



FLACSO
ARGENTINA

ÁREA DE ÉTICA, DERECHOS Y BIENES PÚBLICOS GLOBALES

MAESTRÍA EN BIOÉTICA

Historia y fundamentación de la bioética en Brasil

Tesista/Estudiante/Autor: Diego Carlos Zanella

Directora de Tesis / Tutora trabajo final: Dirce Bellezi Guilhem (UnB)

Tesis/ trabajo final para optar por el grado académico de Magíster en Bioética

Fecha: (22/12/2020)

RESUMEN

Tesis de Maestría

Maestría en Bioética

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales | FLACSO

Historia y Fundamentación de la Bioética en Brasil

Autor: Diego Carlos Zanella

Directora: Dirce Guilhem

Esta tesis de maestría pretende conocer el panorama en el que se encuentra la bioética en Brasil. Para eso, se realizará una investigación documental, exploratoria y descriptiva sobre el surgimiento de la bioética como campo de investigación y su proceso de institucionalización en Brasil. En ese sentido, tres hechos son muy significativos: i) la creación de una revista bianual, Revista Bioética, en 1993, publicada por el Consejo Federal de Medicina (CFM); ii) la creación de la Sociedad Brasileña de Bioética (SBB), en 1995, con el objetivo de reunir a investigadores y personas de diferentes áreas académicas interesadas en la bioética; y, iii) la edición de la Resolución 196, del 10 de octubre de 1996, del Consejo Nacional de Salud (CNS), que creó el Sistema Brasileño de Ética en Investigación, es decir, los Comités de Ética en Investigación (CEP) y la Comisión Nacional de Ética en Investigación (CONEP). Estos tres hechos permitirán identificar cuáles son los principales elementos definidores y cómo ellos forman los primeros modelos teóricos de la bioética brasileña. De esta forma, esta investigación permitirá construir un panorama de la bioética brasileña, en el cual se identificará cuáles son las notas características de tal pensamiento bioético.

TABLA DE CONTENIDOS

I. Introducción.....	4
II. El contexto inicial.....	9
III. El comienzo del desarrollo de la ética en investigación en Brasil.....	16
IV. La fundación de la Sociedad Brasileña de Bioética (SBB).....	24
V. Las primeras publicaciones en bioética.....	28
VI. Iniciativas institucionales en bioética.....	40
VII. La consolidación de la bioética en Brasil.....	55
VIII. Corrientes bioéticas en Brasil.....	64
Bioética de Reflexión Autónoma.....	65
Bioética de Protección.....	66
Bioética de Intervención.....	70
Bioética y Teología de la Libertación.....	76
Bioética Feminista.....	78
Bioética Ambiental.....	83
IX. Comisiones y Consejo Nacional de Bioética.....	88
X. Consideraciones finales.....	95
XI. Referencias bibliográficas.....	99

I. INTRODUCCIÓN

El desarrollo de una investigación sobre la historia y la institucionalización de la bioética en Brasil presenta algunas adversidades, no de naturaleza conceptual, interpretativa o metodológica, sino principalmente en relación con la experiencia y el seguimiento de este proceso, que se documenta de manera “dispersa y no generalizada”.¹ Existen varias publicaciones que tratan sobre historia, institucionalización y teorías bioéticas en Brasil. Sin embargo, estos trabajos rara vez son exhaustivos y tratan de dar cuenta de la compleja totalidad de dicho proceso. En la gran mayoría de los casos, tales publicaciones tratan temas más específicos que fueron intensamente experimentados por sus autores. Este no es el caso con el autor del presente ensayo, quien recientemente se acercó a la bioética, a partir de 2013. La preocupación ética por la vida siempre ha sido un tema fascinante, especialmente desde las clases de biología en la escuela secundaria, pero se dejó de lado durante mi formación en filosofía. Este tema solo volvió a ser un foco de interés, en agosto de 2012, cuando comencé a enseñar en la Universidad Franciscana (UFN), en Santa María, Río Grande del Sur (RS), donde trabajo. La necesidad de enseñar el componente curricular ‘bioética’ exigía un conocimiento que no tenía antes. Esto me hizo buscar este conocimiento, inicialmente, de manera autónoma y solitaria, y luego, en el Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), sede Argentina.

Mis estudios en bioética varían desde conocer su historia, ya sea con la aparición del término en los Estados Unidos, con Van Rensselaer Potter (1911-2001),² o en Alemania, con Fritz Jahr (1895-1953). Todavía en el escenario internacional, aprecio

¹ BRAGA, K.S.; DINIZ, D. Introdução. BRAGA, K.S. Bibliografia bioética brasileira: 1990-2002. Brasília: Letras Livres, 2002. p. 9-14. p. 10.

² Cf. ZANELLA, D.C. Humanidades e ciência: uma leitura a partir da bioética de Van Rensselaer (V.R.) Potter. Interface (Botucatu), v. 22, n. 65, 2018, p. 473-480. Disponible en: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v22n65/1414-3283-icse-22-65-0473.pdf>>.

mucho la historia de la bioética, saber quiénes fueron los pioneros que iniciaron este campo de estudio, cuáles fueron los principales problemas que enfrentaron, cómo se resolvieron, qué documentos se prepararon para presentar las normas o directrices éticas que regulan la actividad científica en esta área, y también la relación entre ética y ciencia.³ Este interés en la historia de la bioética se hizo aún más fuerte a partir de septiembre de 2018, cuando me uní al Comité de Ética de Investigación con seres humanos, en la universidad donde trabajo. Está claro que, a partir de ese momento, con un enfoque mucho más centrado en la ética de la investigación.⁴ Este hecho también me hizo querer aprender sobre el desarrollo de la ética de la investigación en Brasil.⁵ Y fue aquí donde surgió el interés en querer estudiar cómo la bioética llegó y se desarrolló en Brasil.

La historia del origen y la evolución de la bioética, ya sea internacional o brasileña, ha sido narrada en varios libros, capítulos, ensayos y conferencias. La mayoría de estos informes comparten una estructura común. En general, tienden a definir el comienzo de la bioética en términos de un momento catalizador crucial, y posteriormente enfatizan ciertos eventos históricos, los avances en tecnología biomédica y los problemas éticos que han dado forma al área desde entonces. A pesar de la considerable atención que se ha dedicado a la historia de la bioética, todavía hay algunos desacuerdos. Como cada

³ Cf. ROTHMAN, D.J. *Strangers at the Bedside. A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. New York: Basic Books, 1991. Cf. JONSEN, A. *The Birth of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, 1998. Cf. FOX, R.C.; SWAZEY, J.P. *Observing Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, 2008. Cf. SKLOOT, R. *A vida imortal de Henrietta Lacks*. São Paulo: Companhia das Letras, 2011. Cf. TUROLODO, F. *Breve storia della bioetica*. Torino: Lindau, 2014. Cf. JENNINGS, B. (Ed.). *Bioethics*. 4th edition. 6 vols. Farmington Hill, Mich: Gale Cengage Learning, 2014.

⁴ Cf. KATZ, J. *Experimentation with Human Beings. The Authority of the Investigator, Subject, Professions, and State in the Human Experimentation Process*. New York: Russell Sage Foundation, 1973. Cf. CAPLAN, A.L. (Ed.). *Quando a medicina enlouqueceu: a bioética e o holocausto*. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.

⁵ Cf. DINIZ, D.; GUILHEM, D.; SUGAI, A.; SCHÜKLENK, U. (Orgs.). *Ética em pesquisa: experiência de treinamento em países sul-africanos*. Brasília: Letras Livres, UnB, 2008. Cf. DINIZ, D.; SUGAI, A.; GUILHEM, D.; SQUINCA, F. (Orgs.). *Ética em pesquisa: temas globais*. Brasília: Letras Livres, UnB, 2008. Cf. REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. *Bioética para profissionais da saúde*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009. Cf. GUILHEM, D.; DINIZ, D. *O que é ética em pesquisa*. São Paulo: Brasiliense, 2014.

autor está documentando y analizando eventos, no como un observador externo, sino como un actor histórico, su experiencia personal y sus contribuciones al campo configuran la forma en que interpreta su historia.⁶ Por lo tanto, comprender cómo surgió y se desarrolló la bioética en Brasil como un área de estudio e investigación y, finalmente, cómo se institucionalizó, requiere que su historia se considere como un esfuerzo académico continuo. Y esta es la perspectiva metodológica que adopto en este ensayo, es decir, es un análisis reconstructivo de la trayectoria de la bioética en Brasil a partir de los informes publicados de los principales bioeticistas brasileños.

Las iniciativas para la consolidación y expansión de la bioética han aumentado en Brasil, es decir, desde la década de 1990.⁷ Estas acciones se han producido tanto en el ámbito académico y universitario como en la esfera pública. Como ejemplos, es posible indicar la creciente inclusión del contenido de bioética, o incluso el tema de la bioética, en los planes de estudio de los cursos de pregrado y posgrado en el país, la creación y el mantenimiento de varios grupos de investigación que abordan diversos temas de bioética, la composición de comités y comisiones específicas para tratar temas en su contexto de operación en las más variadas instituciones, el establecimiento de estructuras públicas que reciben y apoyan las demandas necesarias para el desarrollo adecuado de este campo de conocimiento científico.⁸

En Brasil, en este contexto, tres hechos son muy significativos: i) la creación de una revista bianual, *Revista Bioética*, en 1993, publicada por el Consejo Federal de Medicina (CFM); ii) la creación de la Sociedad Brasileña de Bioética (SBB), en 1995, con el

⁶ Cf. FOX, R.C.; SWAZEY, J.P. *Observing Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, 2008. p. 29-32.

⁷ Cf. GARRAFA, V. Radiografía bioética de Brasil. *Acta Bioethica*, v. VI, n. 1, 2000, p. 165-169, p. 166. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X200000100013>.

⁸ Cf. FIGUEIREDO, A.M.; GARRAFA, V.; PORTILLO, J.A.C. Ensino da bioética na área das ciências da saúde no Brasil: estudo de revisão sistemática. *Interthesis*, v. 5, n. 2, 2008. p. 47-72. Disponible en: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/4784/10879>>.

objetivo de reunir a investigadores y personas de diferentes áreas académicas interesadas en la bioética; y, iii) la edición de la Resolución nº 196, del 10 de octubre de 1996, del Consejo Nacional de Salud (CNS), un órgano del Ministerio de Salud (MS), que creó el Sistema Brasileño de Ética en Investigación, es decir, los Comités de Ética en Investigación y la Comisión Nacional de Ética en Investigación (CONEP).⁹

En el caso específico de Brasil, la bioética se consolida y legitima debido a su interés en los problemas de salud pública. Este perfil se acentúa por el contexto histórico y geográfico del país. Sus preguntas se centran principalmente en la identificación y los intentos de minimizar los problemas enraizados en las antiguas desigualdades sociales y su perspectiva de defender los derechos humanos. Este proceso histórico y los intentos de enfrentar serios problemas sociales vinculan una parte significativa de las producciones de bioética brasileña con la Reforma de Salud.¹⁰

A pesar del alcance creciente de los temas de la bioética brasileña, la mayoría de los trabajos publicados tratan conflictos y dilemas morales que se refieren a los aspectos bioéticos de la salud pública. En estas publicaciones, se puede identificar la prioridad dada al principio de justicia, en un vínculo claro entre ética y política. Además de los vínculos con el Movimiento Sanitario, se identifican otras razones para este período de una bioética más centrada en las técnicas que en la reflexión. Esta bioética “*hecha en Brasil*”¹¹ asume por sí misma algunas de las demandas de la salud pública, como, por

⁹ Cf. GARRAFA, V. Radiografía bioética de Brasil. *Acta Bioethica*, v. VI, n. 1, 2000, p. 165-169. p. 166. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100013>.

¹⁰ Cf. SCHRAMM, F.R. A identidade sanitária da bioética brasileira e a bioética da proteção no contexto da globalização. *Revista Facid: Ciência & Vida*, v. 4, n. 1, 2008, p. 129-142. Disponible en: <http://imagens.devrybrasil.edu.br/wp-content/uploads/sites/63/2014/12/23144038/Vol_4_N_1_maior_2008_Revista_facid.pdf?_ga=2.48487968.705593125.1578690212-1844167406.1578690212>. Cf. Cf. PORTO, D.; GARRAFA, V. A influência da Reforma Sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 16, supl. 1, 2011, p. 719-729. Disponible en: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a02v16s1.pdf>>.

¹¹ SCHRAMM, F.R. A identidade sanitária da bioética brasileira e a bioética da proteção no contexto da globalização. *Revista Facid: Ciência & Vida*, v. 4, n. 1, 2008, p. 129-142. p. 129. Disponible en: <<http://imagens.devrybrasil.edu.br/wp->

ejemplo, la universalización de los servicios de salud e incorpora otros aspectos relacionados con la dimensión socioeconómica y la calidad de vida.

“De hecho, aunque la bioética en Brasil ha existido desde la década de 1990, sus productos no son lo suficientemente conocidos, ni las razones reales de esta falta de conocimiento”.¹² Por lo tanto, es en este contexto que se inserta el presente trabajo, ya que quiere conocer los “productos” de la “*bioética hecha en Brasil*”. El conocimiento de tales productos nos permite comprender el complejo conjunto en el que se desarrolló y produjo la bioética en Brasil. En este sentido, el presente trabajo de disertación se organiza en ocho secciones que tienen como objetivo presentar los eventos, los hechos y el contexto a partir del cual la bioética se desarrolló y se institucionalizó en Brasil. Comienza con *El contexto inicial*, un período anterior a la aparición de la bioética en el territorio brasileño. La comprensión de este período es pertinente, ya que la bioética solo estuvo presente tardíamente, ya en la década de 1990. Conocer las razones del retraso de su llegada permitirá desarrollar una comprensión más clara sobre las tareas que la bioética brasileña necesitará desarrollar, además de comprender su vínculo con el Movimiento Sanitario característico de ese período. A continuación, *El comienzo del desarrollo de la ética de la investigación en Brasil*, aborda un tema catalítico de investigación en bioética en el país y, al mismo tiempo, el área que fue fundamental para la difusión y organización de un grupo pionero de personas interesadas en la bioética. Luego, en *La fundación de la Sociedad Brasileña de Bioética (SBB)*, se presenta el contexto de creación y fundación de la Sociedad Brasileña de Bioética como un evento

content/uploads/sites/63/2014/12/23144038/Vol_4_N_1_maio_2008_Revista_facid.pdf?_ga=2.48487968.705593125.1578690212-1844167406.1578690212>.

¹² SCHRAMM, F.R. A identidade sanitária da bioética brasileira e a bioética da proteção no contexto da globalização. Revista Facid: Ciência & Vida, v. 4, n. 1, 2008, p. 129-142. p. 130. Disponible en: <http://imagens.devrybrasil.edu.br/wp-content/uploads/sites/63/2014/12/23144038/Vol_4_N_1_maio_2008_Revista_facid.pdf?_ga=2.48487968.705593125.1578690212-1844167406.1578690212>.

convergente para las personas interesadas en la bioética. Posteriormente, en *Las primeras publicaciones en bioética*, se presentan las primeras producciones nacionales y también las traducciones en bioética en Brasil, que ayudaron a crear una cultura de estudio y reflexión, además de promover y difundir el conocimiento bioético en suelo brasileño. La sección *Iniciativas institucionales en Bioética* busca caracterizar las primeras iniciativas institucionales, y también las actuales, que fueron responsables de la implantación y fijación de la bioética en la estructura universitaria y cultural de Brasil. Después de eso, en *La consolidación de la bioética en Brasil*, se caracteriza la madurez de las reflexiones y la madurez de las discusiones sobre bioética en el país, así como la aparición de las primeras teorías bioéticas desarrolladas en el territorio nacional y presentadas en *Corrientes bioéticas en Brasil*. Finalmente, y en vista del proceso de institucionalización de la bioética en Brasil, en las *Comisiones y Consejo Nacional de Bioética*, este tema se aborda en la estructura del Estado brasileño.

II. EL CONTEXTO INICIAL

La circulación de ideas relacionadas con la bioética solo se fortalece en Brasil a fines de los años 1980 y principios de los 1990.¹³ Este contexto está fuertemente marcado por el proceso de redemocratización del país, es decir, por la consolidación de la democracia formal y su reconocimiento en la Constitución actual de la República Federativa de Brasil, de 1988. En general, la constitución brasileña se caracteriza por ser ampliamente democrática y liberal, es decir, busca garantizar los derechos de sus ciudadanos. Además, la *Constitución Ciudadana*, como la llaman muchos, es vista por varios expertos como un

¹³ Cf. GARRAFA, V. Radiografía bioética de Brasil. *Acta Bioethica*, v. VI, n. 1, 2000, p. 165-169, p. 166. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100013>. Cf. GARRAFA, V. Prefácio. GARRAFA, V.; COSTA, S.I.F. (Orgs.). *A Bioética no século XXI*. Brasília: EDUNB, 2000. p. 9.

elemento esencial en la consolidación del Estado de Derecho Democrático en el país, además de promover la ciudadanía, que todavía es frágil entre los brasileños.

El contexto del período anterior a la re-democratización del país estuvo marcado por una dictadura militar dura (1964-1985). Este período tiene características específicas, marcadas, al principio, por la expansión del autoritarismo, la represión y la censura de la prensa. También parte de este período es un importante desarrollo económico en el país, debido a la concesión de muchos incentivos fiscales por parte del gobierno y, en consecuencia, al favorecimiento de nuevas inversiones en el país. Como resultado, todas estas inversiones trajeron un enorme crecimiento económico al país, pero no trajeron desarrollo social. Este factor fue crucial para promulgar el final del período de crecimiento económico, ya que se hizo evidente que los gobiernos militares no estaban preocupados por los aspectos sociales del país. La gran mayoría de los brasileños no se beneficiaban del crecimiento económico, es decir, los estratos más ricos de la población se habían vuelto ricos, mientras que los estratos más pobres seguían en la pobreza.

El relativo éxito económico significó, aquí, el mantenimiento de alianzas con los sectores medios y comerciales que se beneficiaron de las políticas económicas del régimen autoritario. De esta manera, las élites civiles y militares pudieron llevar a cabo una transición acordada, imponiendo condiciones a las fuerzas de oposición en el establecimiento de gobiernos democráticos.¹⁴

La dictadura militar estaba en una crisis de legitimidad en este contexto y necesitaba implementar políticas públicas (especialmente en las áreas de seguridad social y salud) para aliviar las desigualdades producidas en este período de represión, endurecimiento militar y un milagro económico falaz. La larga permanencia en el poder también contribuyó al debilitamiento del régimen militar. Por lo tanto, una de las estrategias encontradas por el gobierno fue iniciar un proceso de apertura política “lento,

¹⁴ GERSCHMAN, S. A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. p. 31.

gradual y seguro". Es importante recordar que este proceso no tenía la intención de restaurar la democracia en Brasil, sino crear las condiciones básicas para que el régimen militar sobreviviera en un momento de dificultades políticas y económicas. Por lo tanto, si la primera década de la dictadura militar en Brasil, de 1964 a 1974, estuvo marcada principalmente por un aumento del autoritarismo, la segunda década, de 1975 a 1985, se caracterizó por el debilitamiento del régimen militar y el proceso de apertura política.

Es en el contexto de la segunda década de la dictadura militar brasileña, marcada por el debilitamiento del autoritarismo y la apertura del régimen, que nuevas ideas comenzaron a circular y surgieron grupos o movimientos con agendas sociales y humanistas. Estas pautas fueron fuertemente opuestas durante la dictadura militar brasileña. "En el área académica y en la comunidad científica cultural también hubo restricciones en el debate abierto sobre ideas y comportamiento. Por lo tanto, es comprensible que los temas de naturaleza humanista no tengan un lugar en la sociedad en su conjunto".¹⁵ Sin embargo, con el proceso de re-democratización del país ya en marcha, se estaban llevando a cabo importantes discusiones de naturaleza ética y política que contribuyeron al proceso que culminó en la elaboración de la constitución brasileña, llamada *Constitución Ciudadana*.

En la constitución actual, ya que tiene en cuenta los derechos humanos, hay un énfasis significativo en el principio de dignidad humana, que debe preceder a cualquier suposición económica, política o ideológica. En este escenario, la contribución del movimiento brasileño de reforma de la salud es un elemento central en la lucha por la redemocratización de la salud en el país, ya que representa un espacio importante para

¹⁵ HOSSNE, W.S.; ALBUQUERQUE, M.C.; GOLDIM, J.R. Nascimento e desenvolvimento da bioética no Brasil. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 143-160. p. 147.

las discusiones y demandas de cambios en el ineficaz sistema de salud existente.¹⁶ Por lo tanto, el acceso universal y el reconocimiento de la salud se definieron como un derecho universal, que sirvió de base para la elaboración del capítulo sobre salud en la Constitución Federal de 1988.

El término “reforma de salud” se refiere a las experiencias de reforma normativa e institucional en el área de la atención a la salud. En Brasil, esta expresión se utilizó para referirse a un conjunto de ideas que tenía relación con los cambios y transformaciones necesarios de la sociedad brasileña en relación con la salud. Estos cambios no solo cubrieron el sistema, sino toda la organización sectorial de salud para mejorar las condiciones de vida de la población. Al principio, el movimiento por la reforma de la salud no tenía una denominación común y específica, pero estaba formado por algunos grupos de profesionales, gerentes, usuarios y otros actores sociales preocupados por la salud pública brasileña y que se involucraron e integraron muchas discusiones políticas. Lo que se discutió, de hecho, fue una reforma de salud democrática no anunciada en el campo de la salud. Este movimiento, “bautizado como sanitario, se confunde con el proceso de lucha contra la dictadura y la apertura democrática”,¹⁷ tenía el lema ‘salud y democracia’ y estaba estructurado en universidades, especialmente en departamentos de medicina preventiva, en movimientos sindicales y experiencias regionales en la organización de servicios comunitarios.¹⁸

La historiografía de la reforma sanitaria brasileña encuentra, por regla general, el origen del movimiento en el contexto de la segunda mitad de la década de 1970, un

¹⁶ Cf. ESCOREL, S. *Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. Cf. GERSCHMAN, S. *A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

¹⁷ PAIVA, C.H.A.; TEIXEIRA, L.A. *Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores*. *História, Ciências e Saúde – Manguinhos*, v. 21, n. 1, 2014, p. 15-35. p. 16.

¹⁸ Cf. ESCOREL, S. *Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. Cf. GERSCHMAN, S. *A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

período que coincide con el debilitamiento del autoritarismo de la dictadura militar brasileña y el comienzo del proceso de apertura política, además de la creación del Centro Brasileño de Estudios de Salud (CEBES), en 1976, y la Asociación Brasileña de Estudios de Posgrado en Salud Pública (ABRASCO), en 1979.¹⁹ Además, una serie de factores contribuyeron a la formación del movimiento de reforma de la salud, desde el desarrollo de cursos de medicina preventiva en el país, a partir de la década de 1950, hasta el fortalecimiento de una perspectiva opuesta a los gobiernos militares. El fin de la dictadura militar fue la única forma de construir un sistema de salud eficiente y democrático.²⁰

Este movimiento social tuvo como marco institucional la *VIII Conferencia Nacional de Salud*, celebrada en 1986, a la que asistieron más de cinco mil representantes de todos los segmentos de la sociedad civil, quienes discutieron un nuevo modelo de salud para el país. Esta conferencia tuvo como objetivo garantizar que la salud fuera un derecho de los ciudadanos, un deber del Estado y que el acceso a todos los bienes y servicios de salud fuera universal. Las propuestas del movimiento de reforma de salud se hicieron oficiales en el texto constitucional, como se establece en el “Art. 196. La salud es un derecho de todos y un deber del Estado, garantizado a través de políticas sociales y económicas destinadas a reducir el riesgo de enfermedades y otros problemas y el acceso universal e igualitario a las acciones y servicios para su promoción, protección y recuperación”.²¹

La *Constitución Ciudadana* trajo nuevos valores de participación en la construcción de la justicia social. Después de años de dictadura, la re-democratización, consolidada en la nueva constitución, hizo pensar en una sociedad en la que todos fueran

¹⁹ Cf. ESCOREL, S. *Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 71ss.

²⁰ Cf. PAIVA, C.H.A.; TEIXEIRA, L.A. *Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores*. *História, Ciências e Saúde – Manguinhos*, v. 21, n. 1, 2014, p. 15-35. p. 21.

²¹ BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal, 1998. Disponible en: <<http://legis.senado.leg.br/norma/579494/publicacao/16434817>>.

respetados por el Estado. La participación es lo más destacado en este contexto. Después de años de silencio, cada brasileño ahora podría ayudar a construir su destino de ciudadanía. El preámbulo de la constitución ya destacaba el tipo de sociedad buscada, a saber, “una sociedad fraterna, pluralista y sin prejuicios, fundada en la armonía social y comprometida, interna e internacionalmente, con la solución pacífica de las disputas”.²²

Concomitantemente con el surgimiento de estos nuevos valores para la reconstrucción de la sociedad brasileña, basados en la *Constitución Ciudadana*, los desafíos éticos ya eran una preocupación constante en el área biomédica frente a los avances científicos y tecnológicos.²³ El contexto de la investigación, en este período, fue uno de casi ninguna regulación y procedimientos para la investigación que involucra seres humanos. En la década de 1980, “los temas relacionados con aspectos de salud se discutían mucho en Brasil”.²⁴ Fue el contexto de la reapertura política y la re-democratización del país, la expansión del debate sobre los derechos individuales y sociales y la necesidad de reformas de salud. Este debate también influyó en la comunidad científica, que estaba preocupada por la insuficiencia de las pautas éticas y la aparición de posibles abusos en la investigación con seres humanos. Además, en 1987, la publicación de *Experimentación con Seres Humanos*, de Sonia Vieira y William Saad Hossne (1927-2016), un libro que aborda el tema de la experimentación humana y que tuvo un fuerte impacto en la comunidad científica de la época, especialmente entre la profesión médica, provocando varios debates sobre los abusos en la investigación con

²² BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1998. Disponible en: <<http://legis.senado.leg.br/norma/579494/publicacao/16434817>>.

²³ Cf. HOSSNE, W.S.; ALBUQUERQUE, M.C.; GOLDIM, J.R. Nascimento e desenvolvimento da bioética no Brasil. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 143-160. p. 147.

²⁴ GOLDIM, J.R. Bioética e pesquisa no Brasil. KIPPER, D.J. (Org.). Ética: teoria e prática: uma visão multidisciplinar. Porto Alegre: EdIPUCRS, 2006. p. 17-28. p. 19.

seres humanos.²⁵

En este contexto, una de las principales directrices fue el establecimiento del control social sobre los problemas de salud, mediante la creación de consejos de salud a nivel nacional, estatal y municipal. Por lo tanto, las comunidades locales tendrían una influencia directa y, en consecuencia, una mayor autonomía en la planificación y ejecución de las políticas de salud pública.²⁶ La creación del Consejo Nacional de Salud (CNS), por el Decreto nº 93.933, del 14 de enero de 1987, ya demostró esta preocupación por la necesidad de control social de las acciones del Poder Ejecutivo en el área de la salud. Esta instancia colegiada y deliberativa, parte de la estructura organizativa del Ministerio de Salud, ha ejercido una acción normativa constante en las áreas relacionadas con la promoción, protección y recuperación de la salud. Sus actos normativos, especialmente la Resolución CNS nº 1, del 13 de junio de 1988, y los posteriores, comenzaron a crear una cultura de estandarización ética y protección de los participantes de la investigación en el área de la salud.

