts, 1977.
61. DWYER J., *Global Health and Justice*, en: *Bioethics* Vol. 19, Num. 5-6 (2005) 460-475.
62. ELLIOT C., *Public Relations and the Business of Medical Education*, en: *Hastings Center Report* 34 Num 5 (2004) 14-27
63. ENGELHARDT H.T. - WILDES K.W., *The Four Principles of Health Care Ethics and Post-modernity: why a libertarian interpretation is unavoidable*, en R. GILLON (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, England 1994, 135-147.
64. ENGELHARDT H.T., *Los fundamentos de la Bioética*, Paidós, Barcelona 1995.
65. FORD N., *The enduring crisis in neglected diseases*, en: J.C. COHEN - P. ILLINGWORTH – U. SCHÜKLENK, (Eds.), *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, marketing & Pricing*, Pluto Press, London 2006, 109-116
66. FOX A. –MEIER B.M., *Health as Freedom: Adressing Social Determinants of Global Health Inequities Throrough the Human Right to Development*, en: *Bioethics* Vol 23 Num 2 (2009) 112-122.
67. FUGH-BERGMAN., *The Waiting Room: Pharma's Latest Lair*, en: Bioethics forum, www.bioethicsforum.org
68. FYE W.B., *The Power of Clinical Trials and Guidelines, and the Challenge of Conflicts of Interest*, en: *J Am Coll Cardiol*, 2003; 41:1237-1242
69. GARCÍA I., *Critica OCDE simulación ante fallas de enseñanza*, en: *Reforma digital*, <http://busquedas.gruporeforma.com/reforma/Documentos/Documentolmp>

[resa.aspx?ValoresForma=950947-1066,Calidad+educaci%u00f3n+Mexico](http://www.resa.aspx?ValoresForma=950947-1066,Calidad+educaci%u00f3n+Mexico), 24 de enero de 2008.

70. GARRETÓN M.A., *La sociedad en que vivi(re)mos. Introducción sociológica al cambio de siglo*. LOM, Santiago de Chile 2000. Ver también ROCA G., *Solidaridad y voluntariado*. Madrid 1999.
71. GILBERT S. *Industry Funding of Research: Assessing the Harms*. Bioethics Forum, 29 mayo 2009, en: <http://www.thehastingscenter.org/Bioethicsforum/Post.aspx?id=3488>
72. GLICKMAN S. W., et.al., *Ethical and Scientific Implications of the Globalization of Clinical Research*, en: *NEJM* 360; 8 (2009) 816-823.
73. GLOBAL FORUM FOR HEALTH RESEARCH (GFHR). *10/90 Report on Health Research 2000*. Génova: GFHR, en: http://www.globalforumhealth.org/Site/004_Annual%20meeting/005_Archives/004_Forum4.html
74. GLOBAL FORUM FOR HEALTH RESEARCH (GFHR). *10/90 Report on Health Research 2003/2004*. Génova, en: http://www.globalforumhealth.org/filesupld/1090_report_03_04/109004exec_summ.pdf
75. GÓMEZ T. *Farmacéuticas intentan "curar" la corrupción*. El Universal, 29 de Mayo de 2009, en: <http://www.eluniversal.com.mx/primer/33055.html>
76. GONZÁLEZ A., *Un solo mundo. La relevancia de Zubiri para la teoría social*. Universidad Pontificia Comillas de Madrid, Colección Tesis Doctorales: 38/1995.
77. GONZÁLEZ J., *El Poder del Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*. Paidós, Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, México 2000.
78. GONZÁLEZ J., *Genoma humano y dignidad humana*. Anthropos – Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, Barcelona 2005.
79. GONZÁLEZ R. *México destina sólo 0.4% del PIB a la investigación científica*. La Jornada On Line, 10 de Mayo de 2009 en: <http://www.jornada.unam.mx/2009/05/10/index.php?section=economia&article=028n1eco>
80. GRACIA D., *¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos*, en: *Bioética: Temas y Perspectivas* No. 527 (1990) 187-201.
