

## **Crónica de un congreso desigual: El XII Congreso de bioética de la ABFyC**

**Santa Cruz de Tenerife, 1-3 de Octubre de 2015**

**Carlos Pose**

Departamento de Filosofía. ITC. Santiago de Compostela

### **Crónica de un congreso desigual**

En el viejo Casino de la ciudad de Santa Cruz de Tenerife se celebró del 1 al 3 de octubre el XII Congreso de bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC) con el lema “todos somos diferentes, todos somos iguales”. La inauguración tuvo lugar al atardecer del primer día en la segunda planta de ese monumental edificio, en uno de sus amplios y sobrios salones y clásica decoración, tras una discreta recepción protocolaria. El comité organizador dio la bienvenida haciendo un llamamiento “a la pluralidad del mundo sin olvidar que todos somos iguales”. Desde luego, el lugar lo propiciaba: “En esta tierra canaria, en una encrucijada de continentes, donde el azar y la historia han querido que formemos parte del ‘mundo occidental’, queremos mirar al Norte y al Sur, al Este y al Oeste, para dar voz a aquellos que necesitan ser oídos. Sólo desde la reflexión compartida, de la deliberación sincera y la escucha mutua podremos aportar nuestro granito de arena para que este mundo, que es el que tenemos, se encamine, de una vez por todas, a la igualdad de sus gentes.”

La ABFyC ha adquirido el compromiso de ofrecer a la sociedad una reflexión rigurosa sobre los conflictos éticos actuales y futuros. La multidisciplinariedad que le caracteriza le permite estar constituida por un amplio abanico de profesionales representativos de todas las áreas del conocimiento. Y desde esa representatividad promueve la formación e investigación en bioética, y ayuda a mejorar la calidad de la asistencia sanitaria. El tiempo que lleva constituida lo avala. La ABFyC ha organizado con anterioridad once congresos en diferentes ciudades españolas (Madrid, Barcelona, La Coruña, Bilbao, Sevilla, Valencia, Oviedo, Murcia, Pamplona y León), habiendo publicado posteriormente los contenidos de cada congreso.

El congreso de Santa Cruz de Tenerife estuvo estructurado en cuatro mesas redondas, una conferencia inaugural y otra de clausura, además de distintos espacios para comunicaciones libres. Cada mesa estuvo compuesta por un moderador y de dos a tres ponentes. La conferencia inaugural fue a cargo de la Catedrática de Ética y Filosofía Política de la Universidad de Valencia, la Dra. Cortina Orts, que es además directora de la Fundación ETNOR y la primera mujer Miembro de Número de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas. Su conferencia se tituló “Construir la igualdad: una exigencia de justicia para la bioética de la vida cotidiana”. Aunque volveremos sobre ello, esta primera conferencia sentó las bases de lo que había de ser el marco de debate del grueso del congreso, afirmando, por un lado, que la igualdad, o la justicia, es preciso “construirla”, y por otro, que es preciso construirla para los de a pie, para la “vida cotidiana”. De la conferencia de clausura fue responsable el actual Rector de la Universidad Pontificia de Comillas, D. Julio L. Martínez, con el título “Una visión social de la Bioética del s. XXI”. En ella subrayó tanto la necesidad de que la bioética actual dé respuesta al nuevo escenario ambiental y social que está rompiendo con los esquemas de la ética tradicional, como la enorme y urgente tarea que tenemos por delante. Esta tarea, lejos de amedrentarnos, debería ser nuestro principal aldabonazo, puesto que “somos muchos”, matizó, los interesados en este campo y en este quehacer.

Las cuatro mesas redondas se centraron en aspectos más concretos. La primera, moderada por Javier Júdez Gutiérrez, vocal de la Junta Directiva de la ABFyC, se tituló “Investigación, medicamentos y enfermedades raras”. En ella participaron como ponentes, en primer lugar, Jessica Portillo, fundadora de la Fundación EIDHER, una organización que se dedica a asesorar y ayudar a personas o familias con enfermedades raras. Su implicación en este proyecto, por lo que contó, desborda lo imaginable, y de hecho su ponencia, como trataré de exponer más adelante, se desarrolló en un clima bastante emotivo, a través de la narración de lo que había sido su propia experiencia familiar con una enfermedad rara. En segundo lugar intervino el Dr. Emilio Sanz, decano de la facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de La Laguna y presidente del CEIC del HUNSC. Como farmacólogo con experiencia en proyectos nacionales e internacionales, su ponencia tuvo más que ver con el mundo de la investigación y la búsqueda de nuevas terapias y medicamentos. Finalmente, el Dr. Benjamín Herreros, con experiencia clínica y profesor de Humanidades Médicas en la Universidad Europea de Madrid, abordó el tema de la gestión y financiación, lo que le llevó a preguntarse por la carestía de los medicamentos en términos comparativos, por la ética de la prescripción de medicamentos caros, por la responsabilidad de la administración a la hora de diseñar la cartera de servicios, etc. Se cerró así la primera mesa, yendo de lo más individual o personal, y más emotivo, a lo más general e incierto, y por lo tanto a lo más abierto al debate.

La segunda mesa se tituló “Política sanitaria y reducción de la desigualdad”. Moderada por la Dra. Suárez López de Vergara, Médico Especialista en Pediatría y Puericultura, tuvo como único ponente a D. Erio Ziglio, Ex-Director de la Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud, al no poder asistir la segunda ponente que figuraba en el programa oficial, Dña. Sara Darías Curvo, Profesora titular de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de La Laguna. D. Erio Zinglio, en un esfuerzo constante por articular correctamente el español, se centró en

un análisis comparativo de la desigualdad en salud en el mundo, en Europa y en España, y dirigió su intervención hacia la síntesis de algunas propuestas en orden a reducir las desigualdades en salud.

La tercera mesa, esta vez moderada por Dña. Lydia Feito Grande, vocal de la Junta Directiva de la ABFyC, giró sobre “El acceso a los recursos sanitarios en el tercer mundo”. Las ponencias de esta mesa estuvieron a cargo del Dr. Basilio Valladares, Director del Instituto Universitario de Enfermedades Tropicales y Salud Pública de Canarias y Catedrático de Parasitología de la Universidad de La Laguna, y de la Dra. Pilar Núñez Cubero, Ginecóloga y Magíster en Bioética. Como conocedores que eran de los recursos sanitarios en los países en desarrollo, ambos plantearon sus ponencias en clave diagnóstica y terapéutica. Así, la Dra. Núñez habló del acceso a los recursos sanitarios en algunos países del tercer mundo, de las dificultades de acceso a los recursos de por sí escasos, lo que eso significa y qué soluciones pueden existir, mientras que el Dr. Valladares informó de los numerosos proyectos que tanto él como su equipo habían estado realizando en varios países de Sudamérica y África, con una estrategia muy clara: la mejor inversión es aquella que proporciona los recursos que dan continuidad en los países receptores a la actividad que ellos inician, para lo cual es imprescindible formar a los propios habitantes de esos países, o a algunos de sus líderes.

La cuarta Mesa titulada “La desigualdad en el acceso a los servicios sanitarios: infancia y vejez”, estuvo moderada por D. Javier Rivas Flores, vocal de la Junta Directiva de ABFyC. Ya se había cubierto el 80% del contenido del congreso, ya se habían presentado los marcos teóricos de la igualdad y la desigualdad, ya se habían tratado los grandes problemas sobre la justicia social y la escasez de recursos sanitarios, ya se habían debatido muchos temas entre el público y los ponentes, ya se había reflexionado sobre nuevos modos de actuar y tomar decisiones, etc., etc., por lo que el cansancio se hacía notar. Ya estábamos, además, en el último día de congreso. Quedaban por abordar, no obstante, dos de los ámbitos más expuestos a la desigualdad en relación al acceso y a la distribución de los recursos sanitarios, la pediatría y la geriatría. Tanto la infancia como la vejez son los dos sectores de la población más vulnerables aunque no por ello los más atendidos. Sucede más bien lo contrario, sobre todo con la vejez. De hablar de ello se ocuparon, en relación al acceso a los servicios sanitarios en la infancia, la Dra. Vidal, Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Son Llatzer de Mallorca, y en relación a la vejez, y sobre todo a nuestra concepción antropológica de la vejez, D. Alfonso García Hernández, Vicerrector de Estudiantes de la Universidad de La Laguna y Presidente de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología.

### **La conferencia inaugural: entre la teoría y la práctica de la igualdad.**

Aunque el congreso comenzó con una mesa redonda, fue la posterior conferencia de la Profesora Cortina la que concentró mayor asistencia y atención. La ABFyC ha venido colaborando con ella en los últimos años porque todos los asistentes a estos congresos son conscientes de que se trata de una persona comprometida, que va rompiendo moldes y que por lo tanto es un ejemplo a seguir. Tiene además la virtud de llegar a todos los públicos, en la medida en que plantea sus conferencias en un

lenguaje próximo, cercano, ajeno muchas veces a la jerga intelectual o a los tecnicismos filosóficos tan frecuentes en este campo. Esto, evidentemente, no le resta precisión. El orden y la claridad es algo con lo que suele arropar Dña. Adela sus conferencias. En este caso lo tenía difícil, puesto que hablar de justicia o de igualdad (o de sus contrarios) inmediatamente nos lleva a las grandes teorías que en la cultura occidental se han ido sucediendo. Tal vez por eso, para evitar este sesgo, a veces necesario, Dña. Adela abordó el tema de la desigualdad pensando en “la bioética de la vida cotidiana”. Más allá de las grandes concepciones de la justicia, hay que reflexionar en cómo hacer llegar las propuestas teóricas a la vida práctica, afirmó. Ya decía Aristóteles que la ética es una disciplina práctica, que trata de hacer o no hacer. Doña Adela añade ahora un matiz importante: esta justicia entendida como “igualdad” es un “exigencia” que hay que “construir”. ¿Cómo hacerlo?