En resumen, estos hechos constituyen el contexto de la llegada de la bioética a tierras brasileñas. Por un lado, como se observó ampliamente en esta sección, el movimiento de reforma de salud ha surgido como una fuerza colectiva, orgánicamente vinculada a la comunidad universitaria y la propuesta de mejorar sus condiciones de salud. Paralelamente a esto, y, por otro lado, existe la preocupación sobre la necesidad de una regulación ética de la investigación y el comienzo de la ética de la investigación en Brasil, como se investigará a continuación.

²⁵ Cf. GOLDIM, J.R. Bioética e pesquisa no Brasil. KIPPER, D.J. (Org.). Ética: teoria e prática: uma visão multidisciplinar. Porto Alegre: EdIPUCRS, 2006. p. 17-28. p. 21.

²⁶ Cf. GERSCHMAN, S. A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. p. 237ss.

III. EL COMIENZO DEL DESARROLLO DE LA ÉTICA EN INVESTIGACIÓN EN BRASIL

En vista de la caracterización general y el contexto del surgimiento de la bioética en Brasil, como se discutió en la sección anterior, está claro que la bioética aborda varios aspectos que caracterizan las relaciones de la vida humana, además de estar intrínsecamente interconectados con el desarrollo sociocultural de la sociedad. Además de las diferencias culturales, en vista de la universalización de la bioética en el mundo, aún es importante tener en cuenta las características económicas y el desarrollo tecnológico de las diferentes regiones del mundo, para facilitar la comprensión y la aplicación del conocimiento bioético. Por lo tanto, es importante comprender el proceso de desarrollo e institucionalización de la bioética.

En Brasil, cuando los primeros movimientos o iniciativas aún estaban aislados y sin registros significativos para crear grupos de investigación y centros de estudio en las universidades brasileñas,²⁷ a fines de la década de 1980 y principios de la década de 1990, tardíamente,²⁸ por lo tanto, tres eventos merecen destacarse, como se menciona en la introducción. Ellos son: i) la creación de una revista bianual, *Revista Bioética*, en 1993, publicada por el Consejo Federal de Medicina (CFM); ii) la creación de la Sociedad Brasileña de Bioética (SBB), en 1995, con el objetivo de reunir a investigadores y personas de diferentes áreas académicas interesadas en la bioética; y, iii) la edición de la Resolución 196, del 10 de octubre de 1996, del Consejo Nacional de Salud (CNS), un órgano del Ministerio de Salud (MS), que creó el Sistema Brasileño de Ética en Investigación, es decir los Comités de Ética en Investigación y la Comisión Nacional de

²⁷ Cf. DINIZ, D.; GUILHEM, D.B.; GARRAFA, V. Bioethics in Brazil. *Bioethics*, v. 13, n. 3-4, 1999, p. 244-248. Disponible em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-8519.00152>>.

²⁸ Cf. GARRAFA, V. Prefácio. GARRAFA, V.; COSTA, S.I.F. (Orgs.). *A Bioética no século XXI*. Brasília: EDUNB, 2000. p. 9. Cf. GARRAFA, V. Radiografía bioética de Brasil. *Acta Bioethica*, v. VI, n. 1, 2000, p. 165-169, p. 166. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100013>.

Ética en Investigación (CONEP).²⁹ De estos tres hechos, el tercero merece un cierto destaque, ya que trata con el resultado de un debate que ya había comenzado algunos años antes.

La segunda mitad del siglo XX siguió un largo proceso de cuestionamiento de la investigación que involucra a seres humanos que había comenzado en su primera mitad.³⁰ Esto cuestionó las atrocidades cometidas contra los seres humanos en los campos de concentración nazis durante la Segunda Guerra Mundial, y otras violaciones éticas practicadas en diversas investigaciones científicas que involucran a seres humanos no solo en Europa, sino también en los Estados Unidos y en otras partes del mundo. Tales preguntas involucraron una serie de fallas éticas en la realización de investigaciones que involucran a seres humanos y la consiguiente necesidad de proteger a dichos participantes en la investigación biomédica.³¹

Como resultado de este proceso, se propusieron algunos documentos internacionales para guiar la realización de experimentos con seres humanos. Los documentos internacionales presentados para este propósito incluyen: el Código de Núremberg (1947), la Declaración de Helsinki (1964 y revisiones posteriores), el Informe Belmont (1978), las Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos (CIOMS, 1982 y revisiones posteriores), la Declaración Universal de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), entre otros.

Brasil ha seguido esta tendencia global para promover la protección de los participantes en la investigación, ya que, como ha estado sucediendo “en la mayoría de

²⁹ Cf. GARRAFA, V. Radiografía bioética de Brasil. *Acta Bioethica*, v. VI, n. 1, 2000, p. 165-169. p. 166. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100013>.

³⁰ Cf. CAPLAN, A.L. (Ed.). *Quando a medicina enlouqueceu: a bioética e o holocausto*. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.

³¹ Cf. BEECHER, H. Ethics and Clinical Research. *The New England Journal of Medicine*, v. 274, n. 24, 1966, p. 1354-1360. Disponible en: <<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM196606162742405>>.

los países del mundo, la ética médica en Brasil también precede a la bioética y centra la atención en gran medida en sus problemas”.³² El resultado de eso fue la primera regulación brasileña sobre investigación que involucra seres humanos, a saber, la Resolución nº 1, del 13 de junio de 1988, del Consejo Nacional de Salud (CNS).³³ Este documento representó un hito importante en esta área, ya que combina aspectos éticos de la investigación con aspectos de bioseguridad y vigilancia de la salud. Esta resolución advirtió sobre la necesidad de una revisión ética de los proyectos de investigación por parte de comités independientes (Comité de Ética y Comité de Bioseguridad). Sin embargo, no proporcionó ningún marco estructural para la implementación de estos espacios de reflexión ética y para la capacitación de sus miembros. Además, al limitarse a la investigación biomédica, esta resolución ignoró una multitud de investigaciones realizadas por otras áreas del conocimiento. Debido a estas deficiencias, este documento tuvo poco impacto práctico, por lo tanto, no logró los objetivos deseados.³⁴

Desde el punto de vista del control social de la investigación, una actividad llevada a cabo por los Comités de Ética en Investigación y presente en casi todas las directrices éticas, comenzando con la Declaración de Helsinki (1964), la Resolución CNS nº 1, en su Capítulo XIII, estableció las reglas para el funcionamiento, constitución y responsabilidades de los Comités de Ética de Investigación y los Comités de Bioseguridad, sin embargo, no tuvo en cuenta las atribuciones previamente asignadas a otros órganos de toma de decisiones, un hecho que “quizás explica la no implementación de la resolución en la medida deseada”.³⁵ En 1985, el Consejo Federal de Medicina (CFM) había

³² ANJOS, M.F. Bioética no Brasil: algumas notas. BARCHIFONTAINE, C.P.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: alguns desafios. São Paulo: Loyola, 2002. p. 65-73. p. 65.

³³ Cf. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 1, de 13 de junho de 1988. Disponible en: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_inicial.htm>.

³⁴ Cf. GUILHEM, D.; GRECO, D. A Resolução CNS 196/1996 e o Sistema CEP/Conep. DINIZ, D.; SUGAI, A.; GUILHEM, D.; SQUINCA, F. (Orgs.). Ética em pesquisa: temas globais. Brasília: Letras Livres, 2008. p. 87-121.

³⁵ HOSSNE, W.S. A regulamentação da pesquisa com seres humanos como instrumento de controle social. FORTES, P.A.C.; ZOBOLI, E.L.C.P. (Orgs.). Bioética e saúde pública. São Paulo: Loyola, 2003. p. 95-111. p. 98.

determinado, a través de la Resolución nº 1.215, del 11 de julio de 1985, que los Consejos Regionales de Medicina (CRM) crean Comisiones de Ética Médica en todos los establecimientos de salud.³⁶

Al delegar la competencia de estos Consejos Regionales, las Comisiones de Ética Médica ahora también tienen el poder de expresar su opinión sobre la realización de investigaciones médicas y monitorear su desarrollo. Las Comisiones de Ética Médica están compuestas exclusivamente por médicos, elegidos por sus pares, sin el requisito de que tengan capacitación en investigación. El desempeño de estas Comisiones en las actividades de investigación no tuvo mayor impacto. Como estaban compuestas solo por médicos, tenían una visión muy homogénea. Otra cuestión importante es que la evaluación de proyectos de investigación no es su objetivo básico, sino solo una función accesoria para la evaluación de cuestiones deontológicas. La atribución otorgada a estos organismos fue dar una opinión sobre proyectos de investigación, y no evaluar o monitorear su ejecución.³⁷

En vista de los desafíos en la implementación de los actos normativos y la necesidad de una evaluación ética de la investigación científica, la existencia de dos regulaciones que propusieron la creación de órganos colegiados de ética creó cierta confusión. Algunos Consejos Regionales de Medicina entendieron que estas Comisiones tendrían la responsabilidad de actuar como revisores éticos en la investigación biomédica. El problema, en este contexto, estaba relacionado con los problemas de comprensión de las atribuciones específicas de cada uno de los diferentes órganos colegiados de ética que operan dentro del alcance de las instituciones hospitalarias. En un estudio sobre el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación en instituciones de salud en Brasil, los autores concluyeron que

[l]os resultados de estos estudios mostraron en primer lugar que es desafortunado cómo se ha llevado a cabo la investigación biomédica en Brasil, en relación con los parámetros establecidos por los estándares nacionales e internacionales. Segundo, [existe] la necesidad de una amplia difusión de los estándares nacionales e internacionales de investigación en salud, el papel de los Comités de Ética en Investigación y su diferencia con las Comisiones de Ética Médica.³⁸

³⁶ Cf. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.215, de 11 de julho de 1985. Disponible en: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/1985/1215>>.

³⁷ GOLDIM, J.R. Bioética e pesquisa no Brasil. KIPPER, D.J. (Org.). Ética: teoria e prática: uma visão multidisciplinar. Porto Alegre: EdIPUCRS, 2006. p. 17-28. p. 18-19.

³⁸ FRANCISCONI, C.F.; KIPPER, D.J.; OSELKA, G.; CLOTET, J.; GOLDIM, J.R. Comitês de ética em pesquisa: levantamento de 26 hospitais brasileiros. Revista Bioética, v. 3, n. 1, 1995, p. 1-8. p. 8. Disponible en: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/431/499>.

Ante estas dificultades, el Consejo Nacional de Salud (CNS) consideró que la norma existente debería revisarse y redactarse un nuevo documento nacional, a fin de responder a las demandas de la comunidad científica y proteger los intereses de los participantes en la investigación. De esta manera, se creó la Resolución CNS nº 170, del 9 de noviembre de 1995, que creó un Grupo Ejecutivo de Trabajo, para revisar y actualizar la resolución anterior que estableció aspectos éticos en la investigación con seres humanos. Esa misma resolución también designó a los miembros que constituyeron el Grupo Ejecutivo de Trabajo, a saber, William Saad Hossne (coordinador), Sérgio Ibiapina Ferreira da Costa, Fátima de Oliveira, Artur Custódio Moreira de Souza, Leocir Pessini, Simone Nogueira, Jorge Bermudez, Márcio Fabri dos Anjos, Marília Bernardes Marques, Álvaro Antônio da Silva Ferreira, Antonio Fernando Infantsi, Albanita Viana de Oliveira, Omilton Visconde, Roque Monteleone y Corina Bontempo Duca de Freitas.³⁹ A este grupo de trabajo multidisciplinario asistieron quince representantes de diferentes áreas y fue coordinado por William Saad Hossne, quien más tarde coordinaría la Comisión Nacional de Ética de Investigación (CONEP).

En este contexto, vale la pena señalar que la constitución del Grupo Ejecutivo de Trabajo siguió el enfoque del control social, una categoría que ganó fuerza en el período posterior a la promulgación de la Constitución Federal de 1988 y dio efecto al concepto de participación como ciudadanía. Este enfoque adoptó un enfoque multidisciplinario y pudo observarse desde las áreas de capacitación y desempeño de los miembros del grupo de trabajo y también en el cronograma del Plan de Trabajo, presentado en la Resolución CNS nº 173, del 9 de noviembre de 1995.⁴⁰

³⁹ Cf. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 170, de 09 de novembro de 1995. Disponible en: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_inicial.htm>.

⁴⁰ Cf. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 173, de 09 de novembro de 1995. Disponible en: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_inicial.htm>.

Este proceso pionero en Brasil, con la metodología de consulta amplia, tuvo como primer paso la identificación de entidades y personas involucradas en investigación, bioética y políticas públicas, incluidas asociaciones científicas, universidades, instituciones de investigación, entidades profesionales, entidades sociedad civil en el área de derechos humanos, derecho sanitario, protección al consumidor, movimientos de mujeres, asociaciones de personas con patologías, instituciones religiosas, entre otros.⁴¹

La adopción de este sistema, de acuerdo con la Resolución CNS nº 173, creó un amplio contexto de discusión de cuestiones éticas, despertó el interés y el desarrollo de la bioética en los diversos sectores de la sociedad brasileña. La nueva resolución, cuyos términos se discutieron, fue responsable de la difusión de la bioética en todo el país, además de reunir en torno a la ética de la investigación un grupo pionero de personas que ya mostraron interés en la bioética.

Este grupo de pioneros presentó y debatió una versión preliminar de esta resolución en el *I Congreso Brasileño de Bioética*, del 26 al 28 de junio de 1996, en el Instituto Oscar Freire, de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo (USP), y organizado por la recientemente fundada Sociedad Brasileña de Bioética (SBB).⁴² Además de este congreso, varias entidades científicas y de la sociedad civil organizaron otros seminarios institucionales y locales para organizar puntos de vista colectivos sobre el tema. Entre estas iniciativas, destacan las siguientes: la Escuela Nacional de Salud Pública (ENSP) y la Fundación Orwaldo Cruz (FIOCRUZ), en el estado de Río de Janeiro; el Departamento de Salud, el Sindicato de Médicos, el Consejo Regional de Odontología y Enfermería, en el estado de Santa Catarina; la Universidad Estatal de Londrina, en el estado de Paraná; la Universidad de Brasilia (UNB), en el Distrito Federal; Hospital de Clínicas, Facultad de Medicina, Universidad de São Paulo (USP), en el estado de São Paulo; el Hospital de Clínicas de Porto Alegre y varios comités de ética médica, en el estado de

⁴¹ HOSSNE, W.S. A regulamentação da pesquisa com seres humanos como instrumento de controle social. FORTES, P.A.C.; ZOBOLI, E.L.C.P. (Orgs.). *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Loyola, 2003. p. 95-111. p. 101.

⁴² Cf. HOSSNE, W.S.; ALBUQUERQUE, M.C.; GOLDIM, J.R. Nascimento e desenvolvimento da bioética no Brasil. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 143-160. p. 149.

Rio Grande do Sul.⁴³ Las personas que formaron estos grupos, según las palabras del Coordinador del Grupo Ejecutivo de Trabajo, William Saad Hossne, fueron responsables de movilizar a sus pares y alentar las discusiones, además de haber participado “en varios congresos científicos que solicitaron presentaciones sobre el tema de la bioética, la movilización de la sociedad fue notable, incluso a través de la prensa”.⁴⁴

Cuando terminó el trabajo de este grupo multidisciplinario, el Consejo Nacional de Salud publicó la Resolución CNS nº 196, el 10 de octubre de 1996, que revocó y reemplazó la resolución deficiente anterior, de 1988.⁴⁵ La Resolución nº 196 creó el Sistema Brasileño de Ética en Investigación, es decir, los Comités de Ética en Investigación y la Comisión Nacional de Ética en Investigación (CONEP). Los primeros son organismos colegiados, de carácter consultivo, deliberativo y educativo, vinculados a instituciones de enseñanza e investigación y exigen que su composición sea multidisciplinaria, incluyendo, necesariamente, una representación de los usuarios entre sus miembros. El segundo, el órgano más alto del área, está vinculado al Consejo Nacional de Salud (CNS), del Ministerio de Salud (MS). Según Hossne, esta resolución no es cartorial ni estatutaria, sino que “requiere un análisis y una reflexión crítica de los valores involucrados en la investigación, enfocados principalmente en proteger la dignidad del ser humano, ya sea él un [participante] en la investigación o un investigador”.⁴⁶

El proceso de construcción de esta resolución, como se describe, estuvo

⁴³ Cf. HOSSNE, W.S. Introdução à 2ª edição ampliada. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos (Res. CNS nº 196/96 e outras). Brasília: Ministério da Saúde, 2003. p. 24-25. Disponible en: <http://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/688/1/normas_pesquisa_sereshumanos.pdf>.

⁴⁴ HOSSNE, W.S. A regulamentação da pesquisa com seres humanos como instrumento de controle social. FORTES, P.A.C.; ZOBOLI, E.L.C.P. (Orgs.). Bioética e saúde pública. São Paulo: Loyola, 2003. p. 95-111. p. 101.

⁴⁵ Cf. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 196, de 10 de outubro de 1996. Disponible en: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_inicial.htm>.

⁴⁶ HOSSNE, W.S. Introdução à 2ª edição ampliada. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos (Res. CNS nº 196/96 e outras). Brasília: Ministério da Saúde, 2003. p. 7. Disponible en: <http://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/688/1/normas_pesquisa_sereshumanos.pdf>.

acompañado por una fuerte participación de la sociedad civil, las instituciones de investigación y otras partes interesadas. Este trabajo colaborativo resultó en una resolución que defendía no solo una visión pluralista de la sociedad, sino que también acompañó la difusión previa de la reflexión ética por parte de la sociedad misma. Sin embargo, y a pesar de la existencia de una perspectiva crítica y emergente en los países periféricos, Brasil ha incorporado el modelo biomédico de la ética en su directriz.⁴⁷ Este modelo consiste en el análisis y la resolución de conflictos basados en algunos principios básicos. Esta teoría se conoció como bioética de principios, o, como la llamaron los autores de la mayor expresión de esta teoría en el título de su trabajo: *Principios de Ética Biomédica (Principles of Biomedical Ethics)*.⁴⁸

Aquí, vale la pena resumir, aunque sea brevemente, las razones principales que fortalecieron esta corriente de pensamiento en bioética. Estos principios, del *Informe Belmont* y presentados formalmente en el trabajo de Beauchamp & Childress, proporcionaron algo que la tradición académico-disciplinaria de estos autores no les había proporcionado, a saber, una organización clara y objetiva para una ética normativa que debía ser práctica y productiva. Por lo tanto, la simplicidad y la objetividad de tales principios facilitaron la creación de un lenguaje ético capaz de dialogar con una nueva audiencia, que fue formada principalmente por profesionales de la salud.⁴⁹

En este sentido, la creación del Sistema Brasileño de Ética en Investigación, por la Resolución CNS nº 196/1996, contribuyó significativamente a la difusión de la bioética como disciplina científica (entendida como ciencia o rama del conocimiento) o como

⁴⁷ Cf. GUILHEM, D.; GRECO, D. A Resolução CNS 196/1996 e o Sistema CEP/Conex. DINIZ, D.; SUGAI, A.; GUILHEM, D.; SQUINCA, F. (Orgs.). Ética em pesquisa: temas globais. Brasília: Letras Livres, 2008. p. 87.

⁴⁸ Cf. BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.F. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola, 2002.

⁴⁹ Cf. PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. Bioética: do princípalismo à busca de uma perspectiva latino-americana. COSTA, S.I.F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Orgs.). Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 81-98. p.85-86.

disciplina académica (entendida como contenido específico de la unidad de enseñanza más elemental). Este hecho, junto con los otros dos, como se mencionó anteriormente, contribuyó a la inclusión de la bioética como una disciplina autónoma y también como una forma de aprendizaje insertada en el contenido de otras disciplinas.⁵⁰ Así, la bioética ya no es una disciplina que busca su afirmación en Brasil. Aunque es razonable describirla como tardía,⁵¹ también es importante afirmar que su desarrollo está directamente relacionado con la consolidación de la democracia formal que puede reconocerse en la promoción de la Constitución de la República Federativa de Brasil, de 1988, como se discutió en la sección anterior.⁵²

IV. LA FUNDACIÓN DE LA SOCIEDAD BRASILEÑA DE BIOÉTICA (SBB)

La historia de la bioética en Brasil es muy reciente, data de finales de la década de 1980 y principios de los años 1990,⁵³ y contiene pocos registros históricos. Con la historia del origen de la Sociedad Brasileña de Bioética, la cuestión no es muy diferente. Casi no hay registros históricos y gran parte de la información que tenemos son informes de personas que estuvieron presentes en el acto de la fundación.⁵⁴ El nacimiento no oficial de la Sociedad Brasileña de Bioética tuvo lugar el 18 de agosto de 1992, en la Facultad de

⁵⁰ Cf. FIGUEIREDO, A.M.; GARRAFA, V.; PORTILLO, J.A.C. Ensino da bioética na área das ciências da saúde no Brasil: estudo de revisão sistemática. *Interthesis*, v. 5, n. 2, 2008. p. 47-72. p. 51. Disponible en: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/4784/10879>>.

⁵¹ Cf. GARRAFA, V. Radiografía bioética de Brasil. *Acta Bioethica*, v. VI, n. 1, 2000, p. 165-169. p. 166. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100013>.

⁵² Cf. PORTO, D.; GARRAFA, V. A influência da Reforma Sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 16, supl. 1, 2011, p. 719-729. Disponible en: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a02v16s1.pdf>>.

⁵³ Cf. GARRAFA, V. Radiografía bioética de Brasil. *Acta Bioethica*, v. VI, n. 1, 2000, p. 165-169, p. 166. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100013>. Cf. GARRAFA, V. Prefácio. GARRAFA, V.; COSTA, S.I.F. (Orgs.). *A Bioética no século XXI*. Brasília: EDUNB, 2000. p. 9.

⁵⁴ Cf. HOSSNE, W.S.; ALBUQUERQUE, M.C.; GOLDIM, J.R. Nascimento e desenvolvimento da bioética no Brasil. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 143-160. Cf. BREHMER, L.C.F.; RAMOS, F.R.S. *A história da bioética como campo de conhecimento e ação política no Brasil*. 2016. (47m10s). Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=z2wc7S6TiWA&vl=pt>>.

Ciencias Médicas, en la Universidad Estadual Paulista (UNESP), en Botucatu, SP, y contó con la presencia de William Saad Hossne y otros seis colegas. Durante este período, la bioética ya estaba presente en Brasil, algunas personas ya estaban trabajando con la bioética, pero todavía no había convergencia de estas personas.⁵⁵

Oficialmente, la Sociedad Brasileña de Bioética se creó el 18 de febrero de 1995. Como se indica en el sitio web de la entidad, un grupo de aproximadamente treinta personas se reunió en el Instituto Oscar Freire, de la Facultad de Medicina, de la Universidad de São Paulo (USP), en un “tímido congreso”, presidido por Marco Segre (1934-2016). En ese momento, el objetivo era fomentar debates sobre temas controvertidos dentro de la sociedad, como el aborto, la eutanasia, la reproducción asistida, la ingeniería genética y otros problemas relacionados con la vida, la muerte y la existencia humana, siempre con el objetivo de debatir aspectos éticos.⁵⁶

La primera junta de la Sociedad Brasileña de Bioética tenía la siguiente composición: presidente, William Saad Hossne; 1º vicepresidente, Sérgio Ibiapina Ferreira da Costa; 2º vicepresidente, Victor Pereira; 1º secretario, Cláudio Cohen; 2º secretario, Fermín Roland Schramm; 1º tesorero, Volnei Garrafa; 2º tesorero, Daniel Romero Muñoz. El comité de ética estuvo formado por: Marco Segre, Gabriel Oselka, Genival Veloso de França, Dalmo Dalari y Paulo Antônio de Carvalho Fortes. El consejo fiscal estaba compuesto por: Marcos de Almeida, Regina Ribeiro Parizi Carvalho y Joaquim Clotet.

Una nota, en 1998, en la primera edición de los *Cuadernos de Ética de*

⁵⁵ Cf. HOSSNE, W.S.; ALBUQUERQUE, M.C.; GOLDIM, J.R. Nascimento e desenvolvimento da bioética no Brasil. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 143-160. p. 148. Cf. CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). Revista Ser Médico, edição 71, abril de 2015. Seção Debate: Ética e Bioética. Entrevista com William Saad Hossne e Regina Ribeiro Parizi Carvalho. Disponível em: <<https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Revista&id=788>>.

⁵⁶ Cf. NOSSO HISTÓRICO. Sociedade Brasileira de Bioética. 2019. Disponível em: <<http://www.sbbioetica.org.br/Historico>>.

Investigación, de la Comisión Nacional de Ética en Investigación, decía:

Creada en 1992 e implementada tres años después, la Sociedad Brasileña de Bioética abandona las funciones ejecutivas para invertir en discusiones que están lejos de sonar al unísono. Con enfoques cada vez más cercanos a la vida cotidiana de las personas y problemas que generan debates en diferentes instancias, desde el aborto hasta la ingeniería genética, por ejemplo, la bioética, como ya ha sucedido en Porto Alegre, Botucatu y Londrina, comienza a ganar grupos regionales.⁵⁷

Como se señaló, la Sociedad Brasileña de Bioética solo se había creado hace unos años, y el proceso de descentralización y regionalización de la entidad ya estaba en marcha. Aunque su administración está centralizada en Brasilia, DF, la Sociedad Brasileña de Bioética tiene oficinas regionales en Río Grande del Sur, São Paulo, Paraná, Río de Janeiro, Santa Catarina, Bahía, Pernambuco, Piauí y en el Distrito Federal. Con eso, se puede decir que la creación de una entidad nacional, y desde el principio con representaciones regionales, fue un hito importante para la convergencia de las personas con intereses en bioética y también para su difusión.

Parece haber sido importante para la implantación y el desarrollo de la bioética en Brasil el hecho de que, desde la primera administración, se ha tomado como uno de los principales objetivos agregar a todas las personas provenientes de las diversas áreas del conocimiento, que estaban interesadas en la bioética.⁵⁸

En la década de 1990, entre los eventos importantes que resultaron en una mayor investigación y producción científica concomitante, consolidando la bioética como una herramienta indispensable para el desempeño de los profesionales de la salud, también se destaca la creación de la primera revista dedicada exclusivamente a la bioética en el país, a saber, *Revista Bioética*, creada en 1993 y publicada cada seis meses por el Consejo Federal de Medicina (CFM).⁵⁹ Este hecho caracteriza el hito inicial que definió el

⁵⁷ COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA (CONEP). Cadernos de ética em pesquisa, ano 1, n. 1, julho de 1998. p. 15. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/doc_ref_eticapessg/cadernos%20de%20etica%201.pdf>.

⁵⁸ HOSSNE, W.S.; ALBUQUERQUE, M.C.; GOLDIM, J.R. Nascimento e desenvolvimento da bioética no Brasil. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 143-160. p. 148.

⁵⁹ A Revista Bioética, do Conselho Federal de Medicina (CFM), está disponível no seguinte site: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica>.

surgimiento de la bioética para la profesión médica. Al mismo tiempo, revela el primer resultado de la movilización de un grupo de pioneros que buscaron una mayor convergencia en bioética. El papel del Consejo Federal de Medicina fue fundamental en el proceso de institucionalización de la bioética en Brasil. “A través de ella [*Revista Bioética*], la comunidad médica tomó la iniciativa en el proceso de ‘moralizar’ la práctica científica y defendió el control social de la ciencia con el argumento de que el conocimiento debería estar al servicio del hombre y no al revés”.⁶⁰

Además del origen de la entidad, en 1992, la creación de una revista, en 1993, la edición de un documento nacional que tenía como objetivo estandarizar la investigación científica en seres humanos, en 1996, también se puede agregar a esta lista, como un factor que contribuyó significativamente a la difusión del conocimiento y la convergencia de personas interesadas en la bioética: la creación del Congreso Brasileño de Bioética, un evento bianual promovido por la Sociedad Brasileña de Bioética, desde 1996.