81. GRACIA D., *El marco del debate: la justicia sanitaria*, en: AA.VV., *Limitación de las prestaciones sanitarias. Actas de la Jornada organizada por la Fundación de las Ciencias de la Salud, 26 de junio de 1996*. Madrid 1997, 139-140.
82. GRACIA D., *Fundamentos de Bioética*. Eudema, Madrid 1990.
83. GRACIA D., *Primum non nocere. El principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica*. Instituto de España – Real Academia Nacional de Medicina, Madrid 1990.

84. GUTIÉRREZ J, *El malestar en la globalización. Entrevista con Joseph E. Stiglitz*, en: *Este País* 143(2003)11-14.
85. HAMILTON MOSES III et.al., *Financial Anatomy of Biomedical Research*, en *JAMA* 294 (2005) 1333-1342.
86. HARRIS J.M. (Ed.), *Rethinking Sustainability. Power, Knowledge, and Institutions*, Michigan University Press, 2000.
87. HAYEK F., *The Mirage of Social Justice*, University of Chicago Press, 1976.
88. HAYEK F.A., *THE CONSTITUTION OF LIBERTY*, UNIVERSITY OF CHICAGO PRESS, 1960.
89. HOLM S., *Pharmacogenetics and global (in)justice*, en: COHEN JC – ILLINGWORTH P – SCHÜKLENK U (Eds)., *The Power of Pills. Social, Ethical & Legal Issues in Drug Development, Marketing & Pricing*. Pluto Press, London 2006, 98-105.
90. HOLM S., *Pharmacogenetics, Race and Global Injustice*, en: *Developing World Bioethics*, ISSN 1471-8731 (print); 1471-8847 (online)
91. HUNTINGTON S.P.. *El choque de civilizaciones y la reconfiguración del orden mundial*. Paidós, Buenos Aires/Barcelona 1997.
92. ILLINGWORTH P. –PARMET W.E.. *Editorial. The Ethical Implications of the Social Determinants of Health: A Global Renaissance for Bioethics*, en *Bioethics* Vol 25 Num 2 (2009) ii-v.
93. INVESTING IN HEALTH RESEARCH AND DEVELOPMENT. *Rapport du Comité ad hoc sur la recherche en santé concernant les options d'interventions futures*. Geneve, OMS, 1996 (document WHO/TDR/Gen/96.1), en: <http://www.who.int/tdr/>;
94. IRIARTE G., *LOS DERECHOS HUMANOS FRENTE AL MODELO NEOLIBERAL: DIAKONÍA XXII* (1998) 5-13.
95. JIMÉNEZ-SÁNCHEZ G., et.al., *Genomic medicine in Mexico: Initial steps and the road ahead*: *Genome Research* No. 18 Vol. 4 (2008) 1191-1198.
96. JOHNSTON J. –WASUNNA A., *Patents, Biomedical Research, and Treatments*: *Hastings Center Report* Vol 37 Num 1 (2007) S1-S35.
97. JONSEN A, *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press, 1998, New York.
98. KANT E., *La metafísica de las costumbres*. Tecnos, Madrid, 2005.
99. KANT E., *La paz perpetua*. Biblioteca virtual Miguel de Cervantes, en: <http://www.cervantesvirtual.com/servlet/SirveObras/01383853100359830755024/index.htm>
100. KIMMELMAN J. *Helsinki discords: FDA, ethics, and international drug trials*, en: *The Lancet* 373; 9657 (2009) 1936-4.