Dña. Adela partió de una constatación: hay ciertas enfermedades que están provocadas, o no se pueden curar, por falta de recursos, y esto no es un problema teórico, sino algo que está a la orden del día en la vida cotidiana. Dicho de otro modo, hay discriminación por razones de distribución de recursos (sanitarios). Se trata, por lo tanto, de las desigualdades de la vida cotidiana que es preciso revertir, y de ahí que Dña. Adela se refiriera en primera instancia a R. Dworkin, quien concibe la igualdad como la virtud central, un tema, en todo caso, que sigue ocupando muchos debates en los últimos tiempos.

A partir de aquí Dña. Adela ocupó buena parte de su conferencia, en primer lugar, en el análisis de los distintos tipos de desigualdad, ahora en un plano algo más abstracto, pues se trataba de buscar el origen de la desigualdad, o mejor, de eso que nos hace distintos, desiguales. Y, en segundo lugar, Dña. Adela se detuvo en los distintos lugares comunes y avatares por los que había pasado la idea de igualdad, desde la Grecia clásica hasta nuestros días.

Dña. Adela comenzó señalando que somos, o podemos ser, distintos o desiguales en razón de cinco escenarios: 1) en cuanto a las capacidades naturales con las que nacemos, eso que se llama, a veces, la lotería natural; 2) en cuanto a las capacidades sociales, a la situación espacio-temporal que condiciona nuestra vida desde el punto de vista de la interrelación entre lo social y lo natural; 3) en cuanto a las capacidades que vamos gestando por las decisiones que tomamos, por la forja del carácter que vamos apropiándonos y que no se deriva directamente de las capacidades naturales y sociales, por más que esto sorprenda; 4) en cuanto a la suerte o fortuna, aquello que ni hemos recibido de modo natural ni lo hemos elegido; 5) y en cuanto a las opciones de valor o prejuicios que introducen las sociedades y que condicionan la vida de muchas personas. Dña. Adela se detuvo un instante en la desigualdad debida a la fortuna, habida cuenta de que muchos autores hablan de que somos vulnerables a la suerte, a lo que nos adviene. En este sentido somos agentes, pero también pacientes, porque hay situaciones de la vida con las que nos encontramos que de ningún modo elegimos. Es el caso de la enfermedad, el dolor, la tristeza, o la propia sombra de la muerte. Todo ello también forma parte de la vida, pero puede deberse en mayor o menor intensidad a la suerte. De ahí que la concepción política de los últimos años sea la de tratar de doblegar la fortuna (cuando es negativa), o la vulnerabilidad. Sin embargo, Dña. Adela centró su reflexión en torno a la igualdad en otro punto, esto es,

en cuanto a las opciones de valor o prejuicios que introducen las sociedades y que condicionan la vida de muchas personas. Lo que los ciudadanos hemos ido exigiendo a lo largo de la historia es igualdad en este último sentido. De ahí que se trate de una igualdad que hay que ir construyendo individual, social e históricamente.

Tras este primer cuadro teórico, Dña. Adela encadenó los tipos de desigualdad con la historia de la exigencia de la igualdad. Echando la vista atrás rememoró que hemos ido exigiendo la igualdad desde dos frentes o por dos vías, una puramente práctica, o pragmática, de hechos consumados (en occidente), y otra fundamentalmente propositiva, teórica, ideal. La primera se puede resumir en las luchas cruentas por el reconocimiento de la igualdad, desde la lucha de los esclavos (ejemplarizada en la figura de Espartaco), pasando por las luchas en favor de la abolición del comercio de negros, o por las revoluciones liberales que llevaron a las incipientes declaraciones de los derechos civiles o políticos, o por las revoluciones sociales que dieron lugar a los primeros derechos económicos, sociales y culturales, hasta llegar a las reivindicaciones de los movimientos feministas, los homosexuales, los enfermos mentales, etc., etc. Distinta es la historia cuando se analizan las propuestas que desde antiguo han reclamado la igualdad. No coinciden en el tiempo. Precisamente la historia humana es aquí el intento ideal o utópico de ampliar la igualdad a todos aquellos que no la tienen y sin embargo la reclaman. Dentro de la tradición occidental, la Atenas del siglo IV se caracteriza por concebir una igualdad dentro de la *pólis* o de la comunidad de ciudadanos libres según el criterio del *lógos* o razón. Los bárbaros, en la medida en que carecen de *lógos* y no forman parte de la *pólis*, para ellos no existe la igualdad. Un poco más tarde pero todavía en el mundo griego, el movimiento estoico representa la defensa de una igualdad universal. Como sostienen que todos los ciudadanos están dotados de *lógos* o razón, todos son iguales. De ahí su propuesta de una sociedad cosmopolita. En el pensamiento estoico cabe destacar todavía otro aspecto que nos hace iguales. Para ellos la felicidad consiste en la autarquía, en el dominio de uno mismo o en bastarse a uno mismo, y llegan a afirmar que para ello hay que practicar la *ataraxia*, la impassibilidad, la anulación de las pasiones, etc. Sólo cuando no se espera nada del futuro, es obvio que ya no se puede estar expuesto a las desigualdades de la suerte o a los infortunios de la vida. Ahora bien, resulta paradójico que al lado de esta actitud aparece el fenómeno de la tragedia, la expresión de la vulnerabilidad de la vida. Dña. Adela precisó a este respecto que invulnerable no hay nadie (ni siquiera Aquiles), y por eso podemos decir que hasta en la vulnerabilidad somos iguales. Cabe decir incluso más, y es que somos más iguales en la vulnerabilidad que en la racionalidad. Cuando experimentamos el dolor y el sufrimiento, es cuando comprendemos la igualdad. Dña. Adela recordó en este sentido lo que había respondido Theodor Adorno, en el lecho de su muerte, a la pregunta de por qué una Teoría Crítica, santo y seña de la Escuela de Fráncfort: por compasión, por el dolor y el sufrimiento de los otros. Esa es la experiencia de la vulnerabilidad.

Otra idea de igualdad que recordó Dña. Adela Cortina es aquella que, procedente de la cultura semítica, afirma que los seres humanos son iguales porque están hechos a imagen y semejanza de Dios. Como dice San Pablo, “no hay judío ni griego; no hay esclavo ni libre; no hay hombre ni mujer; porque todos sois uno en Cristo Jesús.” (Epístola a los Gálatas, 3:28). En esta misma línea, pero dando un paso más, expresado ahora en términos filosóficos, Dña. Adela mencionó a I. Kant como el autor

que había fundamentado la igualdad en la dignidad como cualidad ontológica de todo ser humano. Visto desde el contexto medieval, la atribución del término dignidad a todo ser humano dota a éste de un sentido nuevo, distinto al que venía siendo tradicional. El mundo medieval está montado en una sociedad tremendamente estratificada, con perfecta división de clases sociales, y por lo tanto con radicales diferencias según el lugar en el que se nace. El sentido tradicional de dignidad, *dignitas*, es honor, nobleza, reconocimiento. La consideración de la dignidad como cualidad ontológica significa pues dar carta de naturaleza a la igualdad humana. Toda persona tiene dignidad y no sólo precio. Con ello Kant estaba poniendo las bases teóricas de la abolición práctica de las leyes serviles. La dignidad tiene valor por sí mismo, y no por otra cosa distinta. Por eso en ella funda Kant la autonomía de la razón práctica. El ser humano en tanto que persona no se deja ordenar por las leyes de la naturaleza, sino que se da las leyes a sí mismo. Por eso se llaman leyes de la libertad. Esto es así en Kant. Pero lo que se preguntó Dña. Adela es si los seres humanos son sólo autonomía, o son también pasiones, dolor, sufrimiento, perversidad, etc. Vuelve aquí la paradoja ya planteada a propósito de los estoicos entre impassibilidad y vulnerabilidad; ahora entre autonomía (o razón pura práctica) y estado de ánimo (o incluso perversidad).