Tabla sinóptica de las ediciones del Congreso Brasileño de Bioética

Edición	Mes, Año	Ciudad	Tema
I ⁶¹	Junio, 1996	São Paulo, SP	
II	Marzo, 1998	Brasília, DF	Bioética en el siglo XXI
III ⁶²	Julio, 2000	Porto Alegre, RS	Bioética y calidad de vida
IV ⁶³	Noviembre, 2002	Brasília, DF	Bioética, poder e injusticia
V	Mayo, 2004	Recife, PB	Bioética y ciudadanía
VI ⁶⁴	Noviembre, 2005	Foz do Iguaçu, PR	Bioética, ambiente y vida humana
VII ⁶⁵	Septiembre, 2007	São Paulo, SP	Bioética, construcción social y paz
VIII	Septiembre, 2009	Búzios, RJ	Bioética, derechos y deberes en le mundo globalizado
IX ⁶⁶	Septiembre, 2011	Brasília, DF	Una década después: bioética(s), poder(es) e injusticia(s)
X ⁶⁷	Septiembre, 2013	Florianópolis, SC	Bioética: salud, investigación y educación

⁶⁰ OLIVEIRA, L. *Revista Bioética: ascensão e dinâmica de um campo para a ética aplicada à ciência no Brasil (1993-2008)*. 2009. 202 f. Dissertação (Mestrado em História). Universidade Federal de Goiás, 2009. p. 29.

⁶¹ No se encontró el tema del congreso.

⁶² Realizado conjuntamente con el *I Congresso de Bioética do Cone Sul*.

⁶³ Realizado conjuntamente con el *VI Congresso Mundial de Bioética*.

⁶⁴ Realizado conjuntamente con el *I Congresso de Bioética del Mercosur*.

⁶⁵ Realizado conjuntamente con el *I Congresso Internacional da Redbioética/UNESCO e Congresso Mundial Extraordinário da Sociedade Internacional de Bioética (SIBI)*.

⁶⁶ Realizado conjuntamente con el *I Congresso Brasileiro de Bioética Clínica*.

⁶⁷ Realizado conjuntamente con el *II Congresso Brasileiro de Bioética Clínica*.

XI ⁶⁸	Septiembre, 2015	Curitiba, PR	Bioética y desigualdades
XII ⁶⁹	Septiembre, 2017	Recife, PB	Libertades y responsabilidades
XIII ⁷⁰	Octubre, 2019	Goiânia, GO	Democracia, salud y derechos humanos
XIV ⁷¹	Septiembre, 2021	São Paulo, SP	

Fuente: el autor.

Como se señaló, la bioética solo se institucionalizó oficialmente en Brasil en la década de 1990. Esto solo fue posible debido al proceso de reapertura política y redemocratización del país a fines de la década de 1980. En este contexto, los esfuerzos de la profesión médica en asumir el papel principal en el proceso de establecer criterios éticos para la investigación que involucra seres humanos fue significativo. Las discusiones sobre la redacción de un nuevo Código de Ética Médica, la publicación de un libro sobre experimentación con seres humanos y la cuestión de la ética en la investigación con seres humanos constituyeron el contenido de los temas que estaban en la agenda.

V. LAS PRIMERAS PUBLICACIONES EN BIOÉTICA

Problemas de bioética (1982).⁷² Este libro, escrito en el contexto de los Estados Unidos de América, en 1980, y traducido por el editor de la Universidad del Vale do Rio dos Sinos (Unisinos), en 1982, es el primer libro de bioética publicado en Brasil. El libro del sacerdote jesuita Andrew C. Varga presenta un enfoque sistemático de los principales problemas de la bioética (principios morales y ciencias de la vida, población y responsabilidad moral, aborto, eugenesia y calidad de vida, reproducción asistida, formas anómalas de procreación, ruptura genes, experimentación con seres humanos, control de drogas y comportamiento, trasplante de órganos, órganos artificiales, preselección de sexo y cambio de sexo, dilemas de vida y muerte). Además, analiza y discute estos

⁶⁸ Realizado conjuntamente con el *III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica*.

⁶⁹ Realizado conjuntamente con el *IV Congresso Brasileiro de Bioética Clínica*.

⁷⁰ Realizado conjuntamente con el *V Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e I Jornada Brasileira de Ética em Pesquisa*.

⁷¹ Para llevarse a cabo en conjunto con el *VI Congresso Brasileiro de Bioética Clínica* y con el *I Simpósio Brasileiro de Bioética Hospitalar*.

⁷² Cf. VARGA, A.C. *Problemas de bioética*. São Leopoldo, RS: UNISINOS, 1982.

problemas de manera concisa y consistente, al tiempo que ofrece una visión general de los datos científicos pertinentes a cada problema discutido. El libro sigue siendo una respuesta cristiana y coherente a los problemas controvertidos y modernos que presentan las ciencias biológicas, como la medicina, la bioquímica, la ingeniería genética, entre otras, relacionadas con la vida, la salud y la muerte. La respuesta cristiana adopta el enfoque de la ley natural, con el cual el autor no espera que todos estén de acuerdo, pero que las razones presentadas pueden considerarse seriamente, independientemente del sistema ético adoptado.

Experimentación con seres humanos (1987).⁷³ Este libro, escrito a cuatro manos por Sonia Vieira y William Saad Hossne, aborda la cuestión de la experimentación humana con gran seriedad y competencia, y sin sensacionalismo. Es un libro completo sobre el tema en cuestión. Presenta un enfoque histórico, rico y detallado de la experimentación humana en medicina y realiza una evaluación de la investigación desde un punto de vista ético. Además, el trabajo aún propuso que era hora de que Brasil tuviera pautas éticas claras sobre la investigación en seres humanos.

Bioética y salud (1987).⁷⁴ Este texto, concebido como un manual didáctico, o más bien, como un subsidio, en las palabras de los autores, para las clases de ética hospitalaria y de salud, en el *Centro São Camilo para el Desarrollo de la Administración de la Salud (CEDAS)*, tenía tres objetivos fundamentales: i) “ofrecer una visión crítica del problema de salud en Brasil”; ii) “analizar, reflexionar y cuestionar problemas éticos en el campo de la salud y sugerir cursos de acción”; y iii) “facilitar el enfoque profesional-humano y guiar a los pacientes, las familias y los profesionales de la salud en cuestiones éticas relacionadas con los tratamientos y la salud” (p. 9). El texto está organizado en seis partes

⁷³ Cf. VIEIRA, S.; HOSSNE, W.S. *Experimentação com seres humanos*. São Paulo: Moderna, 1987.

⁷⁴ Cf. BARCHIFONTAINE, C.P.; PESSINI, L.; ROVER, A. *Bioética e saúde*. São Paulo: CEDAS (Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração da Saúde), 1987.

distintas que buscan presentar una visión global de la relación entre ética y salud. En la primera parte, *Salud*, presenta la situación y las perspectivas de la salud en Brasil. La segunda parte, *Ética*, aborda el desarrollo histórico de la ética, sus conceptualizaciones y su visión antropológica. La tercera parte, *Bioética*, busca llevar al público brasileño una de las primeras explicaciones de lo que es la bioética. La cuarta parte, llamada *Algunos Temas Específicos*, trata de temas muy relevantes para el campo de la bioética, como, por ejemplo, manipulación, suicidio, aborto, eutanasia, experimentación con seres humanos, ingeniería genética, trasplantes, muerte y morir, drogas, comunicación de malas noticias, comités de ética hospitalaria, necesidades espirituales de los pacientes y la grandeza y debilidad de la medicina. En la quinta parte, se añaden algunos anexos al texto sobre los derechos de los pacientes, los códigos de ética y el documento final de la VIII Conferencia Nacional de Salud. En la sexta y última parte, se presenta toda la bibliografía utilizada y consultada en la producción del texto.

Cuestiones actuales de bioética (1990).⁷⁵ Este trabajo fue organizado por el letón-brasileño Stanislavs Ladusāns (1912-1993), un sacerdote de la Iglesia Católica enviado a Brasil por la Compañía de Jesús. El libro en cuestión es una colección de artículos del XIX *Coloquio Filosófico Internacional*, cuyo tema fue cuestiones bioéticas. Estos textos tratan los temas filosófico-teológicos de la bioética y fueron escritos por profesores e investigadores nacionales y extranjeros, y, en este libro, están organizados en cinco partes. La primera parte trata sobre el Magisterio de la Iglesia Católica, específicamente un texto de la Congregación para la Doctrina de la Fe llamado *Instrucción sobre el respeto a la vida humana naciente y la dignidad de la procreación*. A este texto le sigue un comentario y este es el tema que estructura todo el trabajo. La segunda parte aborda la

⁷⁵ Cf. LADUSĀNS, S. (Org.). *Questões atuais de bioética: investigações filosóficas da atualidade*. São Paulo: Loyola, 1990.

problematización del tema anunciado en la parte anterior y consiste en un solo capítulo sobre las nuevas fronteras de la biología y la medicina. La tercera parte consta de siete capítulos y trata de la dimensión filosófica de tales problemas. Estos capítulos cubren temas como, por ejemplo, el fundamento metafísico de la bioética, el concepto de la persona humana como fundamento de la bioética, el derecho a la vida, la filosofía moral frente al aborto, la ética de la fertilización in vitro, cuestiones éticas de la investigación biomédica y la historia y horizontes de la bioética como una nueva disciplina. La cuarta parte trata los problemas teológicos de la bioética, que consta de cinco capítulos. Comienza con una discusión sobre los problemas ético-teológicos de la ingeniería genética, pasa a una discusión ética sobre la sexualidad, la procreación y la reproducción humana, pasando por el derecho a la vida en el Código de Derecho Canónico y en la reciente Constitución brasileña de 1988. La quinta parte es la conclusión del trabajo, que contiene dos capítulos sobre la relación de los derechos humanos y el derecho a la vida del embrión humano.

*Problemas actuales de bioética (1991).*⁷⁶ Este trabajo, organizado por los sacerdotes camilianos Leo(cir) Pessini (1955-2019) y Christian de Paul de Barchifontaine, se encuentra actualmente en su decimocuarta edición. Vale la pena recordar que la versión original de este libro circuló bajo el título *Bioética y Salud*, y tuvo al menos dos ediciones, una en 1987 y la otra en 1990 (ver el libro descrito anteriormente). Esta versión original fue desarrollada con el “objetivo de ayudar a los profesionales de la salud y las partes interesadas a reflexionar, cuestionar y tener una visión de la cuestión ética en el contexto de la salud” (p. 7). En este sentido, el libro adoptó una perspectiva secular de compromiso con la dignidad humana. Es un trabajo que buscó y aún busca informar al público brasileño sobre los principales temas y problemas de la bioética, incluso con

⁷⁶ Cf. PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. (Orgs.). *Problemas atuais de bioética*. São Paulo: Loyola, 1991.

cierto riesgo de traer problemas externos y de particular relevancia a los contextos culturales y originales de los temas abordados. El vasto acceso a diferentes publicaciones en otros idiomas que tienen los autores fue un factor determinante para la composición de la obra, incluso para su éxito editorial. El trabajo, que comenzó como un manuscrito interno y se usó en la capacitación ética de los profesionales de la salud en el *Centro São Camilo para el Desarrollo de la Administración de la Salud (CEDAS)*, se organizó en cuatro partes principales, y se modificó significativamente en relación con el texto original que circulaba con otro título unos años antes (*Bioética y salud*, descrito anteriormente). La primera parte trata de presentar los fundamentos teóricos del campo de la bioética. La segunda parte aborda el contexto y la situación de la salud en Brasil, incluido el contexto de la redemocratización y la creación del Sistema Único de Salud. La tercera parte, la más extensa, analiza cuestiones específicas de bioética, como la medicina y la humanización, la experimentación con seres humanos, demografía y planificación familiar, ingeniería genética y reproducción asistida, aborto, suicidio, muerte, enfermedad terminal, comunicación de malas noticias, eutanasia, trasplante de órganos, espiritualidad de la salud, comisiones éticas hospitalarias y cuestiones éticas epidemiológicas. La cuarta y última parte incluye la reproducción de algunos documentos nacionales e internacionales que abordan el tema de la dignidad humana, la ética de la investigación y los aspectos éticos de las profesiones de la salud. En este sentido, los autores conservaron una de las características más llamativas de la bioética, a saber, su dimensión pluralista y dialógica. La intención era promover en las personas un sentido crítico y la capacidad de decidir, responsable y libremente, ante situaciones controvertidas, difíciles y conflictivas en las ciencias de la vida y la salud. Así, este trabajo fue fundamental para la difusión y el uso como fuente de referencia para la disciplina de la bioética que comenzaba a aparecer en algunas universidades y centros de investigación en Brasil. Sin lugar a dudas, sus diversas

ediciones, ampliadas y modificadas, han formado y constituido el público brasileño lector de bioética.

Cuadernos de bioética (1992). Este periódico es el resultado de una iniciativa pionera de la Arquidiócesis de Belo Horizonte (MG). A fines de la década de 1980 y por iniciativa del entonces Arzobispo de Belo Horizonte, Dom Serafim Fernandes de Araújo (1924-2019), se creó un grupo interdisciplinario de estudios en bioética, más tarde llamado el Núcleo de Estudios de Bioética (NEB). Este grupo tenía como objetivo “promover el diálogo interdisciplinario entre los académicos, [...] con respecto a cuestiones que implican el respeto por la vida humana y todo lo que está destinado a ella”.⁷⁷ En 1992, este grupo de estudios fue recibido por la Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais (PUC-MG) con el deseo de representar la voz de la Iglesia Católica en el mundo de la investigación. Esta recepción resultó en la creación de este periódico, del cual solo se publicaron cuatro volúmenes, a saber, v. 1, n. 1 de abril de 1992; n. 2 de diciembre de 1993; n. 3 de diciembre de 1995; y v. 4, n. 4 de diciembre de 2000. Se trataron varios temas en estos volúmenes, de los cuales se destaca la historia de la fundación del Núcleo de Estudios de Bioética, fundamentos y principios de bioética, dignidad humana, embarazo, aborto, además de varios aspectos de la relación médico-paciente.

Revista Bioética (1993).⁷⁸ Como resultado de una iniciativa pionera del Consejo Federal de Medicina (CFM), la revista tiene como objetivo fomentar una discusión multidisciplinaria y plural de temas relacionados con la bioética y la ética médica, centrándose en la formación académica y la mejora constante de los profesionales de la salud. La línea editorial y el consejo editorial adoptado por la revista son completamente

⁷⁷ FERNANDES, J.S. Sobre a origem e os objetivos do núcleo de estudos de bioética. *Cadernos de Bioética*, v. 1, n. 1, 1992, p. 17-21. p. 18.

⁷⁸ Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica>.

independientes de la sesión plenaria del Consejo Federal de Medicina. La información difundida y transmitida en los artículos de la revista es responsabilidad exclusiva de sus autores, manteniendo así la neutralidad, el respeto en relación con la pluralidad de opiniones, la apertura al diálogo y el debate y, fundamentalmente, el fomento de la producción académica en bioética. Desde el principio, la revista ha adoptado el sistema de revisión por pares, que otorga calidad y credibilidad a los textos publicados. Al principio, la revista se publicaba cada seis meses, pero con el crecimiento de la bioética en el país, la revista necesitaba revisar su periodicidad y, actualmente, se publica cada cuatro meses.⁷⁹

*La dimensión de la ética de la salud pública (1995).*⁸⁰ Este es un libro escrito por Volnei Garrafa y que trata el vínculo entre la ética y la salud pública, es decir, trata esas situaciones cotidianas de exclusión social y esas situaciones límite en el desarrollo científico y tecnológico. Adopta la bioética como marco teórico y las luchas en el campo de la salud pública, una situación de la que surge la preocupación por las demandas de salud relacionadas con los temas de situaciones persistentes y emergentes. Giovanni Berlinguer (1924-2015), político italiano y profesor de medicina social, en su presentación al libro de Volnei Garrafa, dice que

[e]ste libro representa sustancialmente el primer intento exitoso de abordar el tema con una óptica que parte de la experiencia de un gran país en el hemisferio sur del mundo, rico en movimientos populares y experiencias culturales, y plagado de pobreza e injusticia, sin quedar atrapado por fronteras o límites, sino, por el contrario, conectándose con las tradiciones filosóficas europeas y el debate bioético internacional (p. iii-iv).

⁷⁹ Vale la pena mencionar aquí el trabajo de investigación de Laura de Oliveira sobre la evaluación histórica del auge de la bioética en la segunda mitad del siglo XX, que consideró especialmente las redes intelectuales y políticas que hicieron posible su proceso de institucionalización en Brasil. Según el período delimitado por el estudio, de 1993 a 2008, es decir, los primeros quince años de publicaciones sobre bioética en Brasil, hubo un contexto completamente nuevo que inauguró un área permeable a los debates intelectuales y sus aproximaciones con las transformaciones de la salud pública brasileña (cf. OLIVEIRA, L. *Revista Bioética: ascensão e dinâmica de um campo para a ética aplicada à ciência no Brasil (1993-2008)*. 2009. 202 f. Dissertação (Mestrado em História). Universidade Federal de Goiás, 2009).

⁸⁰ Cf. GARRAFA, V. *A dimensão da ética em saúde pública*. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 1995.

En este sentido, este trabajo de Volnei Garrafa es parte de una tradición de pensamiento que criticó el principialismo bioético e inició la construcción de una relación politizada y crítica entre la bioética y la salud pública. De hecho, es el trabajo de uno de los principales bioéticos brasileños, del movimiento de la salud y con una producción científica comprometida con el campo social.

La tercera margen de la salud (1996).⁸¹ Este libro de Fermin Roland Schramm, titulado *La tercera margen de la salud: ética natural, complejidad, crisis y responsabilidad en el saber y el hacer de la salud*, es su tesis doctoral en salud pública, defendida en la Fundación Oswaldo Cruz (Fiocruz), en 1993, y luego publicado como libro. En este trabajo, el autor aborda el tema de la crisis de salud desde el punto de vista sanitario. Con esta perspectiva, discute la relevancia de una ética natural compleja para el campo de la salud pública, en particular, y trata de escapar de las principales disyunciones heredadas de la tradición moderna (sujeto-objeto, público-privado, valor en sí, valor por sí). De esta manera, considera las contribuciones aportadas por la epistemología de la complejidad al permitir un diálogo entre los dos principios fundamentales que guían los debates en bioética, a saber, el principio de lo sagrado de la vida y el principio de la calidad de vida. La ética natural, propuesta por Fermín Roland Schramm, considera estos principios como mutuamente necesarios para una ética de la actualidad, que se divide entre el inevitable politeísmo de valores y normas resultantes de la secularización de la modernidad tardía y los fundamentos necesarios para la sociedad pluralista actual que no puede reducirse a un mero escepticismo epistemológico y moral.

Iniciación a la bioética (1998).⁸² Como ejemplo de una iniciativa previa, cuando el Consejo Federal de Medicina (CFM) creó la *Revista Bioética* con el propósito de estimular

⁸¹ Cf. SCHRAMM, F.R. A terceira margem da saúde: ética natural, complexidade, crise e responsabilidade no saber-fazer sanitário. Brasília: Editora UnB, 1996.

⁸² Cf. COSTA, S.I.F.; GARRAFA, V. OSELKA, G. (Orgs.). Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de

el debate sobre cuestiones éticas relacionadas con la salud, este libro intenta continuar y profundizar los temas pertinentes al área, que se presentan como “una necesidad urgente para todos aquellos que se ocupan de los problemas que afectan a la sociedad y a cada ser humano en particular” (p. 13). El objetivo principal de este libro es ser una introducción a la bioética, ya que está compuesto de textos accesibles que abordan desde los fundamentos hasta temas variados y aspectos específicos de la bioética. Es en la introducción de este trabajo que aparece por primera vez la expresión “bioética brasileña” (p. 16), ahora consolidada, y que se presentará en otra sección, pero que en ese momento aún no existía. Se puede decir que hubo, en este contexto, y entre las personas involucradas con la bioética en Brasil, el deseo de desarrollar una bioética típica brasileña, que fuera capaz de enfrentar, mediar y, si es posible, dar respuestas a los conflictos morales que se originaron de los diferentes temas bioéticos relacionados con las costumbres vigentes en la sociedad brasileña. En este sentido, este trabajo fue una contribución fundamental, por parte del Consejo Federal de Medicina y los autores involucrados, para el desarrollo de una bioética originalmente brasileña.

El mundo de la salud (1998).⁸³ Esta revista, fundada originalmente en 1977, pasó por cuatro momentos importantes de transformación en su historia: i) el primer momento tiene una característica informativo-comercial y abarca el período desde su fundación hasta 1985; ii) el segundo momento tiene una característica técnico-informativa y abarca el período de 1986 a 1989, cuando se cambió su nombre a *Hospital – Administración y Salud*; iii) el tercer momento se caracteriza por el aspecto técnico-científico y abarca el período de 1990 a 1994, cuando se formó el consejo editorial de la revista; iv) el cuarto y último momento se caracteriza por ser científico y comenzó en

Bioética, 1998. Disponible em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/inicio%20%20biotica.pdf>.

⁸³ Disponible em: <http://www.revistamundodasaude.com.br/index.php/principal>.

1995. En este último período, la revista volvió a su nombre anterior, a saber, *El mundo de la salud*, ya que su enfoque se amplió a temas que abarcaban temas tales como, por ejemplo, bioética, educación sanitaria, gerontología, informática sanitaria, salud ambiental, salud pública, alimentación, entre otros. En 1998, la revista fue indexada en el índice más importante y completo de literatura científica y técnica en América Latina y el Caribe, a saber, la base de datos de *Literatura Latinoamericana y de Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS)*. Fue el año de la indexación internacional que decidí indicar como fecha de publicación de esta revista con una contribución significativa a la bioética, ya que los números monográficos dedicados exclusivamente a la bioética son todos posteriores a este año. Así, la internacionalización y la organización de volúmenes monográficos de bioética fueron decisivas para la indicación, en vista de la visibilidad generada por el indexador y el espíritu pionero del Centro Universitario São Camilo en publicaciones sobre bioética.⁸⁴ Además, esta revista publica artículos científicos pertinentes para actualizar y profundizar el conocimiento en diferentes áreas, estimulando el debate sobre temas amplios relacionados con la salud, además de alentar a los profesionales e instituciones a mejorar la calidad y la gestión de los servicios.

Bibliografía brasileña de bioética (2002).⁸⁵ Este libro, organizado por la antropóloga y científica de la información Kátia Soares Braga, reúne la producción bibliográfica brasileña en el período de doce años, de 1990 a 2002, “el período más importante para la institucionalización y difusión de la bioética en el país”.⁸⁶ El objetivo

⁸⁴ Cf. PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P.; PRADO, M.M. Bioética no Brasil: produções científicas e perspectivas. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 213-235. p. 226. Agregue aquí, al espíritu pionero del Centro Universitario São Camilo, la publicación de una revista semestral dedicada a la bioética, *Revista Bioethikos*, que comenzó en 2007 y se suspendió en 2014. Las ediciones publicadas de esta revista están disponibles en este enlace: <<https://saocamilo-sp.br/bioethikos>>.

⁸⁵ Cf. BRAGA, K.S. Bibliografia bioética brasileira: (1990-2002). Brasília: Letras Livres, 2002.

⁸⁶ BRAGA, K.S. Agradecimento. BRAGA, K.S. Bibliografia bioética brasileira: (1990-2002). Brasília: Letras Livres, 2002. p. 7.

principal de esta publicación es organizar el pensamiento bioético brasileño para facilitar la investigación y el acceso a la información sobre bioética para todas las personas interesadas en el tema. La razón indicada para tal delimitación temporal es que la década de 1990 fue “un período fundamental para la consolidación de la bioética, con una gran producción bibliográfica especializada en Brasil. Por otro lado, el año 2002 representa la etapa de maduración de la bioética nacional”.⁸⁷ En este sentido, conocer la producción bibliográfica brasileña de este período es extremadamente importante para el mapeo de la bioética en Brasil. Las bases y fundamentos de la bioética brasileña se presentaron en este período y, poco a poco, maduraron. La producción bioética expresiva del período, que marca dicha maduración, se presenta y organiza en el libro en forma de temas, como sigue: aborto, SIDA, asignación de recursos, bioética, bioética feminista, código de ética, comité de ética, comité de ética en investigación, anticoncepción, donación y transfusión de sangre, donación y trasplante de órganos y tejidos, error médico, ética biomédica, eugenesia, experimentación humana, genética, relación profesional-paciente, reproducción humana asistida, salud sexual y reproductiva y transexualidad.

Qué es la bioética (2002).⁸⁸ En este libro destinado a estudiantes universitarios de pregrado, una característica de la famosa serie de libros de vocabulario introductorios y fáciles de usar, *Colección Primeiros Passos*, de la cual este trabajo es parte, se presenta la bioética, por las autoras Debora Diniz y Dirce Guilhem, como un discurso sobre la tolerancia. El reconocimiento de la pluralidad moral de la humanidad y la idea de que diferentes creencias y valores rigen temas como el aborto, la eutanasia y la clonación, hicieron imperativo estructurar una disciplina académica que reflexione sobre estos conflictos, que son frecuentes en el campo de la salud. En el contexto de la publicación

⁸⁷ BRAGA, K.S.; DINIZ, D. Introdução. BRAGA, K.S. Bibliografia bioética brasileira: (1990-2002). Brasília: Letras Livres, 2002. p. 9-14. p. 10.

⁸⁸ Cf. DINIZ, D.; GUILHEM, D. O que é bioética. São Paulo: Brasiliense, 2002.

de este texto, había pocos libros introductorios de bioética en Brasil, raros fueron escritos por brasileños y, en general, son trabajos compilados y temáticos. Este libro, sin embargo, presenta una redirección del estilo tradicional de presentar la bioética en Brasil, eligiendo partir de teorías y sus críticas, lo que permite al lector familiarizarse con el tema y reflexionar sobre situaciones de conflicto moral.

Revista Brasileira de Bioética (RBB) (2005).⁸⁹ Esta revista es el canal oficial de comunicación y publicación de la Sociedad Brasileña de Bioética (SBB). Diez años después de su fundación, en 1995, la entidad presentó su revista científica a Brasil, que ha contribuido decisivamente a la maduración de la bioética en el país. Desde su creación, en 2005, la edición se realizó bajo la coordinación y responsabilidad de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Brasilia, que trabaja junto con un grupo de Editores Asociados y un Consejo Editorial compuesto por investigadores en el campo. La revista tiene como objetivo difundir la producción científica de la bioética brasileña y latinoamericana, con el objetivo de contribuir a la construcción de una visión de la bioética cada vez más contextualizada, madura y pluralista. Los artículos publicados por la revista son relevantes para el área de la bioética, pero de manera especial, para su fundamentación epistemológica y para las situaciones persistentes y emergentes que estudia la disciplina. Además, vale la pena recordar que en el mismo año en que se lanzó la revista, la UNESCO presentó su Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (2005), que ha brindado reconocimiento y visibilidad al área en el contexto internacional. En palabras del editor-jefe, Volnei Garrafa, en el editorial de apertura de la revista, “[es] esencial registrar el papel decisivo de las posiciones brasileñas y latinoamericanas en las duras discusiones en París, en la lucha por la construcción de un contenido bioético más

⁸⁹ Disponible em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/rbb>>.

completo y adecuado a la realidad de naciones del tercer mundo”.⁹⁰

VI. INICIATIVAS INSTITUCIONALES EN BIOÉTICA⁹¹

La bioética se institucionalizó en Brasil en la década de 1990, pero a principios de esa década aún no se había consolidado. En este contexto, surgieron iniciativas institucionales que contribuyeron a este fin. Por esta razón, esta sección presenta acciones pioneras para reconstruir tales iniciativas en la historia de la bioética en Brasil. Se entiende, y este será el supuesto asumido aquí, que la bioética en Brasil “nació de iniciativas concretas por parte de personas que asumieron en sus contextos una reflexión ética”.⁹² También es importante señalar que muchas de estas iniciativas son anteriores a la fundación de la Sociedad Brasileña de Bioética, que se ha convertido en el lugar privilegiado de convergencia, ya que asumió que “la participación de personas de otras áreas es indispensable”.⁹³

Pontificia Universidad Católica de Rio Grande do Sul (PUCRS). El Programa de Postgrado en Medicina y Odontología de esta institución comenzó en 1988 para ofrecer un curso de bioética a sus estudiantes.⁹⁴ “Esta es la primera universidad brasileña que

⁹⁰ GARRAFA, V. Editorial. Revista Brasileira de Bioética, v. 1, n. 1, 2005, p. 5-6. p. 5. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8061/6603>>.