101. KOSKI G., *FDA and the Life-Sciences Industry*: en *Hastings Center Report* 34 Num 5 (2004) 14-27;

102. LEAL G., *Autoridades buscan someter al IMSS a un esquema empresarial: Gustavo Leal*, La Jornada, Viernes 4 de marzo de 2005, en: <http://www.jornada.unam.mx/2005/03/04/016n1pol.php>
103. LEMENS T., *Piercing the Veil of Corporate Secrecy about Clinical Trials*, en: *Hastings Center Report* 34 Num 5 (2004) 14-27
104. LEVINE R.J., *Research Ethics Committees*, en: *Encyclopedia of Bioethics* v. 4, Mac Millan, NY 2004, 2311-2315.
105. LEVITAS R., *Florecimiento humano: ¿una agenda utopista?*, en: *Desacatos* No. 23 (2007) 87-100.
106. LOCKE J., *Dos ensayos sobre el gobierno civil*. Aguilar, Madrid 1969.
107. LONDON A., *Justice and the Development approach to International Research*, en: *Hastings Center Report* 35, Num 1 (2005) 24-37.
108. LONDON A., *Responsiveness to Host Community Health Needs*. (Forthcoming in E.J. Emanuel et al., (Eds). *The Oxford Textbook on The Ethics of Clinical Research*. New York, NY: Oxford University Press), en: <http://law.usc.edu/academics/centers/paccenter/assets/docs/London%20Health%20Needs--OUP.pdf>, pp-13-14.
109. LUNA F., *Algunas controversias acerca de las guías internacionales para la investigación con seres humanos*, en: *Jurisprudencia Argentina* IV (2004)36-42.
110. MACKLIN R., *Research Multinational*, en: S. POST, *Enciclopedia of Bioethics*, vol 4, Mac Millan, NY, 2004, 2347-2357
111. MARKUS G., *Marxismo y 'Antropología'*, Grijalbo, México 1985.
112. MASLOW A., *A Theory of Human Motivation*, en: *Psychological Review* 50 (1943) 370-96.
113. MERINO J., *Insomnios mexicanos: educación*, en: *Nexos* 289 (2002) 26-30.
114. MEYER L., *Pobreza*, en: *Suma Bioética* No. extraord.1 (2002), <http://www.bioetica.salug.gob.mx>
115. MICHAUD C. – MURRY CH., *Resources for health research and development in 1992: a global overview*, en: *World Health Report*, Annex 5, en: www.who.int
116. MILL S., *El utilitarismo*, Aguilar, Buenos Aires 1974.
117. MONTT J., *La situación de salud en América Latina*, en J. GAFO (Ed.), *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos. Dilemas éticos de la medicina actual* 12, Universidad Pontificia Comillas, Madrid¹1999, 91-111.
118. MWASE I., *Genetic Enhancement and the Fate of the Worse Off*, en: *Kennedy Institute of Ethics Journal* 15 Num.1 (2005) 83-88.
119. NAGEL T., *The Problem of Global Justice*, en: *Philosophy and Public Affairs* 33, 2 (2005); 113-147

120. NATIONAL BIOETHICS ADVISORY COMMISSION (NBAC), *Ethical and Policie Issues in International Research: Clinical Trails in Developing Countries*, Vol 1, NBAC 2001, en: <http://www.bioethics.gov>
121. NOTIMEX, *Llama G-Río a Combatir la Abismal Inequidad en Latinoamérica*, en: *El Financiero*, <http://www.elfinanciero.com.mx/ElFinanciero/Portal/cfpages/print.cfm?docId=45936>, 3 de Marzo de 2007.
122. NOTIMEX, *Revelan que 12% de población activa gana un salario mínimo diario*, en: *El Universal*, 3 de febrero de 2008, <http://www.eluniversal.com.mx/notas/479174.html>
123. NOZICK R., *Anarquía, estado y utopía*, FCE, México 1988.
124. NUFFIELD COUNCIL OF BIOETHICS, *The ethics of research related to healthcare in developing countries*, London 2002, en: http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/errhdc_fullreport001.pdf
125. NUSSBAUM M., *Woman and Human Development*. Cambridge University Press, Cambridge 2000.
126. O'NEILL O., *Agents of Justice*, en: Pogge T., *Global Justice*, Blackwell Publishing 2000, 188-203.
127. O'NEILL O., *Bounds of Justice*, Cambridge University Press, 2000, 115-142.
128. O'NEILL O., *Faces of Hunger. An Essay o Poverty, Justice and Developmment*. Allen & Unwin, London 1986.
129. O'NEILL O., *Toward justice and virtue. A constructive account of practical reasoning*. Cambridge University Press, 1996.
130. ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD). 2005. *Eco-Salud OCDE 2005. Cómo se Encuentra México Comparativamente*, en: <http://www.oecd.org/dataoecd/51/15/35140519.pdf>
131. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU), *Declaración sobre el derecho al desarrollo*, artículo 2.3, 4 de diciembre de 1986, en: http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/74_sp.htm
132. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU), *Declaración Universal de los Derechos Humanos, Preámbulo*, en: <http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm>
133. Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico, *Eco-Salud OCDE 2005. Cómo se Encuentra México Comparativamente*, OCDE, Cedex:, París, en: <http://www.oecd.org/dataoecd/51/15/35140519.pdf>
134. PÁEZ R. –GARCÍA DE ALBA J., *International Research and Just Sharing of Benefits in Mexico*, en: *Developing World Bioethics* (2008) ISSN 1471-8847 (on line).
135. PÁEZ R., *El principio de justicia: el derecho a la asistencia sanitaria en Centroamérica*, Tesis para la obtención del grado de Magister Universitario en Bioética, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1999.

136. PÁEZ R., *Importance of Local Context for Justice in International Research*. Trabajo presentado en el IX Congreso Mundial de Bioética, Rijeka, Croacia, Septiembre 2008.
137. PÁEZ R., *La medicina y la justicia*, en: Op.cit. .J. ALONSO, et.al (Eds.), *El futuro del Estado social*. Universidad de Guadalajara, ITESO, Goethe Institut Guadalajara, México 2002, 271-301.
138. PALAZZANI L., *Teorie della giustizia e allocazione delle risorse sanitarie*: Medicina e Morale 46 (1996) 901-921.
139. PIGNARRE P., *El gran secreto de la industria farmacéutica*. Gedisa, Barcelona 2005.
140. POGGE T., *A New Approach to Pharmaceutical Innovations*, en: www.onlineopinion.com.au/, posted 21 June 2005.
141. POGGE T., *Cosmopolitanism and Sovereignty*, en: T. BROOKS (Ed.) *The Global Justice Reader*. Blackwell Publishing, USA; UK, Australia, 2008, 51-72.
142. POGGE T., *Human Rights and Global Health: a Research Program*, en *Metaphilosophy* 36, Num 1-2 (2005) 182-209.
143. POGGE T., *La incoherencia entre las teorías de la justicia de Rawls*, en: *Revista Internacional de Filosofía Política* 23 (2004) 28-48
144. POGGE T., *La pobreza en el mundo y los derechos humanos*. Paidós, Estado y Sociedad 134, Barcelona 2005.
145. POGGE T., *Probando drogas para países ricos en poblaciones pobres de países en desarrollo*, Spanish translation by Julieta Arosteguy and Pablo Stafforini, en: *Revista Perspectivas Bioéticas* 8/15 (2003), 11-43.
146. POGGE T., *Responsibilities for Poverty Related Ill Health*, en: *Ethics and Int Affairs* 16 no 2 (2002) 71-79, at 73
147. POGGE T., *World Poverty and Human Rights. Symposium*, en: *Ethics and International Affairs* 19, No. 1 (2005) 1-7.
148. POWERS M. –FADEN R., *Social Justice. The moral foundations of public health and health policy*. Oxford University Press, NY, 2006.
149. PUBLIC HEALTH AGENCY OF CANADA., *The Social Determinants of Health: An Overview of the Implications for Policy and the Role of the Health Sector*, 22 March 2004, at: http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/oi-ar/pdf/01_overview_e.pdf
150. RAMOS J., *Aumenta 7.6 años la esperanza de vida en México*. El Universal, 1 de Noviembre de 2007, en: <http://www.eluniversal.com.mx/notas/458667.html>
151. RAWLS J., *El derecho de gentes y una revisión de la idea de razón pública*. Paidós, Estado y Sociedad 86, Barcelona 2001.