Esta paradoja trató de resolverla el pensamiento romántico. Según señaló Dña. Adela, el mundo romántico se percató de que se había fundamentado la igualdad en esa idea de dignidad que consiste en prescindir de las diferencias, quedándonos únicamente con lo que nos une. Según esta idea, todos somos iguales en dignidad prescindiendo de nuestra diversidad psico-física, de nuestros niveles de dotes y capacidades, lo cual es una visión bastante desafortunada e insuficiente. Por eso en el romanticismo se da otro paso acentuando los aspectos diferenciales. Cada ser humano tiene unas características que le individualizan y le hacen distinto de los demás. Ya decía Duns Escoto, a propósito del principio de individuación, que cada uno está compuesto de distintas formalidades, y que eso le dota de una realidad propia, irreductible a cualquier otra. Globalmente considerados, podemos ser diferentes en orden a raza, lengua, orientación sexual, etc., etc. ¿Es necesario definir la igualdad prescindiendo de las diferencias? Esto daría lugar a un concepto simplista de igualdad, puesto que las personas son realidades complejas cuya igualdad tiene que construirse desde la diferencia, es decir, no anulando las diferencias sino integrándolas. Ciertamente, puntualizó Dña. Adela, no toda diferencia es buena o aceptable, pero otras sí. Esto dependerá de las circunstancias. Por eso, insistió Dña. Adela, el reto es el de tratar de ver cuáles son las diferencias que es preciso respetar para que no generen desigualdades injustas. No es lo mismo hablar de diferencias que de desigualdades injustas. Hay diferencias de edad, raza, género, mentalidad, etc., que no constituyen ninguna desigualdad, ninguna injusticia. El error está, precisó Dña. Adela, en entender la igualdad en términos de homogeneidad. Las posiciones igualitaristas no pretenden la homogeneidad, sino la articulación de las diferencias de modo justo. Lo que ocurre, advirtió Dña. Adela, es que hay diferencias respetables y otras que no lo son. La cuestión es entonces hallar el criterio para decir qué es una desigualdad injusta. Y para ello, añadió Dña. Adela, hace falta tener ya, de alguna manera, una teoría de la justicia.

Como es sabido, hay muchas teorías de la justicia, pero Dña. Adela abordó este asunto, muy esquemáticamente, centrándose en la época actual. En este aspecto la primera y más importante teoría de la justicia es la formulada por J. Rawls. En su conocida *Teoría de la justicia*, Rawls parte de una “posición original”, hipotética o ideal, en la que los individuos actúan “racionalmente”, es decir, en interés propio, en completa ignorancia de cuál podría ser el lugar que ocuparían en un sistema social. En esa situación, los individuos tendrían que imaginarse que el peor escenario será el mejor posible. Fruto de esta estrategia, Rawls piensa que los individuos elegirían dos principios, uno de libertad y otro de diferencia. Según el principio de libertad, los individuos se comprometen a construir el marco más amplio de libertades, de modo que la mayor libertad de uno sea compatible con la libertad de los demás. El principio de la diferencia es el que justifica las desigualdades, que no son necesariamente injustas. Ello dependerá de que se tengan en cuenta dos aspectos: que se garantice, *a priori*, una “justa igualdad de oportunidades”, y *a posteriori*, una óptima distribución de los ingresos, beneficiando siempre a los menos favorecidos. Pero la igualdad a la que se refiere Rawls es la de los bienes sociales primarios, es decir, los derechos y libertades básicas, la libertad de movimiento, la libre elección de empleo, etc., y dentro de esos bienes Rawls no incluye el derecho a la asistencia sanitaria. Por eso en este punto Dña. Adela añadió que es obvio que deben incluirse, pues forman parte de cualquier proyecto de vida feliz. La sociedad no tiene la obligación de hacer feliz a los individuos, pero si de proporcionar aquellos bienes básicos que permiten planificar la vida. ¿Cuáles? Ha habido varias propuestas. Si bien Rawls hablaba de los bienes sociales primarios, otros autores hablan de la igualdad de recursos (Dworkin), otros de la igualdad de derechos humanos, otros de la renta básica de ciudadanía, etc.

La propuesta en la que se detuvo Dña. Adela para ir cerrando la conferencia fue la de Amartya Sen, que no por casualidad introduce modificaciones importantes en la concepción rawlsiana de la justicia. Para Amartya Sen es un riesgo asumir la centralidad de los bienes primarios a la hora de hacer comparaciones interpersonales. Si el eje de preocupación es la libertad, no es suficiente con centrarse en los medios para el ejercicio de esa libertad. Es más relevante tomar en cuenta la amplitud de la libertad que realmente tiene una persona, debido a que la capacidad para convertir los bienes primarios en libertad puede variar de persona a persona. Dicho de otro modo, lo importante para medir el desarrollo social de una nación no es tener en cuenta únicamente la cantidad de riqueza o el PIB de una nación, sino la capacidad de sus ciudadanos de proyectar o llevar a cabo sus planes de vida. Y esto lo proporcionan las capacidades básicas de las personas. Dña. Adela insistió desde este punto de vista que es necesario empoderar las capacidades básicas de las personas, porque la economía tiene que estar al servicio de las capacidades básicas (nutrirse, relacionarse, participar en política, tener cultura, etc.), y no al revés. He aquí, por lo tanto, una nueva idea de justicia basada en capacidades y no en recursos o bienes primarios.

Fundándose en esta segunda propuesta de justicia, Dña. Adela concluyó su conferencia dando respuesta a las dos preguntas que se formuló Amartya Sen: ¿igualdad en qué? ¿Igualdad por qué? Como era de esperar, lo que aquí se trataba de subrayar era la igualdad en salud, algo que, como dejó caer desde el inicio mismo de la conferencia, es preciso construir, crear. En esta tarea avanzó algunas directrices

sobre cómo hacerlo: 1) Es necesario ofrecer un mínimo decente en la distribución de recursos. 2) Tiene que haber un trato no discriminatorio, tarea difícil, cuando desde el punto de vista social hay una discriminación radical. (“Estamos enclavados en una sociedad que lleva las desigualdades metidas dentro”, aseguró Dña. Adela). 3) El entorno es fundamental, porque la asistencia sanitaria no la prestan sólo los profesionales. El entorno son también otros grupos de la sociedad civil. 4) Promover la igualdad en capacidades básicas, y exigir las en justicia; hay que construirlas desde una bioética de la vida cotidiana.

En lo que se refiere a la segunda pregunta, igualdad por qué, Dña. Adela terminó diciendo, primero, y apelando de nuevo a Kant, porque todos los seres humanos tienen dignidad y no sólo precio. Y segundo, porque somos iguales en vínculo. Si esto lo sabemos, “ya es hora de que se realice”, concluyó.

### **Enfermedades raras, o cómo afrontar malas noticias.**

La Mesa sobre investigación, medicamentos y enfermedades raras fue sin duda una de las más participadas e interesantes. Se planteó el tema de enfermedades raras desde tres perspectivas distintas y a la vez complementarias. La primera perspectiva la constituyó el impresionante relato de la primera ponente, Jessica Portillo, fruto de su experiencia personal con la(s) enfermedad(es) rara(s) de su hijo. Con algo de (correcta) escenificación, a un ritmo trepidante, mucha entereza y derrochando valentía, sembró al instante un cúmulo de sensaciones varias en las miradas de los asistentes. Por un lado, todos hemos reconocido inmediatamente que se trataba de una persona dotada de liderazgo, recursos humanos y posibilidades de acción. Por otro lado, sentíamos preocupación pensando qué sería (o será) de su hijo (y de tantos hijos) sin su ayuda. En todo caso, ha animado ejemplarmente a luchar por que las enfermedades raras sean atendidas tanto por la administración como por la industria farmacéutica. No ver los resultados esperados, ha recalcado Jessica, es la mayor causa de frustración y angustia de tantas familias.

Hay otro aspecto en el que Jessica conmovió a los asistentes que merece ser contado en esta crónica y que denominaré, como recurso nemotécnico, “cómo afrontar malas noticias”. He aquí un fragmento del relato, aproximado, que pudimos oír de boca de Jessica al enfrentarse con la enfermedad “rara” de su hijo: *“La vida no es fácil, princesa, ha llegado la hora de quitarse la corona y ponerse la armadura. De repente te dicen que tu hijo tiene una enfermedad rara incompatible con la vida. Con siete meses. Con otra hija mayor. ‘Esto es lo que tienes. Es un caso único. Tú hijo no va a nacer, y si nace va a tener todas las complejidades posibles, o no va a vivir.’ Tras la noticia, qué hago, me conformo, no hago nada, inútil todo. Prefiero esperar en vez de interrumpir el embarazo. Es una actitud. Quiero encontrar una solución. Sin respuesta. Caso único.”* Y con eso se quedó. Aceptar no es igual que conformismo. Siguió investigando. *“La palabra ‘único’: no hay otro referente, no hay experiencia. ¡Pero si todos somos únicos! No puede ser que nos digan que este caso es único. Hay que cambiar el modo de proceder, de comunicar. Todos somos únicos. Querer, creer, buscar herramientas. El miedo nos bloquea. Hay que seguir, apoyo emocional. Los padres vienen con la etiqueta de que su hijo no sirve para nada, etc. No. Todos somos genios. Hay que ver qué capacidades tenemos y dotar de las herramientas para que*



*sea lo que quiere ser. Dentro de nosotros tenemos un ser maravilloso. Ver a tu hijo feliz ya es suficiente.* Pero tuvo que diseñar un plan. *“Pasos a seguir: empoderamiento, resiliencia, creer que se es capaz de ensayo y error, conocimiento, esfuerzo, perseverancia, constancia, trabajo, optimismo, amor incondicional, ilusión. Hay que trabajar estas herramientas y actitudes. Segundo paso: dormir bien, comer, descansar... no nos puede comer el problema. ¿Quién te cuida a ti? Tenemos que cuidarnos.”* Estudios y tratamientos. *“Medicina alopática... Como somos únicos, tenemos que saber qué nos va bien: método canguro, método doman, método delfinoterapia, osteopatía sacrocraneal, pares biomagnéticos, equitación terapéutica, reflexología podal, etc. ¿Cuándo debemos hacer más? Cuando todo lo anterior no nos funciona. Si nos estuviera funcionando, ya estaríamos satisfechos.”* Jessica optó por un laboratorio para iniciar el protocolo biológico (Test genético). Propuestas que ofrecen: *“medicina ortomolecular, nutrición celular activa, dieta libre de gluten, caseína, lactosa, soja, ajuares, colorantes, conservantes...”* La familia también tiene un papel fundamental. Pero para terminar, un mensaje final: *“No es lo importante lo que uno hace, sino cómo lo hace, cuánto amor, sinceridad y fe ponemos en lo que realizamos. Cada trabajo es importante, y lo que yo hago, no lo puedes hacer tú, de la misma manera que yo no puedo hacer lo que tú haces. Pero cada uno de nosotros hace lo que Dios le encomendó.”* (Teresa de Calcuta). Vicente del Bosque le dijo: *“Mi hijo me cambió la vida. No sería lo que soy sin él”.*