⁹¹ Gran parte de la información presentada en esta sección fue recopilada, organizada y desarrollada a partir de una columna de bioética, que buscaba informar al público sobre las iniciativas institucionales existentes en Brasil, de los Cadernos de Ética em Pesquisa, de la Comisión Nacional de Ética em Investigação (CONEP). (COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA (CONEP). Cadernos de ética em pesquisa, ano I, n. 2, novembro de 1998, p. 14-18. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/doc_ref_eticapessq/cadernos%20de%20etica%202.pdf>). Se recopilieron otros datos de la información disponible en los sitios web de las iniciativas institucionales, como se indica en cada caso.

⁹² HOSSNE, W.S.; ALBUQUERQUE, M.C.; GOLDIM, J.R. Nascimento e desenvolvimento da bioética no Brasil. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 143-160. p. 144.

⁹³ HOSSNE, W.S.; ALBUQUERQUE, M.C.; GOLDIM, J.R. Nascimento e desenvolvimento da bioética no Brasil. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 143-160. p. 148.

⁹⁴ Cf. CLOTET, J. Bioética: uma aproximação. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. p. 46. Cf. KIPPER, D.J. Introdução. KIPPER, D.J. (Org.). Ética: teoria e prática: uma visão multidisciplinar. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006. p. 11.

estructuró un programa académico con la preocupación de preparar a los profesionales de la salud para enfrentar los problemas y dilemas de la bioética”.⁹⁵ Entre los responsables estaban: Joaquim Clotet, y más tarde, Délio José Kipper y Jussara de Azambuja Loch. En 1990, Robert M. Veatch, del *Kennedy Institute of Ethics*, visitó el programa como profesor visitante. También en 1990, el *Hospital San Lucas*, de la misma institución, creó su Comité de Ética en Investigación. Esta iniciativa pionera se fue consolidando gradualmente como un centro de investigación en bioética en el país. La organización de congresos nacionales e internacionales, cursos de actualización y el flujo constante de personas vinculadas a la bioética, desde el país y el extranjero, crearon un ambiente favorable para la investigación en bioética y impulsaron a la institución como uno de los principales centros de investigación en bioética en el país. Todo este crecimiento también estuvo acompañado por una enorme producción académica en el área. Como resultado de este proceso de crecimiento expresivo en bioética, no solo a nivel local, sino también a nivel nacional e internacional, en 2007, se creó el *Instituto de Bioética*, que reunió a un grupo de profesores universitarios, investigadores y estudiantes interesados en bioética. El instituto desarrolló actividades dedicadas a la investigación y estudios de posgrado y tuvo como objetivo contribuir al desarrollo de una cultura en el área de la bioética, que fue de gran relevancia para la institución y para la sociedad en general. El instituto se suspendió en 2015, debido a una reorganización institucional de la Pontificia Universidad Católica de Rio Grande do Sul y sus miembros regresaron a sus áreas originales o se convirtieron en parte de otros organismos, como el Centro de Bioética y Ciencias Penales, la Oficina de Integridad en Investigación y el Instituto del cerebro.

⁹⁵ PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P.; PRADO, M.M. Bioética no Brasil: produções científicas e perspectivas. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 213-235. p. 221.

Junto a este desarrollo expresivo de la bioética, en el ámbito de la Pontificia Universidad Católica de Rio Grande do Sul, a fines de la década de 1990, y dirigido por Joaquim Clotet, entonces vicerrector de la universidad y responsable de la organización del III Congreso Brasileño de Bioética, en 1999, se fundó la Sociedad Rio-Grandense de Bioética (SORBI). Es una sociedad sin fines de lucro y está compuesta por asociados que desean discutir, promover y difundir la bioética. Es la instancia regional en el estado de Rio Grande do Sul (RS) de la Sociedad Brasileña de Bioética (SBB). La primera junta se constituyó de la siguiente manera: presidente, Joaquim Clotet; vicepresidente, José Roberto Goldim; 1º secretario, Délio José Kipper; 2ª secretaria, Mariangela Badalotti; 1º tesorero, Marcos Nestrovski; 2ª tesorera, Liliane Yurgel. Consejo Fiscal: Carlos Fernando Francisconi, Marilia Gerhardt de Oliveira y Jussara de Azambuja Loch. También cabe destacar, entre sus miembros y otros incorporados posteriormente: Álvaro Luiz Montenegro Valls, Jaderson Costa da Costa, José Roberto Goldim, José Roque Junges, Draiton Gonzaga de Souza, Ricardo Timm de Souza, Paulo Vinicius Sporleder de Souza, Anamaria Gonçalves dos Santos Feijó, João Batista Blessmann Weber y Livia Haygert Pithan.

Tabla sinóptica de los principales eventos de bioética organizados por PUCRS

Edición	Nombre	Mes, Año	Tema
I	Bioética Sur	Noviembre, 1999	
III ⁹⁶	Congreso Brasileño de Bioética	Julio, 2000	Bioética y calidad de vida.
II	Bioética Sur	Noviembre, 2001	
III	Bioética Sur	2003	
IV	Bioética Sur	Octubre, 2005	Bioética y derechos humanos
II	Coloquio Internacional de Bioética	Junio, 2006	Bioética, biotecnología y biopolítica
V	Bioética Sur	Noviembre, 2006	
VI	Bioética Sur	Octubre, 2008	Bioética y vulnerabilidad de los ancianos
I	Encuentro Internacional del Instituto de Bioética	2010	Genética forense: perspectivas y controversias
VII	Bioética Sur	Noviembre, 2010	Bioética y salud mental.
VIII	Bioética Sur	Mayo, 2012	Bioética y derechos humanos: diálogos entre reproducción asistida y genética

⁹⁶ Realizado en conjunto con el *I Congresso de Bioética do Cone Sul*.

II	Encuentro Internacional del Instituto de Bioética	Noviembre, 2012	El concepto de bioética hoy
III	Encuentro Internacional del Instituto de Bioética	2014	Integridad de la investigación
IX	Bioética Sur	Octubre, 2015	Vulnerabilidad: la vida humana y no humana en debate
III	Coloquio Internacional de Bioética	Noviembre, 2015	Bioética, neuroética y derecho
IV	Coloquio Internacional de Bioética	Septiembre, 2019	Bioética, neuroética y emociones

Fuente: el autor.

Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Esta institución alberga el Núcleo Interinstitucional de Bioética, que está compuesto por profesionales y estudiantes vinculados a la Universidad Federal de Rio Grande do Sul (UFRGS), el Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) y la Pontificia Universidad Católica de Rio Grande do Sul (PUCRS). Este núcleo está vinculado a la *Comité de Ética e Investigación en Salud*, creada en 1989 y vinculada al Grupo de Investigación y al Programa de Posgrado del Hospital de Clínicas. Esta comisión actúa como un Comité de Ética en Investigación para todos los proyectos realizados dentro de la institución. Las actividades de enseñanza en bioética comenzaron en 1990, cuando la institución, en colaboración con la Fundación Fulbright, ofreció un curso intensivo de bioética con la participación de Robert M. Veatch, del *Kennedy Institute of Ethics*. A partir de ahí, la disciplina de la bioética se convirtió en parte del Programa de Postgrado en Medicina: Medicina Clínica, en la Universidad Federal de Rio Grande do Sul (UFRGS). Este grupo ha llevado a cabo y desarrollado numerosas actividades, cursos de capacitación en bioética y ética de la investigación y servicios de asesoramiento científico, además de ayudar a muchas otras instituciones a implementar sus Comités de Ética en Investigación. Cabe destacar, entre sus miembros: Carlos Fernando Francisconi y José Roberto Goldim, quien ha mantenido, desde 1997, una página de bioética en línea, considerada una de las mejores del país.⁹⁷ José Roberto Goldim se ha dedicado al análisis de dilemas éticos desde la década de 1980, cuando

⁹⁷ Cf. GOLDIM, J.R. Página de bioética. 2019. Disponible em: <<https://www.ufrgs.br/bioetica/bioetica.htm>>.

evaluó la ética de los proyectos científicos presentados al Hospital de Clínicas de Porto Alegre, con la única referencia a la Declaración de Helsinki. Un poco más tarde, en 1992, sugirió al hospital un proyecto vinculado a la bioética clínica, el primero de su tipo en implementarse en el país.⁹⁸

Centro Universitario São Camilo (CUSC). Un centro de enseñanza e investigación con un papel pionero en bioética, ya que han contribuido a su desarrollo a través de cursos, organización de congresos, publicación de libros y diversas colaboraciones en revistas. Entre las publicaciones en bioética, destaca la revista *El mundo de la salud*, fundada en 1977, con producción especializada para profesionales de la salud (consulte la revista descrita anteriormente). En 1987, produjo el primer texto didáctico de bioética para profesionales de la salud, originalmente titulado *Bioética y salud*, y más tarde publicado como *Problemas actuales de bioética* (1991, actualmente en su decimocuarta edición), por Leo Pessini y Christian de Paul de Barchifontaine (verifique ambos trabajos descritos anteriormente).⁹⁹ Junto con *Ediciones Loyola*, el editor del Centro Universitario São Camilo ayudó a formar el mejor y más grande catálogo de bioética disponible hoy en Brasil. Además de haber contribuido significativamente a la publicación y difusión de la bioética en Brasil, en este centro de enseñanza se encuentra el Centro de Estudios e Investigación en Bioética, en el que se realizan actividades relacionadas con el Comité de Ética en Investigación y el Curso de Especialización en Bioética y Pastoral de la Salud. En

⁹⁸ Cf. GENRO, B.P.; VIANNA, F.S.; DALMOLIN, G.S.; RAYMUNDO, M.M.; GOLDIM, J.R. 25 anos de bioética clínica no HCPA: um pioneirismo que se renova. *Clinical and Biomedical Research*, v. 38, n. 3, 2018, p. 203-205. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/87256>>. Cf. GOLDIM, J.R.; FRANCISCONI, C.F. Os comitês de ética hospitalar. *Revista de Medicina ATM*, v. 15, n. 1, 1995, p. 327-334. Disponível em: <<https://www.ufrgs.br/bioetica/comitatm.htm>>. Cf. GOLDIM, J.R.; FRANCISCONI, C.F.; MATTE, U.; RAYMUNDO, M.M. A experiência dos comitês de ética no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Revista Bioética*, v. 6, n. 2, 1998, p. 211-216. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/350>.

⁹⁹ Cf. PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P.; PRADO, M.M. Bioética no Brasil: produções científicas e perspectivas. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 213-235. p. 226. Cf. PESSINI, L. BARCHITONTAINE, C.P. *Problemas atuais de bioética*. São Paulo: Loyola, 2014.

2004, comenzó el primer programa de bioética en el país, a nivel de maestría, y en 2010, a nivel de doctorado. Debido a los resultados y al aumento de la producción académica, el Programa de Posgrado en Bioética creó la *Revista Bioethikós* en 2007. Por razones económicas, esta revista se suspendió, en 2014, junto con el programa de posgrado en bioética. Entre sus miembros, destacan: Hubert Lepargneur, Christian de Paul de Barchifontaine, Leocir Pessini, Márcio Fabri do Anjos.

Instituto Oscar Freire. Facultad de Medicina. Universidad de São Paulo (USP). Este centro de enseñanza ha promovido y organizado numerosos días y seminarios de bioética y ha colaborado en varias publicaciones. Entre otras iniciativas, tiene un Grupo de Estudio de Bioética, que busca agregar ideas y pensamientos y promover el curso de Especialización en Bioética. El grupo de estudio reúne a miembros de otros sectores de la universidad, como la Facultad de Medicina, la Facultad de Odontología, la Facultad de Enfermería, la Facultad de Derecho, la Facultad de Salud Pública y el Instituto de Psicología. Con este fin, desarrolla acciones que tienen como objetivo promover intercambios con instituciones nacionales e internacionales que se ocupan del tema de la bioética, para la capacitación y mejora de profesionales en el área, desarrolla investigación conjunta, brinda servicio a la comunidad, a través de cursos de capacitación y actualización, difundiendo información y estimulando el debate ético y bioético, llevando a cabo intervenciones en los medios a través de manifestaciones científicamente estructuradas y actualizadas, y llevando a cabo una investigación sistemática con la oferta de una beca para estudiantes de diferentes áreas de formación. Entre sus miembros, destacan Daniel Romero Muñoz, Cláudio Cohen, Reinaldo Ayer de Oliveira, Paulo Antônio de Carvalho Fortes (1951-2015), Elma Zoboli y Marco Segre. Esta institución educativa también es conocida como la escuela de la bioética de reflexión

autónoma, defendida por Cohen y Segre.¹⁰⁰

Todavía en el estado de São Paulo, hay dos iniciativas muy importantes. El Consejo Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP) mantiene su Centro de Bioética, una página en línea constantemente actualizada con contenido de bioética.¹⁰¹ También existe la iniciativa vinculada al Grupo de Investigación en Ética y Bioética, de la Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM). Este grupo de investigación está vinculado al Curso de Filosofía y al Programa de Postgrado en Educación, Arte e Historia de la Cultura y tiene como objetivo integrar los esfuerzos para promover un amplio debate sobre diversos aspectos que se ajustan a la reflexión bioética. La formación académica en una perspectiva interdisciplinaria es tradicional en esta institución.

Universidad de Brasilia (UnB). El Centro de Estudios de Salud Pública de esta universidad ha dedicado parte de su investigación al tema de la bioética, desde 1994. Al principio, como núcleo temático y de forma integrada al Centro de Estudios Avanzados y Multidisciplinarios, y, más tarde, en 1997, como Núcleo de Estudios e Investigación en Bioética. La creación del núcleo fue el resultado natural de un estudio postdoctoral, realizado entre 1991 y 1993, en la Università La Sapienza, en Roma, con Giovanni Berlinguer, por Volnei Garrafa. Debido a la naturaleza de su campo básico de actividad, la salud pública, el núcleo tuvo en sus inicios una estrecha relación con el Departamento de Salud Colectiva de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad de Brasilia. Como resultado, fue la creación del Programa de Posgrado en Ciencias de la Salud en 1995, con una línea de investigación en bioética y la oferta regular de disciplinas en el área. Dentro de este nuevo contexto de crecimiento, en 1998, se creó el primer curso de

¹⁰⁰ Cf. SEGRE, M.; COHEN, C. (Orgs.). *Bioética*. 2 ed. São Paulo: EDUSP, 1999. Cf. SEGRE, M. (Org.). *A questão ética e a saúde humana*. São Paulo: Editora Atheneu, 2006.

¹⁰¹ Cf. CENTRO DE BIOÉTICA. Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP). Disponível em: <<http://www.bioetica.org.br>>.

posgrado *Lato Sensu* en Bioética en el país y se dedicó genuinamente a la bioética secular. Este curso continuó ofreciéndose anualmente hasta 2016, con 17 ediciones ininterrumpidas que hasta ahora han capacitado a más de 500 especialistas en bioética para Brasil y algunos países de América Latina. En 2005, el Centro de Estudios e Investigación en Bioética fue oficialmente llamado la *Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Brasilia*, cuando recibió formalmente el certificado internacional de calidad académica, otorgado por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Cultura (UNESCO), con la que se ha asociado desde entonces. En 2008, como resultado de una construcción madurada por varios años de experiencia nacional e internacional en el área, la *Cátedra UNESCO de Bioética* propuso la creación del primer Programa de Postgrado *Stricto Sensu* en Bioética de una universidad pública en el país, en las modalidades de maestría y doctorado, que comenzó sus actividades en agosto del mismo año. Además de ser un centro de enseñanza e investigación en bioética, reconocido a nivel nacional e internacional, ha mantenido relaciones de cooperación con diversas organizaciones, universidades e instituciones en Brasil, América Latina, América del Norte, Europa y África. Entre sus investigadores, del Centro de Estudios e Investigación en Bioética u otros sectores de la Universidad de Brasilia, destacan los siguientes: Volnei Garrafa, Dirce Guilhem, Débora Diniz, Claudio Fortes García Lorenzo, Aline Albuquerque Sant'Anna de Oliveira y muchos otros.¹⁰²

Tabla sinóptica de los principales eventos de bioética organizados por la Cátedra de Bioética

Edición	Nombre	Mes, año	Tema
II	Congreso Brasileño de Bioética	Marzo, 1998	Bioética en el siglo XXI
II	Encuentro Luso-Brasileiro de Bioética	Octubre, 2002	La enseñanza de la bioética
IV ¹⁰³	Congreso Brasileño de Bioética	Noviembre, 2002	Bioética, poder e injustiça

¹⁰² Cf. PPGB: Programa de Pós-Graduação em Bioética. Disponível em: <https://fs.unb.br/index.php?option=com_content&view=article&id=79&Itemid=689>.

¹⁰³ Realizado em conjunto como o VI Congresso Mundial de Bioética.

IX ¹⁰⁴	Congreso Brasileño de Bioética	Septiembre, 2011	Una década después: bioética(s), poder(es) e injusticia(s)
IV	Congreso Internacional da Redbioética/UNESCO	Noviembre, 2012	Bioética, derechos humanos e inclusión social
VII	Congreso Internacional da Redbioética/UNESCO	Noviembre, 2018	Bioética frente a violaciones de derechos humanos: 70 años después de su proclamación

Fuente: el autor.

Escola Nacional de Saude Pública (ENSP), Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ).

Esta institución ha realizado una importante contribución, basada en su Departamento de Ciencias Sociales y el desempeño de Fermín Roland Schramm, en el área de la reflexión bioética sobre la interfaz con la salud. Ha estado promoviendo interesantes reuniones de bioética y ha contribuido significativamente a la producción bioética en el país. Entre sus actividades más significativas, se encuentra la creación del Programa de Postgrado en Bioética, Ética Aplicada y Salud Pública (PPGBIOS, maestría y doctorado), creado en 2010, y en asociación entre la Universidad Federal de Río de Janeiro (UFRJ), la Fundación Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), la Universidad Estatal de Río de Janeiro (UERJ) y la Universidad Federal Fluminense (UFF).¹⁰⁵ Entre sus investigadores, destacan los siguientes: Fermín Roland Schramm, Marisa Palácios da Cunha y Melo de Almeida Rego, Olinto Pegoraro (fallecido en 2019), Sergio Tavares de Almeida Rego y Marlene Braz. La sede en Brasilia de la Fundación Oswaldo Cruz mantiene el Centro de Estudios de Bioética y Diplomacia en Salud (NETHIS), creado en 2010, cuyo propósito es promover la reflexión sobre la confluencia de tres campos científicos y profesionales, a saber, la bioética, la diplomacia y la salud pública. Su concepción interdisciplinaria refleja la importancia progresiva de la salud en el contexto de las relaciones internacionales guiadas por valores bioéticos.¹⁰⁶ Dentro del ámbito de la Universidad Federal de Río de Janeiro, el área de bioética se creó

¹⁰⁴ Realizado en conjunto com el I Congreso Brasileño de Bioética Clínica.

¹⁰⁵ Cf. PPGBios: Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Pública. Disponível em: <<http://www.ppgbios.ufrj.br/index.php/pt-BR/>>.

¹⁰⁶ Cf. NETHIS: Núcleo de Estudos sobre Bioética e Diplomacia em Saúde. Disponível em: <<https://bioeticaediplomacia.org/>>.

en 2009 en el Instituto de Estudios de Salud Colectiva, denominado Núcleo de Bioética y Ética Aplicada (NUBEA). Este núcleo fue creado para ser un polo de debates sobre cuestiones éticas actuales y para enfrentar los desafíos actuales. En 2010, en una iniciativa innovadora, participó en la creación del Programa de Postgrado en Bioética, Ética Aplicada y Salud Pública. La creación del programa *stricto sensu* confirmó la demanda de la inclusión del debate bioético en todos los ámbitos.¹⁰⁷

Núcleo de Bioética Londrina y Núcleo de Bioética Curitiba. El primero de estos núcleos fue uno de los pioneros de la bioética en Brasil, con actividades desde principios de la década de 1990. Sin embargo, fue en 1995 que se formó el primer grupo de estudios en bioética en Londrina, en el estado de Paraná. En 1997, se crearon el Comité de Ética en Investigación y el Comité de Bioética del Hospital Universitario Regional del Norte de Paraná. Así, el *Núcleo de Bioética de Londrina* surgió como resultado de la integración de profesores y otras personas interesadas en la bioética que trabajaban en la Universidad Estatal de Londrina (UEL). Como resultado de esta integración, el grupo creó un Curso de Especialización en Bioética, un Grupo de Investigación en Bioética, introdujo la disciplina de Bioética en cursos de pregrado y también creó un Grupo de Estudio en Cuidados Paliativos. Sus miembros participaron y organizaron varios eventos de capacitación en bioética, con una importante producción académica. De este grupo, destacan las actuaciones de José Eduardo Siqueira, Lourenço Zancanaro y Nilza Maria Diniz. En Curitiba, el Consejo Regional de Medicina de Paraná (CRM-PR) promovió las primeras actividades educativas en bioética y, desde 1998, los Comités de Ética en Investigación aparecieron en varios hospitales de la ciudad. En 2001, se formó un grupo de estudio en la Pontificia Universidad Católica de Paraná (PUCPR), que en los años siguientes recibió el apoyo de otras instituciones, en particular la Universidad Federal de Paraná (UFPR) y

¹⁰⁷ Cf. NUBEA: Núcleo de Bioética e Ética Aplicada. Disponível em: <<http://nubea.ufri.br/index.php>>.

las Facultades Pequeño Príncipe (FPP), y así se creó el *Núcleo de Bioética Curitiba*. En 2007, surgió el Regional Paraná de la Sociedad Brasileña de Bioética, con la integración de los núcleos de Londrina y Curitiba. A partir de ese momento, hubo una mayor integración en el estado con la acción conjunta de los dos centros principales y con la propuesta de fortalecer la bioética en otras ciudades del estado. Como resultado de esta integración, se destacan dos ediciones del Congreso Internacional Iberoamericano de Bioética, una edición del Congreso Luso-Brasileño de Bioética y otras dos ediciones del Congreso Brasileño de Bioética. En 2013, la Pontificia Universidad Católica de Paraná creó su Programa de Postgrado en Bioética (maestría), que es parte de la trayectoria institucional de más de una década de preocupación con temas bioéticos, especialmente después de la formación del Núcleo de Bioética, de la constitución del Comité de Ética en Investigación (CEP) y el Comité de Ética en el Uso de Animales (CEUA). Actualmente, el estado de Paraná cuenta con la participación de docenas de bioéticos presentes en las diversas ciudades del estado con sus Núcleos de Estudios de Bioética (NEB) que reúnen a los interesados en debatir temas que involucran el mundo de la vida y, especialmente, de la salud.

Tabla sinóptica de los principales eventos de bioética organizados en el estado de Paraná.

Edición	Nombre	Mes, Año	Tema
VI ¹⁰⁸	Congreso Brasileño de Bioética	Noviembre, 2005	Bioética, ambiente y vida humana
VIII ¹⁰⁹	Encuentro Luso-Brasileño de Bioética	Septiembre, 2014	Bioética y diversidad
XI ¹¹⁰	Congreso Brasileño de Bioética	Septiembre, 2015	Bioética y desigualdades
I ¹¹¹	Congreso Internacional Ibero-Americano de Bioética	Julio, 2016	Fundamentación de la bioética en debate

¹⁰⁸ Realizado en la ciudad de Foz do Iguazú e en conjunto com el *I Congreso de Bioética del Mercosur*.

¹⁰⁹ Realizado en conjunto com el *II Encuentro Lusófono de Bioética* y *III Encontro de Bioética do Paraná*. OBS.: la segunda edición del *Encuentro Lusófono de Bioética* tuvo lugar en dos ocasiones, en 2012 y 2014, por lo que la repetición no está clara.

¹¹⁰ Realizado en conjunto con el *III Congreso Brasileño de Bioética Clínica*.

¹¹¹ Realizado en conjunto con el *VII Congreso de Humanización y Bioética*.

II ¹¹²	Congreso Internacional Ibero-Americano de Bioética	Junio, 2018	Cuidados paliativos y derechos humanos
III ¹¹³	Congreso Internacional Ibero-Americano de Bioética	Junio, 2020	Bioética, salud e inclusión

Fuente: el autor.

Anis: Instituto de Bioética.¹¹⁴ Es una organización feminista, no gubernamental y sin fines de lucro que busca promover la ciudadanía, la igualdad y los derechos humanos para las mujeres y otras minorías. Anis fue fundada en 1999, en Brasilia, por un grupo de investigadoras feministas. La idea era realizar una investigación académica con una matriz de género y derechos humanos para proporcionar información y datos confiables para la intervención social. Anis fue la primera organización no gubernamental, sin fines de lucro, centrada en la investigación, el asesoramiento y la capacitación en bioética y género en América Latina. Con sede en Brasilia, Anis desarrolla sus actividades con un equipo multidisciplinario de profesionales con amplia experiencia en investigación social, defensa política, litigios estratégicos y proyectos de comunicación sobre violaciones y defensa de derechos, en campos como derechos sexuales, derechos reproductivos, discapacidad, salud mental, violencia y sistemas penales y socioeducativos. Con los años, su agenda feminista se ha ampliado para abarcar varios temas de derechos humanos, como cuestiones de género, la agenda LGBT, discapacidad, salud mental, derechos sexuales y reproductivos, secularismo, violencia contra las mujeres y grupos vulnerables, acceso a justicia, acceso a la salud, entre otros. Entre sus miembros, se destaca la brillante actuación de Debora Diniz y Dirce Guilhem. En 2000, Anis fundó Letras Livres, una editorial académica en el campo de los derechos humanos, la bioética y la salud. Desde su creación, el editor ha desarrollado un trabajo importante para difundir y difundir el conocimiento producido por sus investigadores y colaboradores en todo el país, con sede

¹¹² Realizado en conjunto con *VIII Congreso de Humanización y Bioética*.

¹¹³ Realizado en conjunto con el *IX Congreso de Humanización y Bioética*.

¹¹⁴ ANIS: Instituto de Bioética. Disponible en: <<https://anis.org.br>>.

en universidades federales y privadas, además de centros de investigación. Con más de treinta libros publicados, *Letras Livres* se ha consolidado como una editorial innovadora y una alternativa de alto nivel para publicaciones académicas.