152. RAWLS J., *El liberalismo político*. Crítica, Barcelona 2004.
153. RAWLS J., *Kantian Constructivism in Moral Theory (The Dewey Lectures)*: Journal of Philosophy 77 (1980) 519, citado en: T.L. BEAUCHAMP - J.F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*. Barcelona 1999, 324.

154. RAWLS J., *Las libertades fundamentales y su prioridad*, en S.M. Mc MURRIN, *Libertad, igualdad y derecho*, Barcelona 1988, 13, citado en: J. GAFO - J. FERRER, *Los principios de justicia y solidaridad en bioética: Miscelánea Comillas* 55 (1997) 91.
155. RAWLS J., *Teoría de la justicia*, México 1979.
156. REPORT FROM THE MINISTERIAL SUMMIT ON HEALTH RESEARCH, WHO, Geneve 2004, en: <http://who.int/tdr>
157. RESNIK D., *Research Resources and International Justice*, en: *Developing World Bioethics* Vol. 4 No. 1 (2004) 42-57.
158. RIBEIRO S., *Bebés como conejillos de indias*, en: *La Jornada digital*, www.jornada.unam.mx, 1 de julio de 2006
159. RICOEUR P., *Soi-même comme une autre*, Du Seuil, Paris 1990.
160. ROCHA J., *México. Entre el conflicto social y la globalización económica (ponencia)*. ITESO, Guadalajara, México 2007.
161. RODRÍGUEZ R– GÓMEZ T. *Sistema de salud en México, por los suelos: El Universal* On Line, 14 de Mayo de 2009, en: <http://www.eluniversal.com.mx/notas/597916.html>
162. ROSEN C. – VITELA N., *Descifran genoma mexicano*, en *Reforma*: 11 de mayo de 2009.
163. ROTHSCHILD E., *Economic Sentiments. Adam Smith, Condorcet and the Enlightenment*, Harvard University Press, 2002.
164. RUFINO S.R., *La justicia en el pensamiento jurídico angloamericano contemporáneo. Acotaciones críticas*, en: *Revista de Filosofía* No. 12 (1996) 103-118.
165. SÁNCHEZ M. –PALOMINO B., *La Salud en México, Algunas Consideraciones Actuales*, en: *Mundo Siglo XXI* No. 2 (2005) 35-44.
166. SÉGUIN B., et.al., *Genomics, Public Health and developing countries: the case of the Mexican National Institute of Genomic Medicine (INMEGEN)*: *Nature Reviews* (Oct 2008) 55-59.
167. SEN A., *Capability and well-being*, en: M. Nussbaum – A. Sen. *The quality of life*. Clarendon Press, Oxford 1993.
168. SEN A., *Desarrollo como libertad*, Planeta, Madrid 2000.
169. SINGER P., *Practical Ethics*. Cambridge University Press, New York 1979.
170. SINGER P., *Un solo mundo. La ética de la globalización*. Paidós Estado y Sociedad 113, Barcelona 2003.
171. SMITH A., *La riqueza de las naciones, 3 tomos*. Folio, Barcelona 1999.
172. SMITH A., *Teoría de los sentimientos morales*, Alianza Editorial, Madrid 2004. Edición de Carlos Rodríguez Braun
173. SOWLE L., *Genetics, Commodification, and Social Justice in the Globalization Era*, en *Kennedy Institute of Ethics Journal* 11 Num (2001)221-235.

174. SREENIVASAN G., *Health Care and Equality of Opportunity*, en *Hastings Center Report* 37, No.2 (2007)21-31.
175. STERBA J., *Justice*, en: *Encyclopedia of Bioethics v.3*, Mac Millan, NY 2004, 1354-1361.
176. SUBCOMISION DE ETICA EN INVESTIGACIÓN DEL IMSS. *Documento Constitutivo de la SEIS*, Cocoyoc, Morelos, Septiembre 2002.