La Fundación EIDHER atiende a 200 niños. Les dan recursos a sus familias. Le facilitan la vida en el quehacer diario con una enfermedad rara. Y luchan contra el síndrome de “no me haría ilusiones”. Las enfermedades raras también son carencias del sistema. Jessica expuso tres tipos de actuaciones: 1) Implantación de un gestor de casos: personal cualificado que desarrolle un protocolo de actuación. Tratamientos específico e individual; derivación necesaria; seguimiento y control en tiempo y forma. 2) Implicación de los organismos oficiales: equipo médico en coordinación multidisciplinar adiestrado en protocolo biológico; equipo de investigación exclusivo para enfermedades raras; asistencia a las familias en distintos ámbitos y necesidades específicas; asunción económicamente de estudios, tratamientos e intervenciones; puntos de información. 3) Investigación: es algo fundamental y necesario.

La farmacológica –ahora se entiende por qué– fue la segunda perspectiva. No obstante, el Dr. Sanz expresó la dificultad de hablar después de Jessica. Pero habló. Habló de las enfermedades raras, de los medicamentos huérfanos, del proceso de caracterizarlos, de la relación entre medicina y clínica, del manejo de personas, de la experiencia en los proyectos que intentan ver la perspectiva de los pacientes. Pero sin olvidar, en honor a Jessica, que los medicamentos no son todo ni lo más importante.

Comenzó afirmando el Dr. Sanz que la incidencia de las enfermedades raras es de <5/10.000 (<1/100.000). En Canarias hay treinta mil casos; en España, tres millones; en Europa, treinta millones. Son bastantes para desarrollar fármacos, pero el problema, dijo, es que están repartidas en más de cinco mil variantes. El coste farmacológico y manejo de las enfermedades raras es pues muy elevado. La enfermedad de Fabry, por ejemplo, cuesta 600.000 euros al año. Un hospital puede desequilibrar su presupuesto en farmacia con varios pacientes con enfermedades raras. Por lo tanto, afirmó, la gestión económica de una enfermedad rara es

demasiado alta para el propio paciente o familia, para el hospital y para el propio sistema. La dificultad para desarrollar medicamentos huérfanos estriba en que en la mayoría de los casos se desconoce la fisiopatología de la enfermedad. Además hay ausencia de apoyo en las primeras fases de desarrollo clínico y el coste es muy elevado. Estas son las dificultades, afirmó, para desarrollar medicamentos para estas enfermedades. Por otro lado, añadió el Dr. Sanz, hay diferentes tipos de medicamentos huérfanos, diferentes medicamentos para tratar enfermedades raras: productos retirados del mercado por razones económicas o terapéuticas; productos muy eficaces que se han retirado del mercado porque el laboratorio que los producía ha perdido la patente y ya no le interesa fabricarlos, productos que no se han seguido desarrollando porque no se permite que se patenten, productos que afectan a mercados importantes que son insolventes, etc. Afirmó, por eso, que se necesitan incentivos para el desarrollo de medicamentos huérfanos, y de hecho la Unión Europea da estos incentivos a los laboratorios que pongan en el mercado medicamentos huérfanos, suprimiendo las tasas, concediendo diez años de patente, etc. Para ampliar la información, el Dr. Sanz citó la página EURORDIS, que es la voz de los pacientes con enfermedades raras en Europa (*Rare Diseases Europe*), y en donde pueden verse varios apartados: el desarrollo de medicamentos huérfanos, designación de un medicamento huérfano, el acceso a los medicamentos huérfanos, el acceso rápido a los medicamentos, la seguridad de los medicamentos, evaluación de tecnología sanitaria, etc.

Una cuestión que suscitó mucho interés fue la de cómo investigar con medicamentos huérfanos. La investigación, afirmó el Dr. Sanz, al revés que la práctica clínica, pretende obtener primariamente conocimiento, y secundariamente procurar beneficio. Se justifica en la medida en que se puede llevar a la práctica clínica. Por tanto, el objetivo no es “este” niño, sino el conocimiento de esa enfermedad. Esto plantea algunos problemas éticos: proceso de consentimiento, relación beneficio/riesgo, corrección técnica, utilidad social (vs. equívoco terapéutico), competencia del equipo investigación, etc. La corrección técnica es a veces muy compleja por el tamaño de la muestra, la ausencia de grupo control, el uso compasivo o las situaciones especiales. Sobre el equívoco terapéutico (*equipoise*) afirmó que éste está en creer o hacer creer que el objetivo de la investigación es tratar a los pacientes individuales y no lograr conocimiento científico generalizable. Sobre el consentimiento afirmó que hay que tener en cuenta el factor vulnerabilidad: un paciente con una enfermedad rara, ¿es un paciente vulnerable? ¿Y si son menores o incapaces, ya son vulnerables? ¿Y si hay una carrera contra reloj? ¿Y si hay una situación vital desesperada? Existe una tendencia a minusvalorar el riesgo y a sobrevalorar el beneficio. Sobre la privacidad y confidencialidad dijo que no hay demasiado problema: registros, investigación clínica, etc. Sobre la comunicación de resultados subrayó el derecho a saber y derecho a no saber. Por último, afirmó que la investigación con seres humanos tiene una importancia vital para el avance de la ciencia médica. Pero hay que diferenciar entre práctica clínica e investigación, lo cual puede ser difícil en las enfermedades raras. La reducida frecuencia de las enfermedades raras hace que los Comités de ética tengan que enfrentarse a diseños subóptimos. Los principios éticos desempeñan una labor, concluyó el Dr. Sanz, pero no procuran unas directrices precisas para las situaciones especiales.

Tras la ponencia, en respuesta a algunas preguntas de los participantes, el Dr. Sanz insistió en las razones de la investigación: no se trata tanto de ayudar a pacientes concretos, como de añadir conocimiento científico en general. Y en respuesta a la cuestión de la ética de los Comités de ética de investigación, a cómo compatibilizar conocimiento y paciente, o investigación y clínica, el Dr. Sanz recordó que a partir de una serie de acontecimientos del pasado, los conocidos experimentos llevados a cabo en el periodo nazi, o el caso Tuskegee, etc., se separó clínica e investigación. Ahora se trata de definir qué es investigación y qué es asistencia. Desde el punto de vista del paciente, parece lógico que piense en su beneficio directo. Sin embargo, desde el punto de vista farmacológico, lo que interesa es saber qué medicamento funciona o es mejor. Sin saber eso, no se puede extender un medicamento a todos los pacientes. Pero precisamente para convertir un medicamento en práctica clínica, lo que hay que hacer es un ensayo clínico. Esto tiene límites, afirmó el Dr. Sanz, porque todo ensayo tiene que preservar el beneficio del paciente y a la vez garantizar su seguridad. Un ensayo clínico implica dar uno fármacos a unos pacientes, que si se han beneficiado finalmente, el otro grupo de pacientes (el grupo control) no lo ha hecho.

La tercera perspectiva fue la presentada por el Dr. Herreros sobre gasto sanitario, distribución de recursos y elección de prioridades en cuanto a la financiación de fármacos que tratan o curan enfermedades raras. El Dr. Herreros inició su intervención planteando algunas cuestiones sobre la dimensión de la financiación farmacológica, las posibilidades, límites y oportunidades por su coste elevado. Su experiencia en la práctica clínica le llevó a preguntarse por la ética de la prescripción de medicamentos caros. Todo depende, afirmó, de qué se entienda por medicamento caro, puesto que existen muchos conflictos de intereses y una gran cantidad de factores que influyen en el precio final de un fármaco. Por eso es preciso, afirmó, hacer un análisis global del coste de los medicamentos. Lo que se gasta en implantaciones de stents coronarios, o en la dispensación de estatinas, por ejemplo, es algo abrumador. Si bien se suelen hacer estudios de coste/efectividad de cada medicamento, estos estudios, advirtió, son fácilmente manipulables. El precio de un fármaco es multifactorial: Inversión + oportunidad + mercado + negociación. ¿Qué es, por lo tanto, un medicamento caro? La respuesta parece ser esta: “el precio máximo que estamos dispuestos a pagar por una unidad de efectividad.” Pero esto nos coloca en la encrucijada de los recursos, las prioridades, los conflictos de intereses, etc. En cuanto al conflicto de intereses, y desde el punto de vista del profesional, el Dr. Herreros citó al filósofo MacIntyre, que como es sabido distingue entre bienes internos de la medicina (salud-sanación) y bienes externos (recompensa, es decir, dinero, fama, poder, etc.). Sin embargo, la industria en los últimos años tiene en cuenta, al menos públicamente, el equilibrio entre el beneficio empresarial y social, pero no hay transparencia en la fijación de precios. La administración, por su parte, tiene la responsabilidad en la distribución de recursos. A este respecto, el Dr. Herreros afirmó que falta rigor y sobra improvisación o provisionalidad en la distribución “justa” de recursos. Esto le llevó a plantearse qué concepto de justicia distributiva se está manejando en sanidad, la liberal (que prioriza el mérito y la libertad), la socialista (que tiende al igualitarismo), la utilitarista (que considera que justo es lo que produce utilidad pública), la contractualista (que se ciñe al cumplimiento de un contrato), etc. En general, afirmó, como las sociedades avanzadas actuales, como la española, son una mezcla de ideologías y valores, no existe una decantación absoluta por uno u otro modelo de justicia. Funciona, más bien,