Otras iniciativas. A fines de la década de 1990 y principios de la década de 2000, había un sitio web llamado *Red de información bioética (RIB): Bioética y teoría feminista y antirracista*, con sede en Belo Horizonte (MG) y coordinado por la médica Fátima Oliveira (1953-2017), resultado de una investigación realizada como becaria de la Fundación Carlos Chagas, en 1996, y cuyo carácter fue la difusión y popularización de la bioética desde la perspectiva de la teoría feminista y antirracista.¹¹⁵ Fátima Oliveira fue una ardiente defensora del Sistema Único de Salud (SUS), investigadora de la salud de la mujer, la población negra y una incansable defensora de los derechos sexuales y reproductivos, miembro de varias redes, como la Red Nacional Feminista de Salud, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos y la Red de Salud de la Mujer de América Latina y el Caribe. ONU Mujeres describió su trabajo como “un legado feminista valorado, que articula cuestiones de género y raza”.¹¹⁶ Como investigadora, abrió un campo de pensamiento y estudio al escribir una tesis sobre bioética feminista, no racista y no sexista, publicó libros, artículos y mantuvo columnas durante años en blogs y periódicos.¹¹⁷

Todavía en el estado de Minas Gerais, la Universidad del Vale do Sapucaí (UNIVAS)

¹¹⁵ Cf. COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA. Cadernos de ética em pesquisa, ano I, n. 2, novembro de 1998, p. 17. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/doc_ref_eticapesq/cadernos%20de%20etica%20.pdf>.

¹¹⁶ GASMAN, N. Nota de pesar pelo falecimento da médica Fátima Oliveira. Disponível em: <<http://www.onumulheres.org.br/noticias/nota-de- pesar-pelo-falecimento-da-medica-fatima-oliveira/>>.

¹¹⁷ Entre sus obras, destacan las siguientes: OLIVEIRA, F. Engenharia genética: o sétimo dia da criação. São Paulo: Moderna, 1995. OLIVEIRA, F. Bioética: uma face da cidadania. São Paulo: Moderna, 1997. OLIVEIRA, F. Por uma bioética não-sexista, anti-racista e libertária. Revista Estudos Feministas, v. 3, n. 2, 1995, p. 331-347. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/16444/15025>>. OLIVEIRA, F. Feminismo, luta anti-racista e bioética. Cadernos Pagu, n. 5, 2009, p. 73-107. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1775/1830>>. OLIVEIRA, F.; FERRAZ, T.C.; FERREIRA, L.C.O. Idéias feministas sobre bioética. Revista Estudos Feministas, v. 9, n. 2, 2001, p. 483-511. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v9n2/8636.pdf>>.

implementó el componente curricular de bioética en las nuevas matrices curriculares de cursos de pregrado en el área de la salud, a partir de 1997. También en el mismo año, creó su Comité de Ética de Investigación con seres humanos, y en 1998, implementó el Comité de Ética en el Uso de Animales (CEUA). Entre 2005 y 2008, la institución ofreció un curso de posgrado (maestría) en bioética, que, sin embargo, no obtuvo el reconocimiento y la acreditación de los organismos legales y competentes. Las iniciativas de bioética no cesaron en esta institución y, como consecuencia, debido a la escasez de cursos específicos en el área de bioética, considerando que el tema es históricamente nuevo y ha adquirido importancia y notoriedad en las últimas décadas, la universidad reanudó su proyecto anterior y creó, en 2015, su Programa de Postgrado en Bioética, a nivel de maestría.¹¹⁸

Otra iniciativa, que busca acercar la investigación bioética brasileña a otras regiones, es el *Encuentro de Bioética Luso-Brasileño*, un foro privilegiado para la discusión bioética que busca fortalecer las relaciones entre Brasil y Portugal. Este proyecto comenzó en junio de 2001, en Lisboa, Portugal, y su objetivo principal era el intercambio de ideas sobre bioética entre los dos países.

Tabla sinóptica de las ediciones del Encuentro Luso-Brasileño de Bioética

Edición	Mes, Año	Ciudad	País	Tema
I	Junio, 2001	Lisboa	Portugal	Intercambie ideas sobre temas de bioética entre Brasil y Portugal
II	Octubre, 2002	Brasília	Brasil	La enseñanza de la bioética
III	Abril, 2004	Ponta Delgada	Açores, Portugal	Bioética o bioética en la evolución de las sociedades
IV ¹¹⁹	Septiembre, 2006	São Paulo	Brasil	Bioética y vulnerabilidad
V	Julio, 2008	Porto	Portugal	¿Por una bioética global?
VI ¹²⁰	Septiembre, 2010	Salvador	Brasil	Bioética en el encuentro de pueblos y épocas

¹¹⁸ Cf. MESTRADO em Bioética. Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVAS). Disponível em: <http://www.univas.edu.br/mbio/index_mbio.php>.

¹¹⁹ Realizado en conjunto con el *II Fórum Brasileiro de Bioética e II Encontro Luso-Brasileño de Enfermagem*.

¹²⁰ Realizado en conjunto con el *I Encontro Lusófono de Bioética e II Seminário de Bioética e Biodireito da Bahia*.

VII ¹²¹	Julio, 2012	Lisboa	Portugal	Bioética y responsabilidad social: accesibilidad y cooperación en salud
VIII ¹²²	Septiembre, 2014	Curitiba	Brasil	Bioética y diversidad
IX ¹²³	Septiembre, 2016	Porto	Portugal	Protección global y desarrollo

Fuente: el autor.

Con una característica internacional, pero con un enfoque regional, la *Red de Bioética de América Latina y el Caribe (REDBIOÉTICA)* fue fundada en mayo de 2003. La motivación para crear esta red de investigadores se remonta a algunos eventos internacionales de bioética, promovidos por la *Asociación Internacional de Bioética (IAB)*, que alentaron el establecimiento de debates sobre la búsqueda de respuestas éticas específicas a los conflictos morales de la región, que se manifestaron en la necesidad de ampliar la agenda bioética más allá de las cuestiones biomédicas y biotecnológicas. Durante el VI Congreso Mundial de Bioética, en 2002, en Brasilia, la idea se alineó durante la reunión de un grupo de académicos que ya habían identificado la emergencia de crear una organización de bioética que tuviera una visión diferente, más crítica y orientada a pensar en los problemas persistentes y cotidianos de las comunidades y países de la región.

Tabla sinóptica de las ediciones del Congreso Internacional de Redbioética / UNESCO

Edición	Año	Ciudad	País	Tema
I ¹²⁴	Septiembre, 2007	São Paulo	Brasil	Bioética, ambiente y vida humana
II ¹²⁵	Noviembre, 2008	Córdoba	Argentina	
III	Noviembre, 2010	Bogotá	Colômbia	Bioética en un continente de exclusión: de la reflexión a la acción
IV	Noviembre, 2012	Brasília	Brasil	Bioética, derechos humanos e inclusión social
V	Diciembre, 2014	Lima	Perú	Bioética y vulnerabilidad

¹²¹ Realizado en conjunto con el *II Encuentro Lusófono de Bioética e Encontro Luso-Brasileño de Enfermagem e Bioética*.

¹²² Realizado en conjunto con el *II Encuentro Lusófono de Bioética e III Encuentro de Bioética do Paraná*. OBS.: la segunda edición del *Encuentro Lusófono de Bioética* tuvo lugar en dos ocasiones, en 2012 y 2014, por lo que la repetición no está clara.

¹²³ Realizado en conjunto con el *III Encuentro Lusófono de Bioética*.

¹²⁴ Realizado en conjunto con el *VII Congreso Brasileño de Bioética e Congreso Mundial Extraordinario da Sociedade Internacional de Bioética (SIBI)*.

¹²⁵ No se encontró el tema del evento.

VI	Noviembre, 2016	San José	Costa Rica	10 años de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos
VII	Noviembre, 2018	Brasília	Brasil	Bioética frente a violaciones de derechos humanos: 70 años después de su proclamación

Fuente: el autor.

Las iniciativas institucionales descritas aquí surgieron, en su mayor parte, todavía en la década de 1990 y principios de 2000. Ciertamente existen otras iniciativas y por razones desconocidas no se describieron aquí. Presentar una descripción completa y exhaustiva de todas las iniciativas de bioética en el país no es el objetivo aquí, sino solo saber cuáles fueron las principales iniciativas y cómo contribuyeron a la consolidación de la bioética en Brasil.

VII. LA CONSOLIDACIÓN DE LA BIOÉTICA EN BRASIL

La bioética se desarrolló en Brasil en la década de 1990. Se vio, en las secciones anteriores, cómo estaba ganando espacio y constituyéndose en el territorio brasileño, cuales fueron sus primeras publicaciones y también las instituciones pioneras en su promoción. Pero, desde un punto de vista teórico, ¿cuál fue la principal característica de la bioética producida en Brasil en este período de institucionalización? Los conflictos éticos generados por las nuevas tecnologías constituyen el eje central de la bioética en los países desarrollados. Como se vio en secciones anteriores, este era el objetivo de la Sociedad Brasileña de Bioética cuando se fundó en 1995. Lo mismo puede decirse sobre la creación de la *Revista Bioética*, en 1993, y la reformulación de las pautas éticas para la investigación con seres humanos, que atravesó el país en la década de 1990, y que resultó en la edición de la Resolución nº 196, de 10 octubre de 1996, del Consejo Nacional de Salud (CNS). A medida que se establecieron conceptos y procedimientos bioéticos para la investigación con seres humanos, el país perfeccionó un proceso que se estaba desarrollando lentamente para regular la investigación y la participación humana en los

estudios científicos. Los límites de la regulación ética cambian cuando se considera la realidad local de cada país y, en parte, las diferencias reflejan el carácter reciente de la mayoría de las experiencias. Al analizar el desarrollo de la bioética en el escenario internacional y la necesidad de un sistema regulador para la bioética en Brasil, teniendo en cuenta los aspectos relacionados con la experimentación humana, Marília Bernardes Marques afirmó que

las nuevas tecnologías han aumentado las controversias y los conflictos de intereses en las interfaces entre la ciencia, el gobierno y las empresas privadas, lo que hace que las discusiones sobre los intereses nacionales, un concepto en sí mismo limitado en teoría, en el estudio de las relaciones internacionales, se caracterizan por la arbitrariedad.¹²⁶

En las últimas décadas, Brasil se ha comprometido cada vez más con la agenda internacional, intensificando, reajustando o incorporando nuevos temas en su propia agenda. Sin embargo, ¿cuál es la agenda brasileña, desde la cual se podría identificar el interés nacional? El análisis de los planes gubernamentales de las últimas tres décadas, por ejemplo, podría ayudar a identificar el interés nacional, ya que esto a menudo se indica como una justificación de las posiciones y políticas adoptadas por los Estados en el ámbito internacional, incluso para cubrir los intereses del sector económico, ideológico, educativo, entre otros.

El hecho es que esta agenda nacional termina influyendo en el contexto sociocultural nacional. En el caso brasileño, el contexto sociocultural, que está constituido por diversidades que van más allá de la cuestión territorial, se debilitó, en la década de 1990, y aún continúa frágil, por el mantenimiento de las desigualdades estructurales.

El país tenía una larga experiencia de colonialismo y hace poco más de cien años todavía experimentaba intensamente la esclavitud. En el equilibrio cultural de este patrimonio, se mantuvo una baja autoestima en términos de nación y un concepto debilitado de ciudadanía entre las personas. Entre los precios sociales de este proceso hasta el momento se

¹²⁶ MARQUES, M.B. A bioética na política pública do Brasil. Revista Bioética, v. 4, n. 2, 1996, p. 1-13. p. 7. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/408/371>.

encuentran, por un lado, la *dependencia* de otros países económicamente y políticamente más poderosos; y por otro lado, existen las enormes desigualdades sociales internas que reproducen un espíritu exploratorio y anti solidario.¹²⁷

Además de esto, hay otro elemento subyacente que debe destacarse: la dificultad para consolidar la ciudadanía y la democracia en el país.

Una de las características más llamativas del Estado brasileño es precisamente su autoritarismo. Históricamente, la sociedad brasileña tiene rasgos profundamente elitistas y exclusivos, en parte una herencia de la esclavitud del período colonial y el carácter oligárquico de las clases dominantes. En este sentido, el Estado impuso su dominio sobre la sociedad mediante el ejercicio del patrimonialismo político, el clientelismo y la incorporación de clases 'subalternas' a través de mecanismos de cooptación que garantizaban la supremacía de las élites en el ejercicio de la política.¹²⁸

Esta característica del estado brasileño siempre ha estado presente en la historia política del Brasil republicano y nunca ha sido eliminada de la sociedad brasileña. Es una característica problemática y persistente en la historia de Brasil. Sin embargo, lo importante aquí es entender que se trata de desigualdades estructurales y que afectan al país no solo en las esferas política y económica, sino también social y cultural. En este contexto, parece haber una mentalidad que acompaña, cultiva y está bien acomodada con tales desigualdades. Y, precisamente por esta razón, se puede hablar de una dificultad para consolidar la ciudadanía y la democracia, que han permanecido como tareas "inacabadas"¹²⁹ en el país.

En Brasil, en este período inicial de reflexión bioética, la producción científica e intelectual se centró en las preocupaciones sobre los efectos en la vida humana del uso excesivo de la tecnología biomédica. Estos problemas fueron un desafío para la ética en un intento de proporcionar una solución a las controversias derivadas de las ciencias biomédicas y las altas tecnologías aplicadas a la salud. Joaquim Clotet, en un artículo

¹²⁷ ANJOS, M.F. Bioética no Brasil: algumas notas. BARCHIFONTAINE, C.P.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: alguns desafios. São Paulo: Loyola, 2002. p. 65-73. p. 67.

¹²⁸ GERSCHMAN, S. A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. p. 31.

¹²⁹ Cf. GERSCHMAN, S. A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

publicado en el número inaugural de la *Revista Bioética*, presentó algunas de estas razones que motivaron la reflexión bioética. Argumentó que el desarrollo de la ciencia ha permitido la generación de nuevas técnicas para manipular la naturaleza. El uso creciente de estas técnicas ha revelado una cierta brecha entre el progreso de la tecnología y la maduración de las reflexiones morales sobre sus resultados.¹³⁰

Los medios de comunicación sorprenden a la sociedad brasileña con nuevas técnicas de transmisión y terminación de la vida, y de maravillosas innovaciones en el tratamiento de algunas enfermedades. No hay duda de que el impacto social es grande y tiene repercusiones en el ámbito familiar, en la conducta individual y colectiva. Es un hecho sociocultural que afecta a la humanidad y causa perplejidad, pero también esperanza. Mientras que los medios de comunicación exploran algunos de estos temas, la clase médica, protagonista y testigo de excepción, tiene que tomar una posición sobre su forma de actuar y sus responsabilidades.¹³¹

Aunque estas fueron las expectativas de varios bioeticistas brasileños, un trabajo sobre el contenido de publicaciones brasileñas sobre bioética, de 1982 a 1997, por Lorenzo y Azevêdo, mostró que el tema de estos artículos se centró principalmente en el conflicto ético causado por el progreso técnico-científico de la medicina moderna, dejando a un lado los factores de la realidad social y económica del país.

La mayoría de las publicaciones del país provenían principalmente de áreas deontológicas y religiosas, con una pequeña contribución de instituciones científicas y asociaciones científicas médicas. Aunque Brasil tiene, en sus principales ciudades, una gran cantidad de servicios bien equipados con tecnología biomédica de última generación, su pobreza y la inhumana atención de salud pública son considerablemente mayores. Por lo tanto, sus mayores conflictos bioéticos deben provenir del área que Berlinguer¹³² designa como "Bioética diaria", como la desnutrición, el analfabetismo y la atención médica deficiente, por ejemplo. Sin embargo, como muestran los resultados presentados, la publicación bioética en Brasil aún debe identificarse con estos problemas.¹³³

¹³⁰ Cf. CLOTET, J. Por que bioética? *Revista Bioética*, v. n.1, 1993, p. 13-19. Disponible em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/474/291>.

¹³¹ CLOTET, J. Por que bioética? *Revista Bioética*, v. n.1, 1993, p. 13-19. p. 13. Disponible em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/474/291>.

¹³² Giovanni Berlinguer (1924-2015) fue un médico sanitario italiano y el principal mentor intelectual de la reforma sanitaria brasileña. La bioética diaria tiene como objetivo "atraer la atención, que en este momento se concentra casi exclusivamente en casos extremos de intervención en la vida, es decir, en lo que antes del desarrollo reciente de las ciencias biomédicas no era práctico y, a veces, incluso impensable [...] por la existencia de otra bioética, más cercana a la experiencia de todas las personas y cotidiana" (BERLINGUER, G. *Bioética cotidiana*. Brasília: UnB, 2004. p. 9-10).

¹³³ LORENZO, C.; AZEVÊDO, E.S. Bioethics publications in Brazil: A study of topic preferences and tendencies. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, v. 8, september, 1998, p. 148-150. Disponible em: <<http://www.eubios.info/EJ85/ej85h.htm>>.

En el contexto analizado, el principal agente que luchó contra esta característica y trató de reducir las desigualdades estructurales en el área de la salud fue el movimiento que se conoció como la reforma de salud brasileña,¹³⁴ es decir, un grupo de personas que estaban directamente involucradas con la salud y que utilizó un marco médico-social en un intento de transformar la salud en Brasil. Este movimiento, entre aciertos y errores, fue en gran parte responsable del contenido del capítulo sobre salud en la Constitución Federal de 1988, logrado en gran medida en la VIII Conferencia Nacional de Salud en 1986, dos años antes de la promulgación de la constitución.

Es en este contexto que la producción bioética brasileña se fue familiarizando gradualmente a fines de la década de 1990. El artículo de Lorenzo & Azevêdo,¹³⁵ que menciona al médico sanitario italiano Giovanni Berlinguer, muy influyente en la reforma de salud brasileña, y otro texto por Eliane S. Azevêdo, en el Caderno Mais, de la Folha de São Paulo, ya señalaban los problemas sociales que deberían formar parte de la agenda de discusión de la bioética.¹³⁶ Según Berlinguer, la segunda mitad del siglo XX estuvo marcada por un importante salto científico en el campo de las ciencias biomédicas, con un rápido avance tecnológico. En vista de esto, el autor en cuestión elaboró una crítica del ritmo de tal avance, que termina contribuyendo a una tendencia predominante en los estudios de las “situaciones límite o fronterizas” de las ciencias. Esta fuerza influyente conduce al abandono de importantes problemas morales y científicos, que están

¹³⁴ “La reforma de salud puede entenderse como un proceso para establecer una ‘democracia parcial’, o como un ‘régimen parcial’, en el cual su institución e institucionalización efectivas actualizarían, en el ámbito político de la salud, la condición de la posibilidad de ejercer ciudadanía [...]. En otras palabras, el establecimiento de instituciones políticas, elecciones periódicas y partidos políticos no son condiciones suficientes para la consolidación de la democracia: la cuestión de la equidad es el tema principal para que la democracia sea efectiva” (GERSCHMAN, S. A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. p. 49).

¹³⁵ Cf. LORENZO, C.; AZEVÊDO, E.S. Bioethics publications in Brazil: A study of topic preferences and tendencies. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, v. 8, september, 1998, p. 148-150. Disponível em: <<http://www.eubios.info/EJ85/ej85h.htm>>.

¹³⁶ AZEVÊDO, E.S. Debate sobre bioética deve abranger efeito da miséria. *Caderno Mais*, Folha de São Paulo, 16 de outubro, 1994. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/fsp/1994/10/16/mais/17.html>>.

presentes en la vida cotidiana de miles de personas. De esta manera, y, en muchas ocasiones, la bioética termina privilegiando debates sobre situaciones extremas, como, por ejemplo, eutanasia, trasplante de órganos, fertilización in vitro, etc., y olvidando agregar, en las agendas de debate, los problemas básicos de salud, para los cuales “a menudo se niega el título de nobleza como objeto de ética y, en el mejor de los casos, se le atribuye solo el valor [...] de ‘problema social’”.¹³⁷

En este sentido, el autor señala la necesidad de desarrollar un debate bioético no solo sobre las situaciones límite o fronterizas, sino también sobre las situaciones persistentes de la vida cotidiana. La bioética diaria, según Berlinguer, está más avanzada en las discusiones que los temas fronterizos, como, por ejemplo, la vida y la muerte, que son importantes, pero no son las únicas pautas. De esta manera, es necesario romper el silencio y la incertidumbre que dominan la ética con respecto a los temas históricamente persistentes que influyen en los problemas de la vida cotidiana y la salud.¹³⁸

La dirección señalada por Berlinguer y otros autores brasileños fue fundamental, ya que una parte importante de los académicos, que se dedicaron a la bioética, comenzaron a preocuparse por cuestiones relacionadas con la comunidad, tales como “desigualdades sociales, equidad, cuestiones demográficas y de población, responsabilidad individual y colectiva sobre atención de salud, asignación de recursos escasos, pobreza, racismo, salud pública y políticas de salud y justicia distributiva”.¹³⁹

Estas preocupaciones con los problemas sociales también se pueden ver en los resultados del artículo antes mencionado de Lorenzo & Azevêdo, que investigó las preferencias y tendencias en los temas de las publicaciones de bioética en Brasil, de 1982

¹³⁷ BERLINGUER, G. *Ética da saúde*. São Paulo: Hucitec, 1996. p. 16.

¹³⁸ Cf. BERLINGUER, G. *Bioética cotidiana*. Brasília: UnB, 2004. Cf. BERLINGUER, G. *Ética da saúde*. São Paulo: Hucitec, 1996.

¹³⁹ FORTES, P.A.C.; ZOBOLI, E.L.C.P. *Bioética e saúde pública: entre o individual e o coletivo*. FORTES, P.A.C.; ZOBOLI, E.L.C.P. (Orgs.). *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Loyola, 2003. p. 11-24. p. 14.

a 1997. Como resultado, estos autores informan que

- a) entre los 25 artículos encontrados por la palabra “bioética”, el 16% puso gran énfasis en la atención médica precaria en Brasil y el 16% en su realidad social, económica y cultural. El 44% de estos trabajos se centran en los avances tecnológicos.
- b) entre los 49 artículos encontrados por la palabra “ética” más su segundo criterio de selección, la atención médica precaria en Brasil fue el subconjunto principal en el 14% de ellos, y la realidad social, económica y cultural en el 20%. Los avances tecnológicos fueron un tema importante con un 16%.
- c) los 77 artículos en *Revista Bioética* y *Revista Medicina* consideraron la mala atención de la salud y la realidad social, económica y cultural como el tema principal en 8% y 18%, respectivamente. El 18% consideró los avances tecnológicos como el tema principal. La filosofía y la teología fueron los temas principales en 31% y 9%, respectivamente.
- d) finalmente, entre los 29 artículos publicados en *Cadernos de Bioética*, la atención médica deficiente y la realidad social, económica y cultural fueron los temas principales en 21% y 28%, respectivamente. Sin embargo, los temas de filosofía y teología fueron tratados como el subconjunto principal en un 44% y un 52%, respectivamente.¹⁴⁰

Con base en estos datos, los mismos autores concluyen que “el crecimiento de la bioética en Brasil ya ha alcanzado [en la década de 1990] un punto sin retorno”.¹⁴¹ Los temas sociales de la bioética ya estaban presentes en la agenda de discusión. Era solo cuestión de tiempo antes de que estos temas también se convirtieran en teorías bioéticas. En este sentido, “los años noventa son, por lo tanto, un período fundamental para la consolidación de la bioética, con una gran producción bibliográfica especializada en Brasil. Por otro lado, el año 2002 representa la etapa de maduración de la bioética nacional”.¹⁴²

En 2002, Brasil fue sede del VI Congreso Mundial de Bioética, que tuvo lugar en Brasilia, del 30 de octubre al 3 de noviembre de 2002. Al abordar el tema *Bioética, Poder e Injusticia*, este congreso incluyó

en el centro de la agenda internacional de la bioética, las cuestiones relacionadas con las desigualdades y la exclusión social [...]. Los debates y enfrentamientos que tuvieron lugar,

¹⁴⁰ Cf. LORENZO, C.; AZEVÊDO, E.S. Bioethics publications in Brazil: A study of topic preferences and tendencies. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, v. 8, september, 1998, p. 148-150. Disponível em: <<http://www.eubios.info/EJ85/ej85h.htm>>.

¹⁴¹ LORENZO, C.; AZEVÊDO, E.S. Bioethics publications in Brazil: A study of topic preferences and tendencies. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, v. 8, september, 1998, p. 148-150. Disponível em: <<http://www.eubios.info/EJ85/ej85h.htm>>.

¹⁴² BRAGA, K.S.; DINIZ, D. Introdução. BRAGA, K.S. *Bibliografia bioética brasileira: 1990-2002*. Brasília: Letras Livres, 2002. p. 9-14. p. 10.

desarrollados a un alto nivel intelectual, pusieron de manifiesto la necesidad de que la bioética incorpore temas políticos actuales en su campo de reflexión y acción aplicada, especialmente las agudas discrepancias sociales y económicas entre ricos y pobres, entre naciones de los hemisferios norte y sur del mundo.¹⁴³

Fundamentalmente, este congreso recibió la novedad de la bioética elaborada a la manera brasileña, que, al destacar la política y enfrentar las desigualdades sociales y los problemas que se originan en estos contextos, contribuyó al desarrollo de una bioética más “politizada”. Los problemas éticos surgen no solo de los avances tecnológicos extraordinarios, sino también de las discrepancias encontradas en el acceso a la salud, la educación, la alimentación, la vivienda y el transporte, por ejemplo. Las desigualdades y la inaccesibilidad de una gran parte de la población brasileña y también del mundo a una existencia digna revelan una profunda falta de ética.

Como se señaló, el desarrollo de la bioética ha sido impulsado por varios problemas éticos, médicos y tecnológicos que han llamado la atención de la sociedad. En muchas situaciones, el impulso resultó del descontento de la población con las formas en que los avances tecnológicos médicos se aplicaron a la vida humana.¹⁴⁴ Los conflictos éticos generados por las nuevas tecnologías constituyen un eje central de la bioética en los países desarrollados y también en los países en desarrollo, como es el caso de Brasil. Sin embargo, existe un acuerdo entre los autores brasileños sobre la necesidad de debatir y analizar temas emergentes en relación con los problemas bioéticos específicos del país, siempre basados en la realidad social y los valores morales de la sociedad brasileña.¹⁴⁵ En este sentido, la búsqueda de la construcción de una “bioética brasileña” debe ser “calificada para enfrentar, mediar y, si es posible, dar respuesta a los conflictos morales

¹⁴³ GARRAFA, V.; PESSINI, L. Apresentação. GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 12; 13.

¹⁴⁴ Cf. CLOTET, J. Bioética: uma aproximação. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

¹⁴⁵ Cf. AZEVÊDO, E.E.S. Ensino da bioética: um desafio transdisciplinar. Interface – comunicação, saúde, educação, v. 2, n. 2, 1998, p. 127-137. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32831998000100007>.

que emanan de los diferentes problemas bioéticos relacionados con las costumbres [...] vigentes en nuestra sociedad”.¹⁴⁶

En contraste con el enfoque principal de las publicaciones bioéticas brasileñas en ese momento, a saber, el conflicto ético causado por el progreso técnico-científico de la medicina moderna, la bioética brasileña buscó sus propias características, dedicándose también a problemas éticos persistentes y no solo a los emergentes. Sin embargo, esta no era la tendencia dominante.