177. SZÉKELY M., *Insomnios mexicanos: desigualdad*, en: *Nexos* 289 (2002) 18-20.
178. TERESKERZ PM. Prevalence of industry support and its relationship to research integrity, en: *Account Research* 16,2 (2009) 78-105
179. THAN U –CHANG P., *Multilateral Trade Agreements*, en: *Regional Health Forum – 5 Num 2* (2001) 1-23, en: <http://who.int.tdr/publications>
180. THE WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA). 2005. *WMA Medical Ethics Manual*. Cedex, París, en: <http://www.wma.net/e/>
181. THIERS F.A. –. SINSKEY A.J –BERNDT E.R.. *Trends in the globalization of clinical trials*, en: *Nature Reviews* 7 (2008) 13-14.
182. THOMPSON J., *Collective Responsibility for Historic Injustices*, en: *Midwest Studies in Philosophy XXX* (2006) 154-167.
183. TOMÁS DE AQUINO, *Suma Teológica*, 2-2, q.66, a.7. Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 1956
184. UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME, *1998 Annual Report*, en: <http://hdr.undp.org/en/reports/global/hdr1998/>
185. UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME *1999, Annual Report*, en: http://hdr.undp.org/en/media/hdr_1999_en.pdf
186. UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME *2000, Annual Report*, en: http://hdr.undp.org/en/media/hdr_2000_en.pdf
187. UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME, *2005 Annual Report*, en: http://hdr.undp.org/en/media/hdr05_complete.pdf
188. VAN DER MEER J.B., *The Health Impact of Economic Policies. A Briefing paper for the World Medical Association on the proposed resolution by the Royal Dutch Medical Association*, 9 April 1998, 3.
189. Venkatapuram S. – Marmot M.. *Epidemiology and Social Justice in Light of Social Determinants of Health in Research*, en: *Bioethics Vol 23 Num 2* (2009) 79-89.
190. VIDAL S., *Acerca de la independencia de los Comités de Ética de la Investigación*, en: *Jurisprudencia Argentina IV* (2004) 51-58.
191. VITE M.A., *Una reflexión sobre los derechos sociales en un mundo globalizado*, en *Este País* 127(2001)58-62.
192. WALLERSTEIN I., *¿Después del Desarrollismo y la Globalización, Qué?*, en: *Mundo Siglo XXI*, No 3 (Invierno 2005-6) 5-15.
193. WALLERSTEIN I., *La depresión, una visión a largo plazo*, en: *La Jornada* 19 de Octubre de 2008

194. WASUNNA A., *Researchers Abroad*, en: *Hastings Center Report* Vol 35, No.1 (2004) 3.
195. WHO TASK FORCE ON RESEARCH PRIORITIES FOR EQUITY IN HEALTH., *Priorities for Research to Take Forward the Health Equity Policy Agenda*, en: *Bulletin of the WHO* 83 Num 12 (2005) 948-953.
196. WHO, HEALTH AND THE MILLENNIUM DEVELOPMENT GOALS, en: <http://www.who.int/mdg>, p. 52-58.
197. WHO, THE SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH: Developing an evidence base for political action, Final Report to World Health Organization Commission on the Social Determinants of Health, October 2007, WHO Geneve, at: http://www.who.int/social_determinants/resources/mekn_final_report_102007.pdf.
198. WORLD HEALTH ORGANIZATION., *World Health Report 1996*, Geneve, en: <http://www.who.int/whr/1996/en/index.html>
199. WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA), *Declaration of Helsinki 2000*, en: <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>
200. Zurita V.R.. *Farmacoeconomía: Una Herramienta Potencial para la Toma de Decisiones*, en: *El Cotidiano* Vol 17 No.107 (2001) 47-52
201. WORLD HEALTH ORGANIZATION., *World Health Report 2004*, Geneve, en: <http://www.who.int/whr/2004/en/index.html>