un modelo mixto, en el que conviven elementos de varios modelos. La industria farmacéutica, por ejemplo, maneja un concepto liberal de justicia (justo es lo que se consigue en un contexto de libre mercado), mientras que para los ciudadanos (pacientes), justo es lo que es gratuito (entendido como lo que no se paga directamente) y además útil. En todo caso, afirmó, la administración, a la hora de financiar los recursos sanitarios (de distribución) y ahorrar costes, utiliza distintas estrategias. En primer lugar, dar una visión de gratuidad y de no intervención, pero simultáneamente presiona a los agentes intermedios para ahorrar costes: gerentes, directores médicos, suministradores de recursos, etc. Otra forma de administrar el gasto por parte de la administración, afirmó el Dr. Herreros, es hacer reducciones o aumentos lineales del gasto, sin que se introduzca una racionalidad en dichos aumentos o disminuciones. Se trata de una opción puramente pragmática, en atención a las circunstancias del momento. La tercera estrategia consiste en priorizar el gasto, decidir qué se financia y qué no, en función del valor que ofrece cada servicio. El Dr. Herreros optó por esta tercera alternativa, desde una visión global o integral de la enfermedad. Por ejemplo, no tratar la hepatitis C no sale gratis, afirmó. Se ahorran costes a corto plazo pero a largo plazo resulta muy caro. La financiación de medicamentos caros debe hacerse, por lo tanto, en base a prioridades, a qué damos más valor, teniendo en cuenta la enfermedad globalmente considerada (a corto y largo plazo), el análisis riguroso del coste-efectividad, y tras el establecimiento de un debate público en el que los profesionales tengan un papel importante. Insistió en la necesidad de que haya transparencia por parte de la industria y afirmó que sería bueno que los políticos se mantuvieran al margen. Si esto se hiciera así, concluyó, los medicamentos caros que ofrecen valor podrían ser financiados.

En el espacio de intervención de los participantes, el Dr. Herreros reiteró su tesis principal: que las prioridades en la financiación de fármacos no se estaban estableciendo correctamente, puesto que no siempre se tenía en cuenta, en primer lugar, a los profesionales, en segundo lugar, el gasto global, en tercer lugar, el coste-efectividad, etc. El problema central, afirmó, es la distribución de recursos limitados. Y tomó de nuevo como ejemplo lo (mucho) que se gasta en estatinas, un medicamento cuyo embase es barato, pero que globalmente es caro. Por lo tanto, la solución pasa por gestionar bien cada caso, no por subir o bajar oportunamente el presupuesto en sanidad. Ello exige pensar cada acción médica, rigor en el análisis y necesariamente un debate público entre la ciudadanía española, como se hizo, por ejemplo, en Holanda (Informe *Dunning*), para decidir qué se financia y qué no.

### **Algunas propuestas generales de mejora de la igualdad en salud.**

La Mesa sobre política sanitaria y reducción de la desigualdad tuvo como único ponente a D. Erio Ziglio que, desafiando el idioma español, enfocó su discurso en términos de reto, de estrategia a favor de la salud pensando en los grupos de población. Apelando a su experiencia en la Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud, comenzó formulando una serie de preguntas generales que posteriormente había de ir desglosando en otras más concretas: 1) ¿Es la desigualdad en salud un problema actual en Europa y en España? 2) Si es así, ¿cómo se manifiesta esta situación en Europa y en España? 3) ¿Se puede hacer algo para

reducir las desigualdades en salud? 4) ¿Qué lecciones hemos aprendido tras trabajar en este campo tan complejo?

D. Erio Ziglio estructuró su ponencia en tres pasos: 1) contexto global europeo; 2) magnitud del problema; y 3) diez reflexiones personales. En relación al contexto global europeo, D. Erio Ziglio partió de uno de los temas más vivos en la literatura científica y periodística actual: el cambio climático. Tenemos evidencia científica sobre este hecho, afirmó, y lo que se discute es el impacto sobre los problemas de inequidad. Probablemente va a afectar a muchas personas, a las más débiles, a los más frágiles, a los más vulnerables, y si es así, es claro que hay una relación, destacó, entre cambio climático e inequidad. Hay, además, dos hechos poblacionales que llaman mucho la atención: por un lado, hemos convertido nuestro hábitat en un planeta urbano (ya es más la gente que vive en ambiente urbano que rural), lo cual significa que hemos reducido nuestro espacio, y, por otro lado, hay más población de 65 años que de 5 o menos. Estos son aspectos que hay que tomar en cuenta, afirmó D. Erio, pues marcan nuestro contexto actual y tienen que ver con el tema del presente congreso.

En relación a la magnitud del problema, Erio presentó algunas gráficas que indicaban la ampliación de las desigualdades en salud entre países, la esperanza de vida al nacer, etc. Pero el problema, señaló D. Erio, es cómo se distribuye la salud dentro de España. Aunque los datos indican que hay un aumento de las desigualdades sociales en salud, existe cierta controversia en este asunto, puesto que hay desigualdades que no son visibles. D. Erio llamó la atención, por ejemplo, sobre el uso de las palabras, que parecen científicas (muerte por hipotermia), pero esconden una desigualdad social (muerte por pobreza). Esto le llevó a tratar de definir qué son las desigualdades sociales en salud. Y propuso que las desigualdades en salud pueden definirse como “las diferencias sistemáticas en el estado de salud entre grupos socio-económicos diferentes. Estas desigualdades están producidas socialmente (y por tanto son modificables) y además son injustas”. Recordando lo que ya se había dicho en la conferencia inaugural, Erio insistió en que las desigualdades en salud pueden ser “heredadas” y desarrollarse durante el curso de la vida: nacer rico o nacer en situación de pobreza, etc. Ahora bien, revertir esta situación va a implicar trabajar a varios niveles, o combinar varios cursos de acción. No se puede resolver este problema atendiendo exclusivamente a los grupos vulnerables, afirmó. La especialización en este terreno es ineficaz. Invertir en política socio-sanitaria tiene que implicar una estrategia de amplio alcance, lo cual tenderá a producir una reducción de la desigualdad. Va a mejorar, por ejemplo, la economía, la productividad, la oferta de trabajo, etc. A este respecto D. Erio citó el informe *Health 2020: the European policy for health and well-being*, un nuevo marco de acciones que se propone a los diferentes países de cara a fortalecer las políticas en materia de salud. En definitiva, señaló que hay que afrontar la “causa de las causas” de las desigualdades en salud, pues no tiene sentido tratar a los pacientes enfermos y luego devolverlos al lugar y condiciones que causaron la enfermedad.

En la tercera parte de su exposición, Erio comentó brevemente las diez líneas generales sobre la mejora de la igualdad: 1) La inversión social siempre tiene impacto positivo. Ya se ha comentado. 2) Hay algunas claves para desarrollar un plan

estratégico. Hay que preguntarse, afirmó, qué sectores generan salud en nuestro país, qué estrategia produce las ganancias en salud más equitativas para nuestra población, qué estrategia produce buenos resultados en promoción de la salud y da valor añadido al desarrollo local/nacional, cuál tiene que ser el papel del sector salud y desarrollo. 3) Hay que dar un enfoque pensando en todo el ciclo vital. 4) Hay que fortalecer los sistemas de salud para hacer frente al aumento de las vulnerabilidades, para reducir las desigualdades en salud. Se debe tener en cuenta el acceso, el tratamiento personal, los resultados y los costes. Ahora bien, el acceso puede ser igual, afirmó, pero el tratamiento personal no siempre es posible, ni los resultados, ni el coste. D. Erio precisó en este sentido que no se puede hablar sólo de acceso. Hay que utilizar sistemas informáticos que evalúen todos los factores para tener una idea clara de la desigualdad. También hay que ayudar a los pacientes a entender los tratamientos, a manejarlos y a clarificarles el significado de su enfermedad. Muchas veces, afirmó, los pacientes no comprenden lo que tienen que hacer, y sin embargo nadie les ayuda a gestionar el tratamiento ni a interpretar el sentido de lo que les pasa. 5) Hay que aumentar la coherencia entre las acciones en salud y en otros sectores: reducir las diferencias en la exposición, reducir las diferencias de vulnerabilidad, reducir las diferencias en el acceso, reducir las diferencias en las consecuencias, aumentar los activos en salud. 6) Hay que formar a la gente de otra manera y documentar la buena práctica, dado que puede inspirar a otros. Es necesario tener un banco de documentos de buenas prácticas. Es importante que la buena práctica no quede limitada en el tiempo, sino que hay que dotar de estrategias que hagan que las cosas duren en el tiempo. Hoy en día un programa moderno de salud pública necesita ser evaluado y planificado según el punto 5. Esto es una guía o mapa de cómo poner un programa de servicio de salud pública. 7) Hay que cambiar los comportamientos sectoriales. La crisis empuja a cambiar. No podemos avanzar, afirmó, si estamos reclusos en nuestro sector. Hay que abrirse al cambio, hay que remar entre varios sectores. Se pueden dar incentivos, compartir espacios, recursos, etc. Propuso, pues, un trabajo integral, políticas integrales, coordinación y cooperación integrales, etc. 8) Hay que gestionar "sistemas", no hacer intervenciones aisladas. Hay que reducir factores de riesgo, enlazar mundos diferentes, trazar puentes, etc. 9) Hay que pensar en clave de "activos" y no sólo en clave de "déficit". Hay que promover lo que funciona, y no sólo mirar hacia lo que no funciona. Por lo tanto, hay que minimizar necesidades y maximizar activos. 10) Hay que resituar la salud dentro de la agenda del desarrollo. ¿Dónde queremos que nuestros hijos nazcan, crezcan, jueguen, aprendan, trabajen y envejecan? Liderando el cambio, hacemos que las cosas mejoren, afirmó, y reiteró que la desigualdad en salud es un residuo de la desigualdad social. Por eso el fracaso de la política de vivienda, de la política laboral, etc., acaba siempre en el sector sanitario. Dicho de otro modo, para concluir, el sector sanitario no tiene todos los problemas, sino que recibe muchos de los problemas de otros sectores.