Si, desde un punto de vista estructural, la bioética en Brasil logró dar los primeros pasos, desafortunadamente, lo mismo no se aplica al trabajo en la teoría de la bioética. Un buen indicador de esto es el hecho de que casi no hay libros sobre bioética publicados en el país. Además de las pocas traducciones al portugués, los libros brasileños existentes son colecciones, en las que prácticamente todos los bioéticos brasileños escriben un capítulo temático. Por lo tanto, el desarrollo de la bioética para nosotros se caracteriza por la importación de teorías bioéticas y, como hemos dicho, básicamente por la adopción de la teoría principista. Algunos investigadores intentan escapar del carácter hegemónico de la teoría principista, pero, como regla general, el papel de los bioeticistas se limita a replicar los instrumentos de la teoría principista.¹⁴⁷

Estos primeros años de asimilación de ideas bioéticas importadas fueron importantes para la maduración de los problemas bioéticos brasileños que comenzaban a surgir en el contexto del cambio de milenio. “La influencia de la perspectiva estadounidense, hegemónica en todo el mundo en ese momento, condicionó fuertemente la importancia acrítica del modelo principista de bioética”.¹⁴⁸ En este sentido, y siguiendo otras tendencias internacionales, algunos bioeticistas brasileños comenzaron a esbozar sus propias críticas al modelo bioético dominante, originario de los Estados Unidos,¹⁴⁹ y, a partir de eso, a construir sus propias teorías bioéticas.

¹⁴⁶ COSTA, S.I.F.; GARRAFA, V.; OSELKA, G. Apresentando a bioética. COSTA, S.I.F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Orgs.). Iniciação à bioética. Brasília: CFM, 1998, p. 15-18. p. 16.

¹⁴⁷ DINIZ, D.; GUILHEM, D.B.; GARRAFA, V. Bioethics in Brazil. *Bioethics*, v. 13, n. 3-4, 1999, p. 244-248. p. 248. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-8519.00152>>.

¹⁴⁸ PORTO, D.; GARRAFA, V. A influência da Reforma Sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 16, supl. 1, 2011, p. 719-729. p. 723. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a02v16s1.pdf>>.

¹⁴⁹ Cf. GARRAFA, V.; DINIZ, D.; GUILHEM, D.B. Bioethical Language and its Dialects and Idiolects. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 15, supl. 1, 1999, p. 35-42. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v15s1/0335.pdf>>. Cf. GARRAFA, V.; MARTORELL, L.B.; NASCIMENTO, W.F.

VIII. CORRIENTES BIOÉTICAS EN BRASIL

Como hemos visto, la bioética llegó tarde a Brasil, definitivamente, solo a principios de la década de 1990, porque “el país estaba [en años anteriores] bajo la dictadura militar, lo que hace que el largo período que la bioética tardó en consolidarse”¹⁵⁰ en el país. Después de su llegada, el país atraviesa un período de asimilación de teorías bioéticas y permanece bajo la influencia del modelo estadounidense de la ética de los principios, durante más de una década.

El reduccionismo de la bioética en el área biomédica, contrario a la característica esencial de este campo, tuvo serias implicaciones, ya que la bioética llegó a ser vista casi como un asesor de los códigos deontológicos, destinados a regular las fallas, arbitrar sobre conflictos éticos, minimizar los daños de la investigación y la aplicación ética de las biociencias y la biotecnología.¹⁵¹

Este contexto, poco a poco, resultó incómodo para muchos de los bioéticos brasileños, que comenzaron a elaborar sus propias propuestas para comprender y resolver mejor los conflictos morales de la sociedad brasileña (y también latinoamericana). En este conjunto de textos y teorías, “lo que hay es un conjunto de referencias y autores, que constituyen un rico mosaico que representa la brillantez y el éxito de la investigación bioética en Brasil”.¹⁵²

Para organizar este mosaico de posiciones teóricas, la sugerencia, presentada en el libro *Bioética en Brasil: tendencias y perspectivas*, se adopta fundamentalmente para

Críticas ao principalismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. *Saúde e Sociedade*, v. 25, n. 2, 2016, p. 442-451. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n2/1984-0470-sausoc-25-02-00442.pdf>>.

¹⁵⁰ PORTO, D.; GARRAFA, V. A influência da Reforma Sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 16, supl. 1, 2011, p. 719-729. p. 722. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a02v16s1.pdf>>.

¹⁵¹ SIQUEIRA, J.E.; PORTO, D.; FORTES, P.A.C. Linhas temáticas da bioética no Brasil. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. São Paulo: Ideias & Letras, 2007. p. 161-184. p. 162.

¹⁵² BRAGA, K.S.; DINIZ, D. Introdução. BRAGA, K.S. *Bibliografia bioética brasileira: 1990-2002*. Brasília: Letras Livres, 2002. p. 9-14. p. 14.

sintetizar dichos conceptos teóricos en seis corrientes de pensamiento, a saber, i) *Bioética de Reflexión Autónoma*, ii) *Bioética Protección*, iii) *Bioética de Intervención*, iv) *Bioética y Teología de la Liberación*, v) *Bioética Feminista*, y, vi) *Bioética Ambiental*.¹⁵³

Bioética de Reflexión Autónoma. Esta corriente de pensamiento bioético es defendida y desarrollada especialmente por Marco Vittorio Segre y su colega Claudio Cohen, ambos profesores de la Faculdade Medicina, de la Universidad de São Paulo.¹⁵⁴ El origen de esta concepción de la bioética está en un trabajo organizado por estos autores, en 1995, y titulado *Bioética*, que ganó el *Premio Jabuti*, al año siguiente, al mejor libro en la categoría de *Ciencias Naturales y Medicina*. La tesis del trabajo, según las palabras de Giovanni Berlinguer, autor del prefacio, es que la bioética debe basarse en el principio de autonomía. Este principio se ve como la síntesis de los derechos humanos, universales, y las demandas singulares de cada individuo, según las cuales cada uno está dotado de características, razones y emociones, como puede demostrar la ciencia, desde la genética hasta el psicoanálisis.¹⁵⁵

Para estos autores, la acción ética debe estar marcada por la coherencia actitudinal que proviene de la conciencia individual y la reflexión autónoma característica de los seres humanos. En otras palabras, la ética de las acciones humanas está condicionada a la percepción de los conflictos de la vida psíquica, que es el territorio de expresión de la emocionalidad y la racionalidad en cada persona.¹⁵⁶ Por lo tanto, la toma

¹⁵³ Cf. SIQUEIRA, J.E.; PORTO, D.; FORTES, P.A.C. Linhas temáticas da bioética no Brasil. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. São Paulo: Ideias & Letras, 2007. p. 161-184. p. 163.

¹⁵⁴ Cf. COHEN, C.; OLIVEIRA, R.A. Marco Segre. COHEN, C.; OLIVEIRA, R.A. (Eds.). *Bioética, direito e medicina*. São Paulo: Manole, 2019. p. 21-25.

¹⁵⁵ Cf. BERLINGUER, G. Prefácio. SEGRE, M.; COHEN, C. (Orgs.). *Bioética*. 2. Ed. São Paulo: EdUSP, 1999. p. 9-10.

¹⁵⁶ Cf. COHEN, C.; SEGRE, M. Definição de valores, moral, eticidade e ética. COHEN, C.; OLIVEIRA, R.A. (Eds.). *Bioética*. 2. Ed. São Paulo: EdUSP, 1999. p. 13-22. Cf. SEGRE, M. Definição de bioética e sua relação com a ética, deontologia e diceologia. SEGRE, M.; COHEN, C. (Orgs.). *Bioética*. 2. Ed. São Paulo: EdUSP, 1999. p. 23-29.

de decisiones se basa en tres requisitos previos, que son: i) la percepción de conflictos, es decir, la conciencia, ii) la autonomía, es decir, la condición de posicionarse entre la emoción y razón, y iii) la coherencia, es decir, la armonía entre pensamiento y acción.¹⁵⁷

De esta forma, la toma de decisiones frente a conflictos morales tiene su origen en el análisis personal del individuo afectado, con el incumplimiento de dicha condición, la negación de su autonomía. En vista de esto, esta concepción de la bioética considera que cualquier instrumento normativo solo será valioso si se acepta después del análisis libre y la aceptación individual, ya que la ética debe ser predominantemente una manifestación de la persona. “La expresión ‘ética de reflexión autónoma’ pretende indicar la personalidad e individualidad de la reflexión ética, en la que el ‘sujeto’, a través de la introspección, expresa sentimientos a menudo conflictivos, busca pensar ‘su’ solución para estos conflictos”.¹⁵⁸

Bioética de Protección. Esta corriente bioética, brasileña y latinoamericana, es defendida y desarrollada especialmente por Fermin Roland Schramm, suizo de nacimiento, pero brasileño de corazón, profesor de la Escuela Nacional de Salud Pública (ENSP), de la Fundación Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), y también por el chileno Miguel Kottow, profesor de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile. Ambos autores comenzaron sus reflexiones sobre la bioética de protección en un artículo que tenía la siguiente pregunta fundamental: “¿acaso la bioética ha desarrollado las herramientas adecuadas para enfrentar los principales dilemas morales que dan en los programas y prácticas de salud colectiva?”¹⁵⁹ En este texto, los autores señalan algunas limitaciones y

¹⁵⁷ Cf. COHEN, C.; SEGRE, M. Definição de valores, moral, eticidade e ética. COHEN, C.; OLIVEIRA, R.A. (Eds.). Bioética. 2. Ed. São Paulo: EdUSP, 1999. p. 13-22. p. 17.

¹⁵⁸ SEGRE, M. Autonomía individual. TEALDI, J.C. (Ed.). Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 423-425. Disponible em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>>.

¹⁵⁹ SCHRAMM, F.R.; KOTTOW, M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cadernos de Saúde Pública, v. 17, n. 4, 2001, p. 949-956. p. 950 Disponible em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>>.

tendencias al considerar este tema. Informan que la mayoría de los autores tienden a adaptar los instrumentos conceptuales de bioética clínica a contextos individualizados y el modelo de los cuatro principios para contextos colectivos de salud pública. Como estas estrategias encuentran muchas dificultades, los autores decidieron explorar una posible ética para la salud pública, más atenta a los conflictos morales en esta área, y que luego se designó como *Bioética de Protección*.

Para corroborar lo que los autores llaman el *principio de protección*, parten de consideraciones sobre las deficiencias del principialismo bioético para la salud pública. Pasan a otras propuestas, que consideran importantes y más adecuadas que el principialismo, pero insuficientes, a saber, la idea de una ética de solidaridad, revitalizada por Daniel Callahan (1930-2019), la ética de la responsabilidad óntica, por Hans Jonas (1903-1993), y la ética de la responsabilidad diaconica, por Emmanuel Lévinas (1906-1995). Es a partir de las deficiencias de la primera teoría que los autores proponen utilizar los elementos teóricos de ambas formas de la ética de la responsabilidad para elaborar lo que llaman el *principio de protección*, una reelaboración clara de la ética de la responsabilidad que aún no había sido contemplada por el pensamiento bioético tradicional.¹⁶⁰ El *principio de protección*, la base de *Bioética de Protección*, se basa en el deber del Estado de proteger a sus ciudadanos contra amenazas y agresiones externas, epidemias, calamidades y catástrofes. Este papel protector del Estado ha sido visto como el más cercano al significado original del término griego *ethos*, usado con el significado de “den”, y por lo tanto con una función de protección contra amenazas externas.¹⁶¹

La bioética de protección nace, por lo tanto, por dos razones principales. Primero, repensar

¹⁶⁰ Cf. SCHRAMM, F.R.; KOTTOW, M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 17, n. 4, 2001, p. 949-956. p. 950-953. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>>.

¹⁶¹ Cf. SCHRAMM, F.R. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, 2008, p. 11-23. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/52/55>.

una herramienta que es teóricamente efectiva y prácticamente efectiva en el contexto de una crisis de credibilidad que afecta el campo de la bioética global, enfrentada a conflictos morales que no pueden resolverse con sus herramientas, que, por un lado, pretenden tener un valor universal, pero que, por otro lado, no son realmente universales, ya que se piensan y aplican sin tener en cuenta la especificidad de situaciones concretas, es decir, su *différance*. Segundo, enfrentar una situación de conflicto moral particular, como la representada por la salud y la calidad de vida de la mayoría de las poblaciones de América Latina y el Caribe y, probablemente, de aquellos que también se encuentran en situaciones similares también en el llamado “mundo subdesarrollado”.¹⁶²

En este sentido, la bioética de protección es vista como una reflexión ética sobre la justicia sanitaria en situaciones de escasez de recursos. Esta propuesta comprende un conjunto de actitudes y dispositivos peculiares que la comunidad utiliza para desafiar los principales problemas de salud pública, ya sean colectivos o individuales. Por esta razón, la bioética de protección se configura de una manera de pensar sobre la salud pública basada en “la aplicación y adaptación de las herramientas tradicionales de conocimiento bioético a los conflictos y dilemas morales”¹⁶³ inherentes a la salud pública.

El complejo conjunto de prácticas de salud aplicadas a la salud pública reúne un conjunto de conocimientos que se pueden organizar en cuatro categorías: i) salud pública: que se ocupa del tema de la salud y el bienestar de las personas y las poblaciones, teniendo en cuenta los contextos naturales, tecnológicos, sociales y culturales, y su relación con la cultura de los derechos humanos; ii) biotecnociencia: cuyo objetivo es transformar los seres vivos y los entornos para proporcionar una mejor calidad de vida a las personas y las poblaciones; iii) biopolítica: lo que coloca la vida y sus mecanismos en el campo de los cálculos explícitos y hace del conocimiento del poder un agente para transformar la vida humana y, por lo tanto, indica una preocupación por los efectos problemáticos de las políticas de salud en la vida como un todo; y, iv) bioderecho:

¹⁶² SCHRAMM, F.R. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção. GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (Orgs.). Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia, 2006. p. 143-157. p. 145-146.

¹⁶³ SCHRAMM, F.R. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, n. 5, 2017, p. 1531-1538. p. 1533. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n5/1413-8123-csc-22-05-1531.pdf>>.

entendido como una extensión de la ley médica tradicional sobre las implicaciones legales de los avances biotecnológicos y biomédicos en la vida.¹⁶⁴

Los conflictos morales en la salud pública tienen características peculiares y comprenden parámetros colectivos que van más allá del área de operación restringida al médico y al paciente, para una relación entre los servicios de salud y las personas asistidas.¹⁶⁵ Además, las acciones relacionadas con la prevención son comunes entre las prácticas sanitarias de salud pública. Por esta razón, es necesaria una ética específica capaz de proteger a las personas más vulnerables y a la comunidad en su conjunto de las decisiones morales personales que pueden causar algún daño a los asistidos, evitando así algún tipo de dominio de salud hegemónico.¹⁶⁶ En este sentido, la bioética de protección considera el contexto socioeconómico de la población y sus desigualdades como determinantes para la organización y la toma de decisiones en el ámbito de la salud pública, y la protección de las personas más vulnerables debe guiar las acciones de salud.

Al considerar la necesidad de proteger a las personas más vulnerables o susceptibles, la bioética de protección puede parecer un tipo de paternalismo. En este contexto, “proteger significa ofrecer las condiciones de vida que cada uno considera necesarias para poder tomar sus propias decisiones mientras es racional, razonable y justo”.¹⁶⁷ De este modo, se elimina toda posibilidad de paternalismo presente en la

¹⁶⁴ Cf. SCHRAMM, F.R. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, n. 5, 2017, p. 1531-1538. p. 1532-1533. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n5/1413-8123-csc-22-05-1531.pdf>>.

¹⁶⁵ Cf. SCHRAMM, F.R.; KOTTOW, M. Princípios bioéticos em saúde pública: limitações e propostas. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 17, n. 4, 2001, p. 949-956. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>>.

¹⁶⁶ Cf. SCHRAMM, F.R. A identidade sanitária da bioética brasileira e a bioética da proteção no contexto da globalização. *Revista Facid: Ciência & Vida*, v. 4, n. 1, 2008, p. 129-142. Disponível em: <http://imagens.devrybrasil.edu.br/wp-content/uploads/sites/63/2014/12/23144038/Vol_4_N_1_mai_2008_Revista_facid.pdf?_ga=2.48487968.705593125.1578690212-1844167406.1578690212>.

¹⁶⁷ Cf. SCHRAMM, F.R. A identidade sanitária da bioética brasileira e a bioética da proteção no contexto da globalização. *Revista Facid: Ciência & Vida*, v. 4, n. 1, 2008, p. 129-142. p. 139. Disponível em: <http://imagens.devrybrasil.edu.br/wp-content/uploads/sites/63/2014/12/23144038/Vol_4_N_1_mai_2008_Revista_facid.pdf?_ga=2.48487968.705593125.1578690212-1844167406.1578690212>.

bioética de protección, ya que el objetivo es el ejercicio de la autonomía para tomar decisiones propias y comprender la realidad social, en la que se insertan los agentes, y no para prevenir el ejercicio de la autonomía, como lo haría el paternalismo.

De esta manera, la bioética de protección se ve como una ética aplicada que se ocupa de tres tareas distintas pero inseparables, a saber, i) la descripción y comprensión de los conflictos de valores involucrados en las acciones humanas (dimensión descriptiva); ii) la prescripción de comportamientos moralmente correctos y aceptables por parte de todos los involucrados en conflictos morales (dimensión normativa); y, iii) la defensa de los intereses legítimos de los afectados por las acciones humanas, que pueden tener efectos significativos e irreversibles en ellos (dimensión protectora).¹⁶⁸

Por lo tanto, la bioética de protección consiste en herramientas teóricas y prácticas que tienen como objetivo comprender, describir y resolver conflictos de interés entre quienes tienen los medios que les permiten llevar a cabo sus vidas y quienes no los tienen. La condición de protección para los vulnerables que no tienen los medios para su propia protección, rescata el principio de justicia, ya que considera la equidad como la condición esencial para la realización del principio de justicia para lograr la igualdad.¹⁶⁹

Bioética de Intervención. Esta versión, esencialmente brasileña, de la bioética es defendida y desarrollada por Volnei Garrafa, Dora Porto y otros estudiantes e

[8.705593125.1578690212-1844167406.1578690212](https://doi.org/10.705593125.1578690212-1844167406.1578690212)>.

¹⁶⁸ Cf. SCHRAMM, F.R. A bioética da proteção em saúde pública. FORTES, P.A.C.; ZOBOLI, E.L.C.P. (Orgs.). Bioética e saúde pública. São Paulo: Loyola, 2003. p. 71-84. p. 72-73. Cf. SCHRAMM, F.R. A bioética de proteção é pertinente e legítima? Revista Bioética, v. 19, n. 3, 2011, p. 713-724. p. 715. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/673/705>.

¹⁶⁹ Otros textos importantes para los fundamentos teóricos de la bioética de protección: KOTTOW, M. Bioética de protección. TEALDI, J.C. (Ed.). Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 165-167. Disponível em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>>. SCHRAMM, F.R. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade da vida das pessoas humanas? SCHRAMM, F.R.; REGO, S.; BRAZ, M.; PALÁCIOS, M. (Orgs.). Bioética, riscos e proteção. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. p. 15-28. KOTTOW, M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. SCHRAMM, F.R.; REGO, S.; BRAZ, M.; PALÁCIOS, M. (Orgs.). Bioética, riscos e proteção. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. p. 29-44.

investigadores que pasaron por la Cátedra UNESCO de Bioética, en la Universidad de Brasilia (UnB), donde trabajan ambos fundadores de esta corriente brasileña en bioética. La bioética de intervención, originalmente llamada *bioética fuerte* o *bioética dura*,¹⁷⁰ comenzó a concebirse a fines de la década de 1990, pero solo a principios de la década de 2000 se formuló oficialmente. El punto de partida de estos autores fue el cuestionamiento de que la bioética, desarrollada en sus lugares de creación, en los Estados Unidos, con Van Rensseleer Potter (1911-2001) y con el *Kennedy Institute of Ethics*, y en Alemania y Europa con Fritz Jahr (1895-1953), no tuvo en cuenta la situación de los excluidos y marginados que no tienen (o tienen poco) acceso a derechos y bienes que pueden garantizar una existencia digna.¹⁷¹

Como resultado de esta percepción, los autores de esta corriente bioética sintieron la necesidad de elaborar una reflexión bioética dirigida a la realidad brasileña. Esta reflexión pretende ser operacionalizada de manera adecuada para encontrar posibles soluciones a los obstáculos que obstaculizan o impiden la existencia de una sociedad más justa. En este sentido, los autores comenzaron a usar su propia nomenclatura para lidiar con conflictos morales. Los problemas bioéticos se clasifican como situaciones emergentes y persistentes. La bioética de situaciones emergentes se refiere a cuestiones derivadas del desarrollo científico y tecnológico que han surgido en las últimas décadas, como, por ejemplo, nuevas técnicas de reproducción, avances en el campo de la ingeniería genética, los trasplantes de órganos y tejidos humanos, entre

¹⁷⁰ Cf. GARRAFA, V.; PORTO, D. Bioética de intervención. TEALDI, J.C. (Ed.). Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 161-164. p. 161 Disponible em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>>.

¹⁷¹ Cf. GARRAFA, V.; PORTO, D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. O Mundo da Saúde, v. 26, n. 1, 2002, p. 6-15. Cf. GARRAFA, V.; PORTO, D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 35-44. Cf. GARRAFA, V.; PORTO, D. Intervention Bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. Bioethics, v. 17, n. 5-6, 2003, p. 399-416. Disponible em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-8519.00356>>.

otros. La bioética de situaciones persistentes, por otro lado, se ocupa de los problemas históricamente no resueltos en las sociedades humanas, como, por ejemplo, la exclusión social, la pobreza y las diferentes formas de discriminación.¹⁷² Si bien los problemas emergentes tienen un alto costo desde el punto de vista financiero, los problemas persistentes, por otro lado, tienen un alto costo desde el punto de vista humano, ya que impiden el desarrollo de una existencia digna y se posponen por medidas compensatorias.

Además de estos dos conceptos, los autores también usan otros dos para situarlos. Los países centrales son todos aquellos en los que los problemas básicos de salud, educación, alimentación, vivienda y transporte, por ejemplo, ya están resueltos adecuadamente o con soluciones en marcha. Los países periféricos, a su vez, son todas naciones en las que la mayoría de la población todavía lucha por condiciones mínimas de supervivencia con dignidad y donde la concentración de poder e ingresos está en manos de un pequeño número de personas.¹⁷³ Es decir, si bien los países centrales disfrutaban de una situación cómoda porque presentan solo una parte de las situaciones emergentes, los países periféricos aún necesitan resolver sus problemas persistentes, además, por supuesto, del debate sobre temas emergentes.

La desigualdad que marca las relaciones entre los países centrales y periféricos y entre los segmentos ricos y pobres de sus poblaciones hace que la existencia sea un placer para unos pocos, revelando sufrimiento a millones de personas. La oscuridad de tal pronóstico solo puede superarse cuando los Estados-nación actúan resueltamente, interviniendo para el beneficio concreto de sus poblaciones. Y cuando ellos, despertando del sueño narcotizante patrocinado por la unilateralidad de la sociedad de consumo, se emancipan de la opresión y toman en sus manos la defensa de sus propias vidas y del futuro del planeta.¹⁷⁴

¹⁷² Cf. GARRAFA, V.; PORTO, D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 35-44. p. 36.

¹⁷³ Cf. GARRAFA, V.; PORTO, D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 35-44. p. 36.

¹⁷⁴ PORTO, D.; GARRAFA, V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. Revista Bioética, v. 13, n. 1, 2005, p. 111-123. p. 121. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/96/91>.

Así, según estos autores, surgen debates bioéticos con el propósito de colaborar en la búsqueda de respuestas equilibradas a problemas existentes y futuros. Una vez que se ha superado la idea de neutralidad científica, los enfoques bioéticos deben ser plurales e involucrar otro conocimiento disciplinario para producir visiones más completas de la realidad concreta.¹⁷⁵ En este sentido, y teniendo la perspectiva de la realidad de los países en desarrollo, ya no es suficiente la simple aceptación acrítica de las teorías bioéticas originadas en los países desarrollados, en las que las discusiones se centran principalmente en temas relacionados con las situaciones límite o fronterizas que resultan del desarrollo científico y tecnológico. En base a esto, Garrafa & Porto sugieren que los países periféricos o en desarrollo “deberían preocuparse preferiblemente por situaciones persistentes”,¹⁷⁶ asumiendo así el compromiso de aprovechar el alcance y la oportunidad que brinda la bioética, ya que trata de estudiar la ética de las situaciones de la vida en un sentido amplio.

Por lo tanto, esta nueva propuesta teórica presenta una alianza concreta con la parte históricamente más frágil de la sociedad donde ocurre el conflicto, incluido el nuevo análisis de varios dilemas, tales como: autonomía versus justicia/equidad; beneficios individuales versus beneficios colectivos; individualismo versus solidaridad; omisión versus participación; cambios superficiales y temporales versus cambios concretos y permanentes.¹⁷⁷

La bioética de intervención se encuentra exactamente en este contexto, ya que pretende llenar el espacio no ocupado por la ética biomédica y relacionar el discurso bioético con los problemas sociales, económicos, culturales y de salud pública. La bioética de principios, basada en enfoques biomédicos y reduccionistas, centrada en la enfermedad como un fenómeno individual y en la asistencia médica curativa, es

¹⁷⁵ Cf. GARRAFA, V. Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em bioética. GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (Orgs.). Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia, 2006. p. 73-86.

¹⁷⁶ GARRAFA, V.; PORTO, D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 35-44. p. 35.

¹⁷⁷ GARRAFA, V.; PORTO, D. Intervention Bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*, v. 17, n. 5-6, 2003, p. 399-416. p. 401. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-8519.00356>>.

considerada insuficiente y superada por la bioética de intervención. En vista de esto, y además de los cuatro principios ya clásicos, se deben proponer nuevos criterios bioéticos para el análisis de conflictos morales.

Según Porto & Garrafa, esta concepción rompe con el modelo biomédico hegemónico e individualista, con una visión centrada en el hospital y convergente con la bioética principista. El enfoque biomédico reduce las posibilidades de intervención, ya que se ocupa de procesos físicos, como, por ejemplo, la patología, la bioquímica y la fisiología de la enfermedad.¹⁷⁸ En este sentido, no tiene mucho cuidado con la comprensión del individuo como un todo y en el contexto social en el que se inserta. Por otro lado, la *bioética de intervención* defiende la idea de que la enfermedad se produce socialmente, debido a las circunstancias históricas y culturales que determinan la vida social y las relaciones entre los individuos y entre ellos y el medio ambiente. Cuando se trata de problemas sociales y conflictos éticos persistentes, la *bioética de intervención* defiende la opinión de que “el cuerpo es la materialización de la persona, la totalidad somática en la que se articulan las dimensiones físicas y psíquicas que se manifiestan de forma integrada en las interrelaciones sociales y en las relaciones con el medio ambiente”.¹⁷⁹

Así, esta corriente bioética propone el rescate de la noción de corporeidad, en la cual el cuerpo individual, visto en su totalidad somática, está vinculado a un cuerpo social, siendo el placer y el dolor los marcadores de la intervención ética. Estos parámetros describen la intensidad de la satisfacción de las necesidades de las personas insertadas

¹⁷⁸ Cf. GARRAFA, V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. Revista Bioética, v. 13, n. 1, 2005, p. 125-134. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/97/102>.