### **Cuando los datos expresan un abismo (de incomprensión) entre culturas.**

Las Mesas 3 y 4, una sobre el acceso a los recursos sanitarios en el tercer mundo, y la otra sobre la desigualdad en el acceso a la asistencia sanitaria: infancia y vejez, fueron mucho más técnicas, poniendo de manifiesto el limitado acceso a los recursos sanitarios de los países en desarrollo y los niveles de exclusión de los grupos más vulnerables. El Dr. Basilio Valladares, en la Mesa 3, presentó un elenco de proyectos

que había dirigido en Perú, en Cabo Verde, en Senegal, etc. consistentes básicamente en la creación de diversos centros de salud (con un pequeño laboratorio) y la preparación de personal de asistencia tanto clínica como de gestión, con el objeto de luchar contra la enfermedad y, particularmente, contra las enfermedades infecciosas. La mejor inversión, subrayó, es aquella que persigue la continuidad, es decir, la enseñanza de la autogestión con unos mínimos medios diagnósticos y terapéuticos.

La Dra. Núñez Cubero, como segunda ponente de la misma Mesa, abordó la cuestión de la desigualdad en el acceso a los recursos sanitarios en los países en desarrollo. Comenzó expresando que, paradójicamente, a pesar de que había habido progreso en estos países en los últimos años, como los países desarrollados también seguían progresando, la distancia entre ambos espacios seguía siendo la misma. A continuación pasó a analizar el sentido y los parámetros de la desigualdad en algunos países y a enumerar las dificultades en el acceso a los recursos sanitarios y sus causas, los problemas de morbilidad, etc., etc. Subrayó especialmente la concepción filosófica de la persona y de la salud inserta en la cultura de los países en desarrollo como factor asociado a los problemas sanitarios e hizo balance de algunos informes, programas o organismos internacionales (DUDH, OMS, ALMA ATA, GBD, PNUD, etc.), cuya tarea ha sido, o sigue siendo, la de tratar de llevar la igualdad a estos países. Como conclusión afirmó que el estado de salud actual de la mayoría de los países en desarrollo no es bueno; en algunos países incluso el acceso a los recursos es inexistente. Por lo tanto, afirmó, el reto que tenemos por delante tanto en la gestión económica como en la formación en valores es enorme. Quizá fue una llamada a la responsabilidad de todos y a una convergencia, nuevamente, entre teoría y práctica de la igualdad.

Por su parte, en la Mesa 4, la Dra. Vidal, en su ponencia sobre el acceso a los servicios sanitarios en la infancia, comenzó citando el art. 24 de la Convención de los Derechos del Niño (1989) en la que se afirma que los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Según desglosó, se trata, en concreto, de lo siguiente: 1) Reducir la mortalidad infantil y en la niñez. b) Asegurar la prestación de la atención sanitaria. 2) Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud. 3) Asegurar atención sanitaria prenatal y postnatal apropiada a las madres. 4) Asegurar que todos los sectores de la sociedad conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños. 5) Desarrollar la atención sanitaria preventiva. En cuanto a los sistemas de servicios sanitarios/salud destacó los siguientes elementos: dotación de personal, prestación de servicios, productos, etc.; servicios de equidad, acceso y utilización de los servicios de atención de salud. Se preguntó, además, si hay suficiente personal sanitario en la mayoría de los países, lo que dio como respuesta un rotundo no. Afirmó, como dato, que en algunos países menos de un 22% de los partos son atendidos por personal cualificado. Se preguntó también por el número de niños que mueren antes de cumplir un año y cuántos no llegan a su quinto cumpleaños. Y cuál es la esperanza de vida de los que sobreviven. Las respuestas a estas y otras preguntas pueden consultarse, por ejemplo, en el Informe de UNICEF del 2014. Probablemente en este punto la Dra. Vidal saturó la ponencia con excesivos datos,

imposibles de seguir o asimilar, sin que ello aportara nueva luz sobre el diagnóstico del tema tratado.

En cuanto a lo que se podría hacer para reducir las desigualdades en salud a nivel sanitario que afectan a la infancia, la Dra. Vidal destacó las siguientes: 1) Los cuidados prenatales: atención adecuada durante el embarazo, nutrición adecuada y aumentos de hierro y ácido fólico durante el embarazo, autocuidado en casa, estilo de vida saludable, dormir bajo mosquiteros tratados con insecticida durante el embarazo, proporción de apoyo continuo para la mujer durante el parto, cuidados del postparto, promover la lactancia materna precoz y exclusiva los primeros 6 meses. 2) Los cuidados del recién nacido: promover y apoyar la atención neonatal básica y la atención de los recién nacidos bajo... 3) Los cuidados en la infancia: lactancia, lavado de manos, saneamiento, reconocimiento de signos de enfermedad, mosquiteros tratados con insecticida, identificar y gestionar la desnutrición, etc.

En relación a España y los efectos de la crisis económica, la Dra. Vidal afirmó que las crisis económicas siempre aumentan las desigualdades sociales en salud, pero ya antes de la crisis había desigualdad. Enumeró los principales recortes en el gasto público desde el inicio de la crisis económica que pueden afectar a la infancia en temas sanitarios: reducción de las prestaciones, copago farmacéutico, medicamentos retirados de la financiación pública, incremento de las listas de espera, cierre y reducción de horarios de centros de salud y servicios de urgencias, calendario vacunal infantil unificado a la baja, etc. Además hubo recortes en el gasto público desde la crisis en las partidas destinadas a fines sociales, en las partidas destinadas a los Ayuntamientos para servicios sociales, etc. También afirmó que no sólo creció la pobreza, sino que su distribución es diferente según las Comunidades Autónomas. Finalmente, la Dra. Vidal citó el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia (PENIA) 2013-2016, que tiene como objetivo la promoción del conocimiento de la infancia, el plan integral de apoyo a la familia, los menores en situación de riesgo o desprotección y la salud integral; el Plan Estratégico Nacional de Inclusión Social (2013-2016); el Plan contra la pobreza infantil; etc., etc.

Tras la árida ponencia de la Dra. Vidal, el Dr. García Hernández, segundo ponente de la Mesa 4, nos dulcificó un poco la mañana del último día de congreso con una mirada bien distinta. El tema en sí no era mucho más alentador que el anterior: las desigualdades en el acceso a los recursos en la vejez. Sin embargo, el Dr. García, desde una perspectiva antropológica (y cultural), removi6 en la platea, llevado por su casi peripatético desplazamiento, sin diapositivas ni guiones, la ingenua imagen occidental del mundo, cuestionando nuestro modo etnocéntrico de entender la enfermedad y la muerte. Y lo hizo planteando una cuestión metodológica que había de delimitar toda su posterior exposición: pensar que el tema de la desigualdad interpretada desde las cifras de vejez, muerte, enfermedad, o desde cualquier otro dato que quiera aportarse, nos va a permitir entender todas las culturas, es una gran falsedad. La crisis mayor que podemos sufrir no es la crisis económica, sino la crisis de la alteridad, de cómo vemos al otro. En este sentido, afirmó, los simples datos no nos van a ayudar a entender sin más el mundo. Hablar de cómo las culturas entienden la muerte y la vida es algo mucho más rico. ¿Todas las culturas buscan larga esperanza de vida? ¿Más expectativas de vida significa más felicidad? La esperanza



de vida no es el dato más importante para muchas culturas. La visión occidental busca, por ejemplo, controlar el mundo en sus condiciones adversas, avanzar, etc. En cambio, las visiones de los pueblos orientales buscan conocerse. Son visiones muy distintas. Por lo tanto, traducir en cifras lo que son visiones diferentes del mundo es muy complejo.

El Dr. García tampoco negó que, racionalizando mucho, esquematizando mucho, no fuera posible hablar, desde una perspectiva sociológica y antropológica, de que todas las culturas buscan, no obstante, cuatro fines comunes: sobrevivir, un comportamiento que permita vincularse con los demás, la felicidad o modos de disfrute vital, progresar. Pero esto no significa que cada uno de estos fines tenga un mismo contenido. El Dr. García desarrolló en parte esta idea enumerando hasta cinco enfoques o modelos de afrontamiento de la enfermedad y la muerte en las diversas culturas. 1) El primer modelo tiene que ver con el significado que tiene el morir en las distintas culturas y qué entienden por vejez. En general, aquí somos portadores de la visión occidental, pero no hay duda de que hay otras. T. Parsons describió el estereotipo occidental: morir con tranquilidad, sin dar mucho trabajo, sin expresar mucho los sentimientos cuando fallece alguien, etc. Es la configuración de un modelo que intenta hacer invisibles a los mayores, sin temor y dolor, etc. Mientras Finlandia creó un proyecto de atención a las personas en duelo, afirmó, aquí todavía no existe. 2) Otro modelo tiene que ver con el lugar dónde fallecemos. En occidente el 95% de los pacientes fallecen de modo institucionalizado, pero otras culturas priman la atención domiciliaria. Nuestro modelo parte de una atención biomédica. Tiene que ver con los aspectos biológicos de la muerte, no con la biografía del ser humano. Morimos con un cuerpo viejo. Es un modelo centrado en los cuidados paliativos. 3) Otro modelo es el que potencia el autocuidado, con recetas y dietas que proceden de los ancestros, etc. 4) Otros son modelos mixtos, una combinación de los anteriores 5). Finalmente, otros modelos tienen que ver con las medicinas alternativas que están haciéndose presentes en nuestras vidas y que producen cambios, que vinculan a la persona con lo que es la enfermedad.

¿Cómo debería ser nuestro modelo? El Dr. García afirmó que lo importante es que la atención se centre en la dignidad, en el respeto. Poder amar y ser amado es algo central. Y el bienestar es fundamental: mejorar el bienestar físico y social y evitar el dolor. Por último, permitir que los cuidados que prestamos sean de los seres queridos. Con esto conseguiremos mejorar nuestro modelo, porque lo importante no es el tiempo que vivimos, sino cómo vivimos, la calidad de vida y no la cantidad de vida.

Retomando el tema de la ponencia, el Dr. García concluyó afirmando que las desigualdades tienen un componente sociocultural, y que las soluciones externas, desde otra cultura, pueden hacer más daño que bien. Se requiere una educación muy centrada en el reconocimiento social. Apenas hay educación en salud, afirmó. Los profesionales no tienen adecuada información. La educación en cuidados en final de la vida es muy escasa. En definitiva, el cuidado en occidente es muy biológico, pero poco espiritual.

### **¿El siglo de la justicia social?**

En la conferencia de clausura titulada “Una visión social de la Bioética del s. XXI”, D. Julio L. Martínez, S. J. Rector de la Universidad Pontificia de Comillas, conectando con la conferencia inaugural, abundó en los elementos básicos de la justicia: la igualdad proporcional (Aristóteles), la igualdad compleja (Michel Walzer) y la libertad de oportunidades (Rawls). Repasando todas estas teorías de la justicia, y aún otras, D. Julio pudo sostener que a lo largo de los siglos la tendencia ha sido reducir la idea de justicia como igualdad proporcional a un criterio simple para aplicar a todos los supuestos. Por eso merece la pena, dijo, tener en cuenta a Michel Walzer cuando habla de la igualdad compleja. La igualdad es una compleja relación de personas relacionadas con los bienes que hacemos, compartimos e intercambiamos entre nosotros. Requiere por lo tanto una diversidad de criterios distributivos que reflejen precisamente la diversidad de bienes sociales. De ahí que sea reduccionista tratar de formular los principios de justicia con una única formulación para todos los bienes sociales. Las distribuciones son justas o injustas en relación al significado que cada bien social que entra en juego tiene. Determinar los diversos significados es una tarea de acuerdos compartidos. Los criterios de justicia que en ocasiones se han ofrecido como únicos y excluyentes, el libre intercambio, el mérito, las necesidades, etc. pueden ser tenidos en cuenta en algunas especies. Pero no en todas las esferas de la misma manera. Ejemplos de esta asignación de valor, ha aclarado D. Julio, lo tenemos con el bien de la salud. De acuerdo con la cultura norteamericana, una sociedad más rica que la española, la salud no es un bien que exija ponerse en instituciones públicas para garantizar unos mínimos para todos. Sin embargo, en otras sociedades, por lo general en las europeas, aceptamos con nuestra cultura pública que el Estado tenga que garantizar esto, y a la vez una fiscalidad que pueda hacer que el Estado lo garantice. Lo que comparten los distintas teorías de la justicia es que sus demandas son obligatorias y no supererogatorias, y si implican obligación no puede depender de la libre iniciativa de las instituciones o de los grupos sociales. Necesitan instituciones básicas de la sociedad como sujeto. La justicia tiene que ver con aquello que nos pertenece y que nadie nos otorga por su generosidad. Por eso la injusticia conlleva una omisión o comisión que quita algo de aquello que nos pertenece, bien sea porque se le ha negado a alguien su derecho, bien sea porque la distribución de cargas no ha sido equitativa.

Como objetivo clave de la conferencia, D. Julio señaló los factores cruciales que no pueden dejarse de lado para afrontar el tema de una visión social de la bioética en el tiempo histórico que vivimos: 1) La formación de una sociedad mundial, en la que los poderes políticos, económicos, sociales se interrelacionen. La sociedad tecnológica que está surgiendo cambia las formas de ser y de vivir de modo rápido e intenso. 2) Todo analista de inseguridades tiene muy presente el fenómeno de la globalización. No sólo volatilidad financiera y económica, sino también social: inseguridad por guerras, persecuciones o hambre, que ha provocado migraciones; inseguridad por cuestiones sanitarias; inseguridad cultural; inseguridad personal; inseguridad ambiental que amenaza la supervivencia y medios de vida para muchas personas. 3) El desarrollo de posibilidades humanas de construir y destruir plantea el problema del control legal y ética del poder, con unas instituciones sobrepasadas. 4) El encuentro de las culturas, que en lugar de convertirse en matriz de un *ethos* universal, ha quebrado certezas éticas que hasta ahora se consideraban básicas. Y así se ha vuelto una cuestión de gran urgencia cómo las culturas se encuentran, cómo pueden hallar

fundamentos éticos desde los cuales conducir su convivencia por el camino correcto y cómo pueden permitir construir una forma de domar y ordenar el poder. Esta es una de las grandes cuestiones de la bioética de nuestro tiempo.

En realidad, afirmó, estamos ante la cuestión de cómo en una sociedad mundial, con sus mecanismos de poder y sus fuerzas desatadas, así como con su gran diversidad de visiones acerca de qué es el derecho y moral, podrán encontrarse evidencias éticas efectivas que tengan la suficiente fuerza y motivación sobre las personas y la capacidad de imponerse. Sin esto no vamos a poder responder a los desafíos. En las encrucijadas del presente, y tal como está el mundo, que D. Julio calificó como de interdependencia y ambivalencia, los debates tradicionales sobre la justicia han sido sobrepasados. No porque la justicia haya perdido la relación con la igualdad, sino porque faltan sujetos con capacidad de respuesta.

Añadió, por otro lado, que bioética y justicia necesitan ser repensados y redimensionados con un planteamiento global y valiente. En realidad, lo que ha sucedido es que se ha reforzado la necesidad de afrontar lo que desde el comienzo de la bioética fue señalado por Potter, a diferencia de Hellegers. En aquel nacimiento bilocado de la bioética, 1971, justo el año en que se publica *Teoría de la Justicia*, la obra más conocida de Rawls, en aquel momento Potter comenzaba a utilizar la bioética hablando de un sistema de moralidad basado en el conocimiento biológico y los valores humanos, en el que la especie humana acepta la responsabilidad por su propia supervivencia y por la supervivencia de su ambiente natural. Decía Potter que había distintas maneras de sobrevivir: la mera supervivencia, la supervivencia miserable, la supervivencia aceptable... En realidad, la supervivencia aceptable se identifica con lo que en 1987 el Informe *Brundtland* llamó "desarrollo sostenible", es decir, el desarrollo que satisface las necesidades del presente sin comprometer la capacidad de futuras generaciones de satisfacer sus propias necesidades. O también con lo que en 1990 se plantea como Desarrollo Humano por las Naciones Unidas (PNUD), que pone en el centro a la persona y toma como foco la ampliación de oportunidades para el desarrollo de las capacidades humanas, siguiendo la propuesta de Amartya Sen. Las tres oportunidades que menciona son: el acceso a la salud, al conocimiento y el acceso a un nivel de vida adecuado. Son mínimos decentes de justicia sobre los cuales apoyar la igualdad de oportunidades.