¹⁷⁹ PORTO, D.; GARRAFA, V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. Revista Bioética, v. 13, n. 1, 2005, p. 111-123. p. 116. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/96/91>.

en un contexto sociocultural dado, lo que permite comprender la relación entre el sujeto y el contexto en el que se inserta. Para Porto y Garrafa, la “elección de la corporeidad como marco para las intervenciones éticas se debe al hecho de que el cuerpo físico es inequívocamente la estructura que sustenta la vida social, en todas y cada una de las sociedades”.¹⁸⁰

Además de rescatar la noción de corporeidad, la *bioética de intervención* utiliza otras líneas básicas, como, por ejemplo, la finitud de los recursos naturales. En este sentido, enfatiza la necesidad de reemplazar las propuestas de desarrollo a cualquier costo con un desarrollo controlado y sostenible, estimulando la creación de una sociedad de consumo relacionada con la obligación de reponer los recursos renovables del planeta. En este escenario, es natural que los derechos humanos también se enumeren como fundamentos de la *bioética de intervención*. Esta corriente de pensamiento está preocupada y comprometida a expandir las discusiones éticas en el campo de la salud y favorecer la construcción de sistemas de salud que sean más accesibles para las poblaciones más vulnerables, reflexionando sobre los diferentes contextos socioculturales, basados en los criterios de equidad, justicia e inclusión social. Desde esta perspectiva, la *bioética de intervención* incorpora nuevas categorías para la resolución de conflictos éticos persistentes, como, por ejemplo, la responsabilidad, el cuidado, la solidaridad, el compromiso, la alteridad, la prudencia, la precaución, la protección y la prevención.¹⁸¹ De esta manera, se puede ver que la *bioética de intervención* se ha

¹⁸⁰ PORTO, D.; GARRAFA, V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. Revista Bioética, v. 13, n. 1, 2005, p. 111-123. p. 116. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/96/91>.

¹⁸¹ Cf. GARRAFA, V. Inclusão social no contexto político da bioética. Revista Brasileira de Bioética, v. 1, n. 2, 2005 p. 122-132. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8066/6606>>. Cf. GARRAFA, V.; AMORIM, K.; GARCIA, T.; MANCHOLA, C. Bioética e vigilância sanitária. Revista de Direito Sanitário, v. 18, n. 1, 2017, p. 121-139. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/135345/131198>>. Cf. PORTO, D. Bioética de intervenção: retrospectiva de uma utopia. PORTO, D.; GARRAFA, V.; MARTINS, G.Z.; BARBOSA, S.N. (Orgs.). Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois. Brasília: CFM, 2012. p. 111-128.

construido, ya que tiene un camino de incorporaciones teóricas, incluidas las categorías ya mencionadas, pero aún permanece abierta a la incorporación de otros conocimientos que pueden ayudar en la resolución de conflictos a los que propone.

Bioética y Teología de la Liberación. Esta corriente brasileña de pensamiento bioético es desarrollada y defendida principalmente por el teólogo Márcio Fabri dos Anjos, sacerdote redentorista (Congregación del Santísimo Redentor). Esta línea de pensamiento bioético se presenta como un discurso genuino en las discusiones morales para defender la necesidad de adoptar el pluralismo moral en la bioética. Además, esta perspectiva también presenta la bioética como un puente entre la ciencia y la religión y un canal de diálogo respetuoso y enriquecedor. La *Teología de la Liberación*, una corriente de pensamiento teológico en América Latina que defiende la premisa de que el Evangelio requiere la opción preferencial por los pobres, ha influido en muchos pensadores brasileños.¹⁸² La *Teología de la Liberación*, concebida dentro del continente latinoamericano que sufre, tiene su atención dirigida al sufrimiento de los excluidos y marginados socialmente y, al hacer su opción preferencial por los pobres, presenta una coherencia total con la fe cristiana. De esta manera, defiende resueltamente la dignidad de los pobres y los vulnerables y no lo hace guiado por proposiciones abstractas, sino señalando a los responsables de los problemas sociales, identificando caminos hacia la liberación. A partir de esta premisa, también se comenzó a desarrollar un pensamiento bioético a partir de este enfoque. En este sentido, la relación entre la bioética y la *Teología de la Liberación* se basa en la idea de Dios como el gran Creador del mundo y en la idea de los seres humanos como co-creadores y responsables de su propia conducta

¹⁸² Cf. ANJOS, M.F. Teología de la liberación. TEALDI, J.C. (Ed.). Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 12-14. Disponible em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>>.

hacia la vida plena.¹⁸³ Por lo tanto, esta corriente de pensamiento basa su reflexión bioética en tres dimensiones interrelacionadas.

Una dimensión micro-social, que incluye cuestiones y temas derivados de las micro-relaciones, como los miembros de la familia, los que involucran al paciente y el médico y el personal de enfermería, los relacionados con las micro-relaciones de salud y medio ambiente. Una dimensión [...] midi-social, que se refiere a cuestiones compartidas por grupos de personas, relaciones involucradas en instituciones como hospitales, grupos de investigación, las relaciones de un grupo con su entorno. Una dimensión macro-social, en la que uno estaría atento a las grandes opciones socio-estructurales que interfieren directa o indirectamente en la producción de vida y salud, reflejando y determinando otras dimensiones más circunscritas de las relaciones.¹⁸⁴

El pensamiento bioético de la *Teología de la Liberación* tiene una visión peculiar de que Brasil y los demás países latinoamericanos son tierras fértiles para su atención debido a las desigualdades sociales que existen en estos países. En este sentido, su enfoque principal está en las personas y poblaciones pobres, es decir, las personas más vulnerables de la sociedad. Debido a que fue una de las primeras teorías bioéticas desarrolladas en América Latina para llamar la atención sobre la necesidad de articulación con la dimensión social, esta corriente de pensamiento está profundamente comprometida con la justicia social.¹⁸⁵

De esta manera, la relación entre bioética y *Teología de la Liberación* colabora con la reflexión bioética en tres áreas: i) en la especificidad de la reflexión ética; ii) en la concepción de un ser humano subyacente a las intervenciones biotecnológicas (antropología); y iii) en la forma en que el ser humano se relaciona con la naturaleza (ecología).¹⁸⁶ En este sentido, para esta corriente de pensamiento existe una “mística” para la bioética, que se entiende como “el conjunto de fuerzas y motivaciones ocultas y

¹⁸³ Cf. ANJOS, M.F. Bioética e teologia em convergência de libertação. *Encontros teológicos*, v. 18, n. 2, 2003, p. 29-40. Disponível em: <<https://facasc.emnuvens.com.br/ret/article/view/479/466>>.

¹⁸⁴ ANJOS, M.F. Bioética nas desigualdades sociais. GARRAFA, V.; COSTA, S.I.F. (Orgs.). *A bioética no século XXI*. Brasília: EdUnB, 2000. p. 49-65. p. 53.

¹⁸⁵ Cf. ANJOS, M.F. Bioética em perspectiva de libertação. GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Orgs.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 2003. p. 455-465.

¹⁸⁶ Cf. ANJOS, M.F. Bioética: abrangência e dinamismo. BARCHIFONTAINE, C.P.; PESSINI, L. (Orgs.). *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Loyola, 2002. p. 17-34.

subyacentes, que combinan sus opciones y sus criterios para la construcción del significado y la interpretación de la vida”.¹⁸⁷ Esta mística también puede entenderse como los ideales, las proyecciones utópicas o las esperanzas de los teóricos. Los avances en la ciencia y la tecnología y sus reflejos en la sociedad contemporánea también son preocupaciones de esta perspectiva bioética, basada en nuevas interpretaciones de significados y en el sentido de la vida misma, además de la relación entre los seres humanos y ellos mismos y el medio ambiente. En esta línea de ideas, para los teólogos, a diferencia de lo que sucede con la mayoría de los académicos dedicados a otras áreas del conocimiento, los bioéticos se sienten conmovidos por un sentido especial de justicia, solidaridad y humanismo.¹⁸⁸

Bioética Feminista. La bioética feminista desarrollada en Brasil ha sido influenciada y ha seguido estudios feministas y de género desarrollados a nivel internacional. En este sentido, la aproximación entre bioética y feminismo en Brasil ha producido dos hilos propios y complementarios, aunque distintos. Una de estas versiones fue defendida por la doctora María de Fátima Oliveira (1953-2017), profesora de la Universidad Federal de Minas Gerais (UFMG), una de las pioneras de los estudios feministas en bioética en el país. La otra versión tiene como representantes principales a la antropóloga Débora Diniz y a la enfermera Dirce Guilhem, ambas profesoras de la Universidad de Brasilia (UnB).

Formalmente, la bioética de inspiración feminista surgió a principios de la década de [19]90, cuando comenzaron a publicarse las primeras investigaciones y ensayos sobre el tema, aunque las reflexiones sobre la ética femenina y feminista han existido desde la década de [19]60. La propuesta inicial de la bioética feminista no se limitó a la entrada de estudios feministas en el campo de la ética aplicada, es decir, no solo apuntaba a incorporar el feminismo en las ideas bioéticas predominantes. De hecho, la fuerza de la bioética de inspiración feminista se concentró en la perspectiva crítica del feminismo, es decir, en la visión crítica de las desigualdades sociales, especialmente la asimetría de género, como un

¹⁸⁷ ANJOS, M.F. Bioética nas desigualdades sociais. GARRAFA, V.; COSTA, S.I.F. (Orgs.). A bioética no século XXI. Brasília: EdUnB, 2000. p. 49-65. p. 54.

¹⁸⁸ Cf. ANJOS, M.F. Bioética em perspectiva de libertação. GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 455-465.

agente potencial para provocar los supuestos universalistas y abstractos de la bioética principialista.¹⁸⁹

En este sentido, según Diniz & Guilhem, la aproximación entre bioética y feminismo se produjo a través de estudios de género y en dos perspectivas: i) en la perspectiva de que el género es una variable de investigación importante para los análisis de salud; y, ii) en la perspectiva del diálogo entre teorías de género y desigualdad, vulnerabilidad, sexualidad, cuerpo, etc.¹⁹⁰ En base a esto, las consideraciones centrales de la bioética feminista comenzaron a señalar algunas deficiencias de los principios básicos de la bioética tradicional en contextos de desigualdad. Sin embargo, este tipo de argumento no es exclusivo de la bioética feminista y puede abarcar otras minorías sociales o formas de dominación.¹⁹¹

Es exactamente este tipo de perspectiva bioética que continúa la versión defendida por Fátima Oliveira. Para ella, los temas antirracistas y feministas están casi ausentes de las discusiones bioéticas, a pesar de que estos problemas se han debatido durante algunas décadas.

Existe una necesidad explícita de que los movimientos antirracistas y feministas actúen en bioética, entre otras razones, con el objetivo de superar la vieja ética, originalmente racista, sexista e incluso anti-mujer, para garantizar la construcción de una nueva ética: no sexista, antirracista y libertaria.¹⁹²

La perspectiva bioética de Fátima Oliveira se confunde con su propia historia de vida y el desempeño profesional y ciudadano. Es una mujer negra de origen pobre y humilde, pero que se ha convertido en una de las feministas brasileñas más expresivas.

¹⁸⁹ DINIZ, D.; GUILHEM, D. Feminismo, bioética e vulnerabilidade. Revista Estudos Feministas, v. 8, n. 1, 2000, p. 237-244. p. 237. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/9881/9107>>.

¹⁹⁰ Cf. DINIZ, D.; GUILHEM, D. Bioética feminista: o resgate político do conceito de vulnerabilidade. Revista Bioética, v. 7, n. 2, 1999, p. 181-188. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/310/449>.

¹⁹¹ Cf. DINIZ, D.; VÉLEZ, A.C.G. Bioética feminista: a emergência da diferença. Revista Estudos Feministas, v. 6, n. 2, 1998, p. 255-263. p. 259. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/12006/11292>>.

¹⁹² OLIVEIRA, F. Feminismo, luta anti-racista e bioética. Cadernos Pagu, n. 5, 1995, p. 73-107. p. 76. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1775>>.

Ha estado activa durante décadas en la defensa de la salud de la mujer, las políticas integrales de atención médica y el Sistema Único de Salud (SUS). Fue miembro del Consejo Directivo de la Comisión de Ciudadanía y Reproducción y del Consejo Asesor de la Red de Salud de la Mujer de América Latina y el Caribe. En la defensa de los derechos sexuales y reproductivos, en nombre de la autonomía de las mujeres y la defensa de la salud, combinó todos los esfuerzos posibles para poner fin a la criminalización del aborto y su legalización. Fue una de las constructoras más activas de la lucha para reducir la mortalidad materna en Brasil y América Latina. Como investigadora y pensadora, Fátima Oliveira fue la fundadora de un campo de pensamiento en Brasil, cuando escribió tesis sobre bioética feminista, no racista y no sexista, publicando libros, artículos y manteniendo columnas en periódicos y blogs durante años. En los últimos años, comenzó a vivir en su estado natal, Maranhão, después de décadas de residencia en Minas Gerais, donde trabajó como doctora en el Hospital de Clínicas. Murió en 2017 de cáncer.¹⁹³

Las interfaces del pensamiento bioético de Fátima Oliveira rodean las biociencias, en particular la genética y, sobre todo, los principales proyectos sobre genética humana, como el Proyecto del Genoma Humano y el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano, además de combatir el uso distorsionado de estas ideas por las teorías racistas. La autora en cuestión señala los riesgos de desarrollar prácticas eugenésicas en la investigación con seres humanos. Pero, sobre todo, pide a las feministas y antirracistas que actúen en los foros en los que se discuten estos temas, ya que, para ella, los bioéticos y los foros de bioética son principalmente espacios masculinos y blancos, sectores de la sociedad que han adquirido legitimidad ante legisladores y gobiernos. Los movimientos sociales con

¹⁹³ Um relato autobiográfico de Fátima Oliveira é encontrado em: CARNEIRO, A.S. A construção do outro como não-ser como fundamento do ser. 2005. 339 f. Tese (Doutorado em Educação). Universidade de São Paulo. 2005. p. 227-270. Disponível em: <<https://negrasoulblog.files.wordpress.com/2016/04/a-construc3a7c3a3o-do-outro-como-nc3a3o-ser-como-fundamento-do-ser-sueli-carneiro-tese1.pdf>>.

una tradición de lucha como la feminista, la antirracista y la juventud todavía están fuera de los debates y decisiones en el área de la bioética. Lo que es preocupante, ya que la bioética aborda cuestiones que conciernen a toda la sociedad, como, por ejemplo, los temas de los derechos reproductivos (concepción, anticoncepción, esterilización, aborto, infertilidad y nuevas tecnologías reproductivas), salud pública, sexualidad, pacientes terminales, eutanasia y manipulación genética.¹⁹⁴

Tal característica del pensamiento se puede encontrar, incluso, en la concepción misma de la bioética adoptada por la autora, porque dicha definición, “además de significar ampliamente todo sobre la ética centrada en cuestiones pertinentes a la vida, abarca la comprensión de la bioética en su doble cara: *movimiento social y disciplina*”.¹⁹⁵ En este sentido, ella llama de teoría el grupo de ideas que se derivan de un movimiento. Por lo tanto, la bioética será feminista cuando estas ideas aborden las desigualdades culturalmente construidas y fomentadas entre los sexos masculino y femenino (cuestiones de género) y serán antirracistas si la reflexión se guía por la lucha contra la opresión racial, étnica y eugenésica.¹⁹⁶

Entre otras razones, esta perspectiva bioética ha provocado un movimiento de renovación, ya sea en bioética tradicional, en teorías éticas clásicas o incluso en ética aplicada. Esta transformación ha hecho que los investigadores salgan de sus áreas tradicionales y propongan un trabajo y enfoques más interdisciplinarios que estén más cerca de los problemas cruciales de la vida cotidiana. En este sentido, la bioética feminista también ha analizado cómo algunas mujeres se ajustan a ciertas técnicas reproductivas

¹⁹⁴ Cf. OLIVEIRA, F.; FERRAZ, T.C.; FERREIRA, L.C.O. Idéias feministas sobre bioética. Revista Estudos Feministas, v. 9, n. 2, 2001, p. 483-511. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v9n2/8636.pdf>>.

¹⁹⁵ OLIVEIRA, F. Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética: a busca da justiça de gênero, anti-racista e de classes. GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 345-363. p. 351-352.

¹⁹⁶ Cf. OLIVEIRA, F. Por uma bioética não-sexista, anti-racista e libertária. Revista Estudos Feministas, v. 3, n. 2, 1995, p. 331-347. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/16444/15025>>.

que están mucho más influenciadas por las imposiciones sociales que necesariamente por sus propias elecciones. Este es un aspecto fundamental desde la perspectiva del principio de autonomía, que, desde el punto de vista feminista, siempre debe estar atento a todo tipo de desigualdades existentes. Por lo tanto, la bioética feminista también es una fuerte crítica al principialismo en bioética, aunque esta no fue la intención en sus inicios. Algunos de los principios de la ética biomédica, la bioética tradicional, como, por ejemplo, el principio de autonomía, son importantes para el pensamiento feminista en bioética, ya que se relacionan con los estudios de género y de mujeres. Hay, sobre todo, una discusión importante sobre este principio dentro de los estudios de género sobre la autonomía de las mujeres en relación con sus propios cuerpos, especialmente cuando se discuten temas de aborto o reproducción asistida. Y esta es la perspectiva que adoptan Diniz & Guilhem en sus posiciones bioéticas, porque, para ellas, la autonomía de las mujeres sobre sus cuerpos está directamente relacionada con la discusión sobre la justicia social. Frente a esto,

la tarea de la bioética debe ser el análisis, la discusión y el desarrollo de mecanismos de intervención ética frente a todo tipo de desigualdad social. Por lo tanto, la tarea fundamental de la bioética ya no sería la presentación del mapa ético de cómo debería ser la humanidad, [...] sino la búsqueda de mecanismos para la reparación social de la vulnerabilidad moral que hagan efectivos estos principios. Desde principios éticos universales, pasaríamos a la defensa de principios compensatorios para la vulnerabilidad social.¹⁹⁷

En consecuencia, si el principio de autonomía, tal como lo adopta la bioética principialista, ya es problemático en los países en desarrollo, será aún más impotente cuando estas características se articulen con las condiciones sociales de las mujeres y las relaciones de género establecidas dentro de estas sociedades.¹⁹⁸ Además de esta

¹⁹⁷ DINIZ, D.; GUILHEM, D. Bioética feminista: o resgate político do conceito de vulnerabilidade. Revista Bioética, v. 7, n. 2, 1999, p. 181-188. p. 182. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/310/449>.

¹⁹⁸ Cf. DINIZ, D.; GUILHEM, D. Bioética feminista na América Latina: a contribuição das mulheres. Revista Estudos Feministas, v. 16, n. 2, 2008, p. 599-612. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v16n2/15.pdf>>.

perspectiva crítica, la bioética feminista también se ocupa de las relaciones asimétricas y de poder inscritas en las relaciones de género con las discusiones que son relevantes para la bioética. Por lo tanto, la bioética feminista y antirracista articula cuestiones de género y raciales, indicando las diferencias entre las condiciones de vida de las mujeres negras y las mujeres blancas asociadas con la dimensión del color, así como las desigualdades entre las clases sociales.¹⁹⁹

Bioética Ambiental. Esta corriente de pensamiento bioético también se conoce en Brasil como *Bioética de Proteção Ambiental* o simplemente *Ética Ambiental*. Su mayor exponente es José Roque Junges, sacerdote jesuita (Compañía de Jesús) y profesor de la Universidad del Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS). Paralelamente, pero centrándose en la ecología, Marcelo Luiz Pelizzoli, profesor de la Universidad Federal de Pernambuco (UFPE), ha hecho grandes contribuciones en las últimas dos décadas.²⁰⁰ Y, en los últimos años, el número de personas interesadas en este tema ha aumentado,²⁰¹ especialmente después de la traducción al portugués brasileño del trabajo seminal de Van Rensselaer Potter (1911-2001), que tiene una preocupación esencialmente ecológica.²⁰² En este sentido, las discusiones sobre problemas ambientales no son nuevas. Las advertencias sobre las consecuencias de las acciones humanas en el equilibrio de la naturaleza han sido recurrentes en las últimas décadas.

¹⁹⁹ Cf. GUILHEM, D. *Escravas do risco: bioética, mulheres e Aids*. Brasília: EdUnB, 2005.

²⁰⁰ Cf. PELIZZOLI, M.L. *A emergência do paradigma ecológico*. Petrópolis: Vozes, 1999. Cf. PELIZZOLI, M.L. *Correntes da ética ambiental*. Petrópolis: Vozes, 2003. Cf. PELIZZOLI, M.L. (Org.). *Bioética como novo paradigma*. Petrópolis: Vozes, 2007. Cf. PELIZZOLI, M.L. *Homo Ecologicus: educação, ética e práticas vitais*. Caxias do Sul: EDUCS, 2011. Cf. PELIZZOLI, M.L. *Ética e meio ambiente: para uma sociedade sustentável*. Petrópolis: Vozes, 2013.

²⁰¹ Cf. FISCHER, M.L.; CUNHA, T.; RENK, V.; SGANZERLA, A.; SANTOS, J.Z. *Da ética ambiental à bioética ambiental: antecedentes, trajetórias e perspectivas*. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 24, n. 2, 2017, p. 391-409. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702017000200391&script=sci_arttext>. Cf. SGANZERLA, A.; RAULI, P.M.F.; RENK, V.E. (Orgs.). *Bioética ambiental*. Curitiba: PUCPRESS, 2018.

²⁰² Cf. POTTER, V.R. *Bioética: ponte para o futuro*. São Paulo: Loyola, 2016. Cf. POTTER, V.R. *Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold*. São Paulo: Loyola, 2018. Cf. PESSINI, L.; SGANZERLA, A.; ZANELLA, D.C. (Orgs.). *Van Rensselaer Potter: um bioeticista original*. São Paulo: Loyola, 2018.

Por lo tanto, la bioética ambiental puede verse como una iniciativa que busca arreglos sociales que puedan promover el bienestar humano y, al mismo tiempo, preservar el medio ambiente natural, actualmente existente y también futuro. El núcleo de la bioética ambiental consta de tres cuestiones básicas: tecnología, productos tóxicos y consumo.²⁰³ Los riesgos ambientales tienen impactos negativos en la salud humana, pero el papel de la bioética no es alcanzar bienes de salud, sino identificar, articular y contribuir al mantenimiento de bienes éticos: justicia, equidad, derechos, dignidad, etc. Tomar en serio la justicia como un activo bioético requerirá abordar las implicaciones de la equidad para la salud y el futuro ambiental. El cambio climático tendrá impactos adversos en la salud pública y la infraestructura en todo el mundo y aumentará las inequidades en salud entre naciones y grupos. La bioética debe reorientarse de acuerdo con sus aspiraciones ambientales originales, para poder abordar problemas que tienen implicaciones para la salud humana y el ecosistema, y que no pueden o no deben tratarse de forma aislada.²⁰⁴

De esta manera, los análisis de Junges apuntan a una ética ambiental guiada por las relaciones entre las realidades humanas, las realidades naturales, los valores y las normas. El objeto de esta ética ambiental es la vida en su sentido más amplio, percibido como un evento inexplicable de la naturaleza, por un lado, por ser vulnerable, pero por otro lado, por estar presente durante miles de años en el proceso evolutivo. Desde esta perspectiva, el autor en cuestión desarrolla lo que él llama (bio)ética ambiental.²⁰⁵

Con este enfoque, el autor busca enfatizar el carácter global de la bioética, que se

²⁰³ Cf. FISCHER, M.L.; CUNHA, T.; RENK, V.; SGANZERLA, A.; SANTOS, J.Z. Da ética ambiental à bioética ambiental: antecedentes, trajetórias e perspectivas. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 24, n. 2, 2017, p. 391-409. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702017000200391&script=sci_arttext>.

²⁰⁴ Cf. JUNGES, J.R. A proteção do meio ambiente na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *Revista Brasileira de Bioética*, v. 2, n. 1, 2006, p. 21-38. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7959>>.

²⁰⁵ Cf. JUNGES, J.R. (Bio)Ética ambiental. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2010.

explicó textualmente en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), en 2005. Este texto buscaba expandir el alcance de la bioética a los campos sociales y también ambientales. En el artículo 17 del referido documento, cuyo título es *Protección del Medio Ambiente, Biosfera y Biodiversidad*, se lee:

Se debe prestar la debida atención a la interrelación de los seres humanos con otras formas de vida, la importancia del acceso y el uso adecuado de los recursos biológicos y genéticos, el respeto por los conocimientos tradicionales y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.²⁰⁶

Para Junges, esta declaración tiene como referencia los problemas éticos que surgen de los avances en biotecnologías, con miras a la dignidad humana y los derechos humanos. Existe una preocupación por la protección del medio ambiente, que, sin embargo, está estrechamente relacionada con la salud y la calidad de vida. La aparente acusación de que este documento es antropocéntrico se enfrenta a la preocupación por la sostenibilidad de la biosfera y la biodiversidad, verificando así una comprensión ampliada de lo que es el medio ambiente, que está dotado de interrelaciones e interdependencias.²⁰⁷

Con respecto a la descripción del contexto en el que se encuentra el ser humano, Junges destaca la relevancia del análisis del tema, de cuestiones intrínsecas al ser humano, como participante en el proceso de reflexión ética, pero rechaza la visión ética antropocéntrica, buscando reajustar tal antropocentrismo al contexto ecológico.

En el caso de la ética, uno no puede escapar del “principio antrópico”, es decir, la alusión humana a la ética, ya que siempre se refiere a actuar como humano. No hay ética sin intencionalidad humana, no hay ética que sea, en este sentido, “antropocéntrica”. Solo los humanos hacen preguntas éticas y construyen discursos éticos. Por lo tanto, la ética ecológica no puede evadir su referencia humana. Por otro lado, es necesario superar un tipo

²⁰⁶ UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. 2005. Disponível em: <http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf>.

²⁰⁷ Cf. JUNGES, J.R. A proteção do meio ambiente na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Revista Brasileira de Bioética, v. 2, n. 1, 2006, p. 21-38. p. 36. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7959>>.

de antropocentrismo de “Prometeo”, introducido por la modernidad, responsable de la crisis ecológica, y partir de una concepción del ser humano, adecuada a la ética ecológica.²⁰⁸

Una de las preocupaciones que dio lugar a la bioética es ecológica y esta característica inicial no puede pasarse por alto.²⁰⁹ Aunque el camino histórico inicial de la bioética ha seguido una perspectiva médica, los grandes desafíos ambientales del cambio climático han provocado un retorno e incluso un punto culminante para la dimensión ambiental de la bioética. Los problemas de salud no pueden discutirse sin considerar sus conexiones con las consecuencias climáticas del calentamiento global en la calidad de vida de las personas. Este cambio adquiere el significado de metamorfosis, ya que nos obliga a reconsiderar las formas de estructurar la sociedad, ejercer la política y conducir la economía. Ya no se trata de preguntar cómo prevenir el cambio climático, ya que ya está en marcha, sino de plantear una pregunta más radical, a saber, cómo estos efectos determinan la reconsideración de la sociabilidad, la política y la economía humana. Para Junges, es necesario redescubrir lo común, no en su sentido clásico, sino un común global que tiene a la humanidad como parámetro y que supera las características de cada comunidad que pueden ser discriminatorias y desarrollar actitudes xenófobas. En este sentido, es necesario redescubrir el planeta Tierra como un hogar común que crea las condiciones para la existencia y reproducción de la vida, es decir, como un conjunto de servicios ambientales indispensables para la vida, y ya no reduce la naturaleza a una simple reserva de recursos disponible para producir circulación económica.²¹⁰

Estos problemas exigen una profunda transformación en la forma de percibir la naturaleza. Esta concepción requiere una perspectiva centrada en la ecología, entendida como un conjunto de interdependencias vitales, que supera tanto los enfoques

²⁰⁸ JUNGES, J.R. (Bio)Ética ambiental. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2010. p. 94-95.

²⁰⁹ Cf. POTTER, V.R. Bioética: ponte para o futuro. São Paulo: Loyola, 2016.