La bioética, afirmó, tiene que afrontar las preguntas sobre el desarrollo humano sostenible, la desigualdad y la pobreza. La bioética debe afrontar este tema con rigor y sin apriorismos ideológicos, y generar sobre él un espacio de diálogo interdisciplinar, donde convocar, como ha solido hacer en el pasado, a todas las disciplinas que tengan algo que decir y se asienten en la profundidad ética. Si la bioética no lo crea, no habrá nadie con la visión de que esto tiene que ser tratado interdisciplinariamente y con un fondo ético. Este será un diálogo sobre las viabilidades del planeta, cómo se satisfacen las necesidades humanas sin dañar el planeta, etc. Hemos aprendido con Jonas, afirmó, que ya no tiene significado ético solamente el trato interhumano, sino que tiene pleno significado el trato humano con la naturaleza. Además, el bien y el mal por los que la moral siempre se ha ocupado residían en las cercanías del acto humano, y las consecuencias no eran atribuibles a los sujetos morales. De ahí que las grandes normas morales, desde la regla de oro hasta el imperativo categórico, estén

formulados en presente. Pero la interdependencia mundial ha introducido acciones de tal magnitud que el marco de la ética anterior se ha quedado obsoleto. El imperativo categórico ha de reformularse; según dijo Jonas, ha de reformularse como “obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica sobre la tierra.” Si la ética siempre ha servido para proteger nuestras vulnerabilidades, ahora nos percatamos de que la naturaleza también lo es, y no sólo de las catástrofes llamadas naturales, sino de nuestra actuación sobre ella. Hay conciencia de la micro-vulnerabilidad, pero también hay conciencia de macro-vulnerabilidad, conciencia de que en el globo como un todo es vulnerable.

Por lo tanto, la justicia necesita de un principio de justicia entre generaciones. ¿Qué mundo queremos dejar a quienes nos sucedan? Pero la dimensión intergeneracional también lleva a la intrageneracional. Esta es la que pone la mirada sobre las oportunidades de los que hoy vivimos en el mundo. Así las cosas, suscribió una comprensión del desarrollo sostenible que tiene que mirar a las futuras generaciones, pero poner en el centro a los hoy pobres en el mundo, en tres vectores: pensar en un nivel de bienestar no sólo económico, no decreciente, pero que en algunas partes del planeta tiene que pensar en ajustes a la baja; que no agote los recursos de los que se alimente; que permita repartir los recursos de forma justa y solidaria tanto intra- como intergeneracionalmente. Por lo tanto, afirmó, hay que completar el desarrollo sostenible con el desarrollo ecosolidario, y pensar de ahí la igualdad compleja. El crecimiento ilimitado es un engaño interesado del primer mundo. Asimismo, la justicia y la solidaridad tanto intra- como intergeneracional exige ser pensado hoy no sólo dentro de los estados nacionales sino también internacionales, como justicia global. Es lo que se llama era postwefaliana.

Después de las consideraciones precedentes, concluyó D. Julio, se entenderá que el gran tema de la bioética sea hoy extraer las consecuencias del vínculo entre las cuestiones medioambientales, sociales y humanas. Hoy el análisis de los problemas ambientales es inseparable del análisis de los contextos humanos. Por tanto, es fundamental buscar soluciones integrales que consideren las interacciones de los sistemas naturales entre sí y con los sistemas sociales. No hay dos crisis separadas, una ambiental y otra social. Hay una sola y compleja crisis socioambiental. Siendo esto así, el deterioro del ambiente y de la sociedad afectan de un modo particular a los más débiles del planeta, que es la mayor parte de la población mundial. En los debates siempre se considera como daños colaterales, pero llegará un día en que se considere que es una violación de los derechos humanos. Como los europeos no toleramos la tortura, algún día pasará esto con la pobreza. “Hay que escuchar el clamor de la tierra y el clamor de los pobres” (Papa Francisco).

### **Balance final: un congreso desigual.**

Además de las conferencias y mesas de debate, el congreso ofreció un espacio tanto para las comunicaciones orales como para comunicaciones en el formato póster. Todas ellas pudieron ser leídas por los asistentes en los cuadernillos de resúmenes de comunicaciones entregados con la documentación del congreso. En las comunicaciones orales, moderadas por D. Antonio Blanco, intervino, por este orden: D. R. Manchini, con el título “Acompañamiento y visitas de los familiares (*visiting policies*)

en una Unidad de Cuidados Intensivos”; J. Molina Zamorano, con el título “Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en el Servicio de Medicina Interna de un hospital de tercer nivel de la Comunidad de Madrid”; A. J. Ramos Martín-Vegue, con el título “Dilemas éticos en la accesibilidad al sistema sanitario público para personas sin aseguramiento tras la aplicación de Real Decreto Ley 16/2002 sobre sostenibilidad del SNS”; C. Pose, con el título “Los consultores en ética clínica: entre la necesidad y la responsabilidad”; y J. Júdez, con el título “CAIROS-Conversaciones que Ayudan”. Todas las intervenciones generaron mucho interés entre los asistentes, aunque la comunicación sobre consultoría ética quizá suscitó mayor debate debido a la incipiente puesta en marcha por parte de la Fundación de Ciencias de la Salud, junto con la Universidad a distancia de Madrid, de un programa formativo de Especialista en Consultor en Ética clínica, con el objeto de ofrecer a los profesionales de la salud una herramienta complementaria que sirva de ayuda a la toma de decisiones clínica. Como se ha podido escuchar en la comunicación, la consultoría ética hospitalaria es una práctica que en EE.UU. viene incrementando su presencia en los últimos años y que promete ser un instrumento eficaz para suplir algunas de las lagunas o deficiencias de los Comités de Ética Asistencial actuales. Tales son la urgencia, la confianza o la confidencialidad que constituyen a veces una barrera en la elevación de los casos clínicos al Comité de Ética Asistencial.

Y esto fue todo, o casi todo. Asistimos a un congreso que puso de manifiesto la enorme distancia entre los marcos teóricos de la igualdad y su insuficiente proyección práctica. Se han puesto sobre la mesa los grandes problemas de la desigualdad, con muchos temas de reflexión, pero sin un claro análisis sobre las posibilidades de llevar a la práctica un programa eficaz con el objeto de reducir las necesidades sanitarias de la sociedad. Si bien es cierto que han sido muchas las propuestas generales, el eje de casi todos los debates giró, como cabía esperar leído el programa, sobre la justicia social y el acceso a los recursos a nivel nacional e internacional, lo cual produjo una constante en las ponencias: información redundante, debates monotemáticos, sesiones excesivamente largas y, finalmente, un cierto pesimismo. Por otro lado, se ha insistido en que la bioética no se debería centrar tanto en la autonomía como en la justicia social. De los cuatro principios de la bioética, se ha subrayado que el de la justicia es el que tiene mayor prioridad, porque hemos visto dramáticamente los efectos de los recortes sociosanitarios de la crisis económica, los efectos en los movimientos de personas, etc. Ahora bien, sostener esta idea en toda su generalidad puede llevar a una concepción excesivamente ideal o utópica de la bioética, lo cual es contradictorio con la insistencia, a la vez, en la necesidad de llevar los procesos de deliberación al ámbito de la ciudadanía, pues toda deliberación, como deja entrever la raíz etimológica del término, exige libertad, autonomía, capacidad de decisión. ¿Justicia frente a autonomía? Quizá el lenguaje de los principios nos vuelve a jugar aquí una mala pasada, y por eso se echó de menos un discurso que allanando el terreno de lo que mejor conocemos, la ética o la ética clínica, nos ayude a analizar aquellos problemas que están produciendo los verdaderos conflictos de valores. No puede esperarse utópicamente que nuestra actuación pueda llevarse a cabo a gran escala. Lo más pobre pero a la vez lo más hermoso que tenemos es nuestra toma de decisiones. Y eso, que tiene como fin la justicia, tiene como principio la autonomía. Por eso nunca ganaremos aquella sin trabajar antes ésta. Como dijo Esther Duflo al recoger su Premio Príncipe de Asturias, la pobreza significa tener menos información,

tener menos posibilidades de elegir la propia trayectoria vital y menos protección contra los errores.

Quizá hubo otro tema que se formuló de modo poco claro: la necesidad de generar conocimiento. Pero como hace ya muchos años puso de manifiesto la Escuela de Frankfort, el conocimiento no es neutral sino interesado. No hay conocimiento sin interés. Y si eso es así, hay que preguntarse qué conocimiento es el que debemos generar y comunicar. Es un tema de la máxima importancia cuando se trata de un congreso, lugar en el que, por definición, desde instancias o actividades profesionales comunes, se intercambian conocimientos con el objeto de debatir sobre ellos. Hay conocimientos que son fácilmente extrapolables a cualquier campo y son, por lo tanto, fácilmente realizables, y hay conocimientos que se sitúan en un plano puramente ideal o idealista. Dicho de otro modo, hay conocimientos que llevan a la acción y hay conocimientos que paralizan la acción. Información no dirigida a objetivos claros, datos sin un verdadero análisis final o planteamientos diagnósticos excesivamente generales producen, con frecuencia, zozobra, confusión y un pronóstico equivocado. Por eso cabe sugerir, para el futuro, la necesidad de plantear ponencias que se alejen de los cauces de la comunicación periodística, sensacionalista o con información a veces muy técnica pero poco enfocada al análisis de problemas éticos a nuestro alcance. También es preciso llamar la atención sobre los debates congresuales, que con frecuencia suelen girar en torno a valores subjetivos (o intereses), y no en torno a los valores en cuanto tal. Este es un sesgo típico de las sociedades democráticas. La construcción de opinión pública es algo más que debatir "públicamente". Es preciso educar, formar en valores que son valiosos, no porque interesen individualmente, sino porque son valiosos en sí mismos.

Nos vemos en Burgos.