²¹⁰ Cf. TROMBERT, A.R.; CHARTIER, M.E. Hacia la consolidación de una bioética latinoamericana: entrevista al profesor José Roque Junges. Revista Binacional Brasil-Argentina, v. 7, n. 2, 2018, p. 167-174. Disponible em: <<http://periodicos2.uesb.br/index.php/rbba/article/view/4645>>.

antropocéntricos como los biocéntricos. En este sentido, Junges propone el principio de cuidado para la conservación armónica y equilibrada de la relación entre los seres humanos y la biosfera.

Para que el cuidado se convierta en una actitud básica, el ser humano necesita comprenderse a sí mismo insertado e integrado en la naturaleza, dependiendo de los mismos factores que hacen posible la vida de otros seres vivos. En el momento en que sientas que eres una parte integral de un todo más grande, la biosfera, dependiendo de su entorno natural y social, se dará cuenta de su no autosuficiencia y la consiguiente vulnerabilidad. La fragilidad como característica humana fue ignorada por el predominio de la forma de estar en el trabajo, agrandada por las posibilidades abiertas por la ciencia y la tecnología. Es necesario recuperar esta constante antropológica para una comprensión del ser humano, adecuada al paradigma ecológico. Consciente de su propia vulnerabilidad y de la necesidad de ser atendido, podrá abrir los ojos a su entorno ambiental, darse cuenta de la fragilidad de su equilibrio vital y asumir el cuidado como una forma de relacionarse con la naturaleza. Para esto, es necesario reeducar al ser humano a través de la alfabetización ecológica.²¹¹

Por lo tanto, para Junges, es necesario implementar una ética del cuidado como complemento de la formación del carácter humano, ya que una ética de la justicia no puede resolver ciertas realidades humanas. Por lo tanto, se ha convertido en una necesidad encontrar otro modelo, basado en la dinámica de los ecosistemas naturales y ya no basado en criterios creados para guiar la convivencia humana. Además de la necesidad de determinar la conciencia del frágil equilibrio de los sistemas ecológicos, también es necesario superar la idea del ser humano como el centro del universo y difundir la conciencia ecológica basada en el presupuesto del cuidado. En este aspecto, Junges señala la necesidad de una hermenéutica crítica permanente en la ética ambiental para que los presupuestos y los problemas fundamentales se hagan explícitos, evitando una visión simplista y superficial de la naturaleza.²¹²

²¹¹ JUNGES, J.R. (Bio)Ética ambiental. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2010. p. 107.

²¹² Cf. JUNGES, J.R. (Bio)Ética ambiental. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2010. p. 99. Outras obras do mesmo autor que tratam do tema: JUNGES, J.R. Ecologia e criação: resposta cristã à crise ambiental. São Paulo: Loyola, 2001. JUNGES, J.R. Bioética: perspectivas e desafios. São Leopoldo: Editora Unisinos, 1995. JUNGES, J.R. Bioética: hermenêutica e casuística. São Paulo: Loyola, 2006. JUNGES, J.R. Bioética sanitária: desafios éticos da saúde coletiva. São Paulo: Loyola, 2014.

IX. COMISIONES Y CONSEJO NACIONAL DE BIOÉTICA

Las comisiones de bioética tienen una historia reciente, y a veces se confunden con las comisiones de bioética de los hospitales y las comisiones de ética de investigación. Estas comisiones comenzaron a aparecer en la segunda mitad del siglo XX, cuando surgieron problemas éticos relacionados con la experimentación humana y el desarrollo tecnológico en el campo biomédico.²¹³ Ante estas situaciones, se necesitaba orientación sobre cómo proceder. Así, comenzaron a surgir grupos que analizaron y discutieron tales problemas, a nivel local u hospitalario. Al principio, estos grupos estaban constituidos homogéneamente, principalmente por médicos, y, con el tiempo, incorporaron otros antecedentes profesionales y, por lo tanto, adquirieron una composición más heterogénea e interdisciplinaria.

Como ejemplos pioneros de la formación de estos grupos, a nivel nacional, se puede indicar la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (1974) y la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* (1978), en los Estados Unidos, la *Warnock Commission* (1981), en Inglaterra, el *Comité National Consultatif d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé* (1983), en Francia, la *Benda Kommission* (1984), en Alemania, el *Comitato Nazionale per la Bioetica* (1990), en Italia, entre otros.²¹⁴

Según Viafora, citado por Pessini & Barchifontaine,²¹⁵ estas comisiones se dividen en tres grupos con diferentes funciones: i) las comisiones de ética de investigación, propuestas por la Declaración de Helsinki, tienen la función de respetar los derechos de

²¹³ Cf. PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. Problemas atuais de bioética. São Paulo: Loyola, 2014. p. 259-260.

²¹⁴ Cf. MAGLIO, I. (Org.). Los Comités y las Comisiones Nacionales de Bioética en América Latina y el Caribe: situación actual, propuestas y desafíos. Bogotá: Editorial Universidad el Bosque, 2018. p. 21.

²¹⁵ Cf. PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. Problemas atuais de bioética. São Paulo: Loyola, 2014. p. 259.

los participantes involucrados en la investigación y experimentación científica humana; ii) comisiones de bioética hospitalarias, que abordan cuestiones éticas que surgen en el contexto hospitalario, tanto en el ámbito de la práctica clínica como en el ámbito de la investigación; y, iii) las comisiones nacionales de bioética, “cuya función consiste en emitir opiniones no vinculantes acerca de problemas éticos, jurídicos y sociales relacionados con las ciencias de la vida, la investigación y la aplicación de nuevas tecnologías en humanos y otros seres vivos, considerando su dimensiones sociales y ambientales”.²¹⁶

En Brasil, no existe un organismo colegiado nacional de bioética con la función indicada anteriormente o que se parezca a los ejemplos mencionados. Por el contrario, hay dos comisiones sectoriales que ejercen sus funciones en áreas restringidas. Para comprender este escenario, se presentarán ambas comisiones, seguidas de los motivos de sus creaciones y las funciones que realizan y sus vínculos con el Estado. Para concluir, se presentará el proyecto brasileño para crear un Consejo Nacional de Bioética.

Comisión Nacional de Ética en Investigación (CONEP).²¹⁷ Es un órgano colegiado, de carácter consultivo, deliberativo, normativo, educativo, independiente y vinculado al Consejo Nacional de Salud (CNS), del Ministerio de Salud (MS). Esta comisión fue creada por la Resolución CNS nº 196, del 10 de octubre de 1996, con la función de implementar las reglas y pautas regulatorias para la investigación que involucra seres humanos.²¹⁸ En la década de 1990, como se informó en la sección sobre el comienzo y el desarrollo de la ética de la investigación en Brasil, hubo una gran movilización nacional para crear y

²¹⁶ MAGLIO, I. (Org.). Los Comités y las Comisiones Nacionales de Bioética en América Latina y el Caribe: situación actual, propuestas y desafíos. Bogotá: Editorial Universidad el Bosque, 2018. p. 16-17.

²¹⁷ Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/comissoes-cns/conep/>>.

²¹⁸ Cf. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 196, de 10 de outubro de 1996. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_inicial.htm>.

estructurar un sistema nacional de ética de la investigación.

Toda esta complejidad llevaría a la decisión oportuna del [Consejo Nacional de Salud] de llevar a cabo, durante el primer semestre de 1996, un proceso de revisión del sistema de acreditación y actualización de los contenidos de la mencionada [R]esolución [CNS nº 1, de 13 de junio de 1988]. Con este fin, aprobó el plan de trabajo para la revisión propuesta por la [Comisión Intersectorial de Ciencia y Tecnología], que prevé una amplia consulta con la sociedad brasileña. Para llevar a cabo esta tarea, se formó un nuevo comité, con quince miembros, compuesto por médicos, investigadores, teólogos, abogados y representantes de la sociedad.²¹⁹

Como resultado del trabajo de este comité interdisciplinario para revisar la resolución anterior, Resolución CNS nº 1, del 13 de junio de 1988, y de sus problemas operativos debido a la centralización, que condujo a una situación compleja y la acumulación de procesos, se elaboró y se aprobó la Resolución CNS nº 196, del 10 de octubre de 1996, que se caracteriza por ser un documento más directivo y organizador de un sistema nacional para abordar la investigación biomédica en seres humanos. Esta resolución, por lo tanto, creó el sistema brasileño de revisión de ética de la investigación, el sistema CEP/CONEP, con sus dos niveles jerárquicos, la CONEP, a nivel nacional y responsable de la regulación ética del país, y los Comités de Ética de Investigación (CEP), a nivel local e institucional, responsable de la revisión ética de la investigación en las instituciones a las que están vinculados.²²⁰

Este sistema de revisión ética de la investigación se ha mejorado progresivamente para mejorar las pautas éticas disponibles en el país y hacer que todo el proceso de revisión ética sea más transparente y menos burocrático. Como resultado, fue la derogación de la Resolución CNS nº 196, del 10 de octubre de 1996, por la actual Resolución CNS nº 466, del 12 de diciembre de 2012,²²¹ y sus resoluciones

²¹⁹ MARQUES, M.B. A bioética na política pública do Brasil. IESUS, v. 5, n. 1, 1996, p. 7-24. p. 8. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/451>>.

²²⁰ Cf. GUILHEM, D.; GRECO, D. A Resolução CNS 196/1996 e o Sistema CEP/Conep. DINIZ, D.; SUGAI, A.; GUILHEM, D.; SQUINCA, F. (Orgs.). Ética em pesquisa: temas globais. Brasília: Letras Livres, 2008. p. 87-121.

²²¹ Cf. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_inicial.htm>.

complementarias, reglas operativas y cartas circulares. Como ejemplo de una resolución complementaria, mencionamos el caso de la Resolución CNS nº 510, del 7 de abril de 2016, que presenta los estándares éticos aplicables a la investigación en ciencias humanas y sociales, cuyos procedimientos metodológicos implican el uso de datos obtenidos directamente con participantes o información identificable.²²²

Comisión Técnica Nacional de Bioseguridad (CTNBio).²²³ Es un organismo colegiado multidisciplinario que existe en el país desde 1995. Fue creado por la controvertida Ley nº 8.974, de 5 de enero de 1995.²²⁴ Entre errores y éxitos, este período inicial atraviesa profundas controversias, desde la acusación de inconstitucionalidad de la ley que creó esta comisión técnica y un intento inmediato por parte del gobierno federal de recrear el órgano a través de la Medida Provisional nº 2.191-9, del 23 de agosto de 2001,²²⁵ hasta el acalorado debate sobre la controversia sobre la liberación de transgénicos en Brasil.²²⁶ Este período de inestabilidad jurídica en relación con la comisión solo se resolvió con la Ley nº 11.105, de 24 de marzo de 2005.²²⁷ La CTNBio forma parte del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación y, según el Art. 10, de esa ley,

es un cuerpo colegiado multidisciplinario de carácter consultivo y deliberativo, para brindar apoyo técnico y asesor al Gobierno Federal en la formulación, actualización e implementación de la PNB [Política Nacional de Bioseguridad] de OMG [Organismos Genéticamente Modificados] y sus derivados, así como en el establecimiento de normas técnicas de seguridad y opiniones técnicas con respecto a la autorización para actividades que involucran investigación y uso comercial de OGM y sus derivados, con base en la

²²² Cf. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 510, de 07 de abril de 2016. Disponible em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_inicial.htm>.

²²³ Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio). Disponible em: <<http://ctnbio.mctic.gov.br/inicio>>.

²²⁴ Cf. BRASIL. Lei nº 8.974, de 05 de janeiro de 1995. Disponible em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8974.htm>.

²²⁵ Cf. BRASIL. Medida Provisória nº 2.191-9, de 23 de agosto de 2001. Disponible em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/MPV/Antigas_2001/2191-9.htm>.

²²⁶ Cf. MARINHO, C.L.C.; MINAYO-GOMEZ, C. Decisões conflitivas na liberação dos transgênicos no Brasil. São Paulo em Perspectiva, v. 18, n. 3, 2004, p. 96-102. Disponible em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392004000300011>.

²²⁷ Cf. BRASIL. Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005. Disponible em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm>.

evaluación de su riesgo zoonosario, a la salud humana y al medio ambiente.

Por lo tanto, existe una cierta restricción de la bioseguridad en Brasil a los problemas relacionados con la ingeniería genética y, más específicamente, a los organismos genéticamente modificados. ¿Es esta, sin embargo, la única aplicación de bioseguridad? Aunque este no es el objetivo aquí, y aunque esa ley ha sido considerada como una de las normas más completas del sistema legal mundial, en la práctica, la funcionalidad de esa ley es parcial y ha generado críticas de varios sectores de la sociedad brasileña. La ambigüedad en la definición de bioseguridad y las dificultades para implementar disposiciones legales son temas que merecen un estudio más detallado, pero que este trabajo no respalda.

Consejo Nacional de Bioética (CNBioética). En Brasil, hubo cinco intentos de implementar el Consejo Nacional de Bioética. El primero de estos intentos, presentado el 15 de marzo de 1999, por el senador Lúcio Alcântara, fue crear un Consejo Brasileño de Bioética junto al Comité de Asuntos Sociales del Senado Federal.²²⁸ Debido a la incongruencia del proyecto, el fue archivado por el Senado Federal.²²⁹ El segundo intento, una indicación propuesta por el Diputado Federal Hélio de Oliveira Santos (Dr. Hélio), el 16 de febrero de 2000, sugiere la creación de un Consejo Nacional de Bioética.²³⁰ De acuerdo con las reglas actuales de relación entre los Poderes de la República, el tema en cuestión fue remitido al Ministerio de Salud, que emitió una opinión contraria al

²²⁸ Cf. ALCÂNTARA, L. Pronunciamento de Lúcio Alcântara em 24 de fevereiro de 1999. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/pronunciamentos/-/p/texto/312218>>.

²²⁹ El texto completo de esta primera propuesta está disponible en: SENADO FEDERAL. Projeto de Resolução nº 18, de 15 de março de 1999, da autoria do Senador Lúcio Alcântara, que cria o Conselho Brasileiro de Bioética, junto à Comissão de Assuntos Sociais do Senado Federal. Diário do Senado Federal, nº 36, de 1999. Brasília, 16 de março de 1999, p. 5401-5403. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/diarios/ver/12607?sequencia=89>>.

²³⁰ El texto completo de esta primera propuesta está disponible en: CÂMARA DOS DEPUTADOS. Indicação nº 767, de 16 de fevereiro de 2000, do Deputado Dr. Hélio. Sugere ao Poder Executivo a criação de um Conselho Nacional de Bioética. Diário da Câmara dos Deputados, ano LV, nº 034, Brasília, 23 de fevereiro de 2000, p. 8958-8960. Disponível em: <<http://imagem.camara.gov.br/Imagem/d/pdf/DCD23FEV2000.pdf#page=>>>.

documento, alegando que ya hay dos instancias para el tratamiento de problemas bioéticos, a saber, la CTNBio y la CONEP.²³¹

Un tercer intento, el Decreto Presidencial nº 4.436, del 23 de octubre de 2002,²³² propuso la creación de la Comisión Nacional de Bioética en Salud, vinculada al Ministerio de Salud, y estableció su funcionamiento y composición. El hecho curioso sobre este decreto es que no se menciona en la literatura científica sobre este tema. Las razones para esto pueden variar, desde la no implementación de la Comisión Nacional de Bioética hasta la revocación del mencionado decreto.

Un cuarto intento está vinculado a un quinto intento de crear el Consejo Nacional de Bioética. Estos dos intentos fueron las últimas iniciativas en el país y aún están en espera de nominaciones del Congreso Nacional. El Proyecto de Ley nº 3.497, del 6 de mayo de 2004, por los diputados federales Ivan Valente y Maria José Conceição (Maninha),²³³ propuso la creación del Consejo Nacional de Bioética. Sin embargo, este proyecto de ley no avanzó el proceso legislativo, ya que el agente proponente no tenía competencia regulatoria para hacerlo. Al año siguiente, y esta vez, por el Poder Ejecutivo, se propuso el Proyecto de Ley nº 6.032, del 7 de octubre de 2005,²³⁴ que propone la creación del Consejo Nacional de Bioética. Este proyecto de ley es el resultado del trabajo de un grupo interdisciplinario establecido por el Ministerio de Salud, por delegación de la Casa Civil de la Presidencia de la República, con la tarea de examinar los modelos

²³¹ Cf. BARBOSA, S. Bioética no Estado Brasileiro. Brasília: UnB, 2010. p. 80-81.

²³² BRASIL. Decreto nº 4.436, de 23 de outubro de 2002. Cria, no âmbito do Ministério da Saúde, a Comissão Nacional de Bioética em Saúde (CNBioética), e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/D4436.htm>.

²³³ CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei nº 3.497/2004. Cria a Comissão Nacional de Bioética e dá outras providências. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=9C05EA98620A8148BB0AB69694E69F92.proposicoesWebExterno2?codteor=216063&filename=PL+3497/2004>.

²³⁴ CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei nº 6.032/2005. Dispõe sobre a criação do Conselho Nacional de Bioética e dá outras providências. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=345862&filename=Tramitacao-PL+6032/2005>.

internacionales actuales y formular una propuesta para crear una instancia que debatiría, en nivel nacional, los problemas éticos y morales que impregnan la sociedad brasileña, más tarde llamado el Consejo Nacional de Bioética (CNBioética).²³⁵

Es evidente que la instalación de un Consejo Nacional de Bioética en Brasil apenas está comenzando, ya que el camino elegido para su creación fue a través de una ley ordinaria, que requiere la apreciación y aprobación de las dos Cámaras Legislativas del Congreso Nacional, en lugar de ser creado por decreto, lo que resultaría en la gran debilidad ya observada en algunos países latinoamericanos.²³⁶

Según el proyecto mencionado, el Consejo Nacional de Bioética es un órgano asesor del Presidente de la República sobre cuestiones éticas derivadas de la práctica de la salud, los avances científicos y tecnológicos en los campos de la biología, la medicina y la salud, y las situaciones que ponen en peligro la vida humana y el equilibrio del medio ambiente. Sus fundamentos básicos son la garantía de consultas periódicas y la participación formal de la sociedad civil organizada en la composición del consejo; su composición es plural y multidisciplinaria en términos de formación profesional; las conclusiones del consejo tendrán carácter consultivo y las decisiones sobre los temas analizados serán consideradas por el aparato formal del Estado; la composición del consejo tendrá 21 miembros (nueve miembros de las tres áreas académicas principales, a saber, i) ciencias biomédicas, salud y vida, ii) ciencias humanas y sociales y, iii) ciencias exactas y naturales, seis representantes de la sociedad civil organizada, tres miembros de reconocido conocimiento en bioética y tres miembros elegidos por el Presidente de la República).²³⁷

²³⁵ Los detalles de este proceso se pueden encontrar en el Acta de la 165ª reunión del Consejo Nacional de Salud, en 2006. Disponible en: <http://conselho.saude.gov.br/atas/atas_06.htm>.

²³⁶ CORRÊA, A.; GARRAFA, V. Conselho Nacional de Bioética: a iniciativa brasileira. Revista Brasileira de Bioética, v. 1, n. 4, 2005, p. 401-416. p. 415. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8093>>.

²³⁷ Cf. CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei nº 6.032/2005. Dispõe sobre a criação do Conselho Nacional de Bioética e dá outras providências. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=345862&filename=Tramitacao-PL+6032/2005>.

A pesar del largo proceso por delante, el hecho de que el tema haya sido priorizado en la agenda del gobierno y ampliamente discutido por la sociedad demuestra el desarrollo innegable de la reflexión bioética en Brasil, además de revelar la comprensión convergente de que es necesario estructurar un lugar permanente para la discusión de temas controvertidos que no pueden prescindir del análisis bajo el prisma de la moral y la ética.²³⁸

A pesar de la inexistencia del Consejo Nacional de Bioética, el Brasil tiene una sólida Comisión Nacional de Ética de Investigación (CONEP), en el Ministerio de Salud, y una Comisión Nacional de Bioseguridad Técnica (CTNBio), en el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación. El Consejo Nacional de Bioética podría ayudar y aclarar muchas situaciones conflictivas que retrasan la implementación de políticas públicas necesarias y urgentes, como el caso, por ejemplo, de la despenalización del aborto en Brasil, basado en la agenda de la Corte Suprema (STF) en el año 2018, durante la audiencia pública para discutir el asunto. Situaciones como esta demuestran la necesidad y la urgencia de crear el Consejo Nacional de Bioética como un “lugar” para discutir temas controvertidos. Con los procedimientos detenidos durante más de diez años en el Congreso Nacional, al país le resulta difícil avanzar políticamente en temas de naturaleza ética y moral.²³⁹

X. CONSIDERACIONES FINALES

Volver a armar el contexto de la llegada, el desarrollo y la fundación de la bioética en Brasil es construir un “mosaico”²⁴⁰ de esta historia, mostrando cuáles fueron las “iniciativas”²⁴¹ que constituyeron la bioética en Brasil. Este camino histórico atravesó algunas fases, desde la asimilación, pasando por la apropiación, hasta la madurez, que

²³⁸ CORRÊA, A.; GARRAFA, V. Conselho Nacional de Bioética: a iniciativa brasileira. Revista Brasileira de Bioética, v. 1, n. 4, 2005, p. 401-416. p. 415. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8093>>.

²³⁹ Cf. GARRAFA, V. Comité Nacional de Bioética de Brasil. MAGLIO, I. (Org.). Los Comités y las Comisiones Nacionales de Bioética en América Latina y el Caribe: situación actual, propuestas y desafíos. Bogotá: Editorial Universidad el Bosque, 2018. p. 72-73.

²⁴⁰ BRAGA, K.S.; DINIZ, D. Introdução. BRAGA, K.S. Bibliografia bioética brasileira: 1990-2002. Brasília: Letras Livres, 2002. p. 9-14. p. 14.

²⁴¹ HOSSNE, W.S.; ALBUQUERQUE, M.C.; GOLDIM, J.R. Nascimento e desenvolvimento da bioética no Brasil. ANJOS, M.F.; SIQUEIRA, J.E. (Orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 143-160. p. 144.

colorean, embellecen y adornan la bioética brasileña.

El estudio realizado en esta tesis de maestría se definió por la búsqueda de comprensión sobre el proceso de desarrollo y fundamento de la bioética en Brasil. En este sentido, se buscó analizar estos momentos constitutivos, desde el contexto inicial hasta la maduración de la bioética brasileña. El trasfondo es la trayectoria de luchas y conquistas de las clases de varios profesionales en defensa de los derechos de los ciudadanos. Al dibujar una retrospectiva de la aparición de la bioética en Brasil, es esencial reconocer que va mucho más allá de su nomenclatura. Un neologismo aparentemente simple en su conjetura, un conocimiento que tiene como objetivo estudiar las relaciones éticas más variadas en la vida, se convierte en el centro de una red compleja en torno a la reflexión sobre valores, práctica clínica y actitudes hacia la vida.

Aunque es posible que haya encontrado imprecisiones, que resultan de la limitación de material, la escasez de fuentes o la falta de documentación sobre la historia de la bioética en Brasil, se buscó recopilar datos de la historia con cronología, para proporcionar al lector una visión general de la breve trayectoria de este reciente campo de estudio en Brasil. La bioética en Brasil cubre temas transdisciplinarios, conquistando el espacio primordial dentro del alcance de la formación humana. Durante el desarrollo de la investigación, los temas que tejieron sistemáticamente este escenario fueron el contexto sociopolítico de la llegada de la bioética a Brasil, el desarrollo de la ética de la investigación en el país, las primeras publicaciones y las primeras iniciativas en bioética, además de maduración de su propio pensamiento en bioética, llamada bioética brasileña.

La bioética comenzó a desarrollarse en Brasil a fines de la década de 1980 y principios de la década de 1990. Aunque se dijo muy poco acerca de la bioética en ese momento, fue en este período que se dieron los primeros pasos en el desarrollo e institucionalización de la bioética en el país. Los primeros cursos universitarios en bioética

comenzaron a mediados de 1988 en Porto Alegre y São Paulo. También en 1988, en un contexto de reapertura política y redemocratización del país, se presentó la nueva Constitución de Brasil. Como consecuencia, los organismos de control social comenzaron a ganar fuerza nuevamente, especialmente en el área de la salud, como es el caso del Consejo Nacional de Salud, que presentó su primera directriz sobre ética de investigación en seres humanos, a saber, la Resolución del CNS nº 01, del 13 de junio de 1988. Las dificultades para implementar este documento llevaron al Consejo Nacional de Salud a proponer su revisión y reformulación.

En este contexto, dos hechos contribuyeron decisivamente al desarrollo de la bioética en Brasil, a saber, la creación de *Revista Bioética*, en 1993, por el Consejo Federal de Medicina y la fundación, en 1995, de la Sociedad Brasileña de Bioética. Estos hechos también contribuyeron a la reformulación de la resolución deficiente del Consejo Nacional de Salud sobre ética en la investigación, que fue revocada y reemplazada por la Resolución CNS nº 196, del 10 de octubre de 1996. Durante este período, Brasil fue un “consumidor” de teorías bioéticas importadas, especialmente de los Estados Unidos, con su principalismo en bioética. Sin embargo, las preguntas sobre estas teorías también estaban comenzando a ocurrir, además de identificar la necesidad de expandir los cuatro principios básicos de la bioética estadounidense. Es solo en 2002 que las teorías bioéticas brasileñas comenzaron a surgir, cuando la bioética alcanzó su mayoría en Brasil. Esta maduración del pensamiento bioético es el resultado del gran desarrollo y difusión de la bioética, especialmente en la segunda mitad de la década de 1990. Agregue a esta característica una preocupación de la mayoría de los bioéticos brasileños con la sociedad brasileña, es decir, una preocupación con el problemas duraderos en Brasil y nunca resueltos, como, por ejemplo, pobreza, desigualdad social, vulnerabilidad, injusticia, entre otros. Estos problemas comenzaron a estar cada vez más presentes en las

producciones bioéticas del país y también en los documentos normativos. La Resolución CNS nº 466, de 12 de diciembre de 2012, que revocó y reemplazó la resolución anterior, contiene una preocupación social muy fuerte entre sus principios. Lo mismo ocurre con la Resolución CNS nº 510, del 7 de abril de 2016, que complementa la resolución anterior sobre la especificidad de la investigación en ciencias humanas y sociales.

Por lo tanto, se puede ver que la trayectoria de la bioética en el país apoya las expectativas sociales, y los desafíos constantes están relacionados con la dificultad de satisfacer efectivamente los intereses colectivos, creando así una acción insertada en la lucha contra las desigualdades, en búsqueda de legitimidad democrática. Para superar estos obstáculos, son necesarios mecanismos para la inclusión de debates bioéticos en los espacios en los que se definen las direcciones de las políticas públicas. Además, solo en la expansión de estos espacios para intervenciones concretas será posible transformar la realidad de los ciudadanos y resolver los conflictos éticos relacionados con la salud y las situaciones adversas derivadas de los avances tecnológicos, arrojando luz sobre temas emergentes y persistentes en países periféricos y también centrales.

Los instrumentos de divulgación científica específicamente en bioética aún no están consolidados. La aparición de programas de posgrado y la formación de profesionales especializados crean expectativas de cambios en este escenario, aunque estas iniciativas aún son tímidas. La producción derivada de tales programas, que apoya el corpus académico de la bioética brasileña, requiere medios para absorber el conocimiento producido e incorporarlo a los cambios prácticos. De esta manera, la bioética brasileña ha cruzado varias barreras desde el comienzo de sus discusiones y, a medida que avanza, se constituye como un campo de conocimiento y acción política, para lo cual se presentan nuevos desafíos.

XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALCÂNTARA, Lúcio. Pronunciamento de Lúcio Alcântara em 24 de fevereiro de 1999. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/pronunciamentos/-/p/texto/312218>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- ANJOS, Márcio Fabri dos; SIQUEIRA, José Eduardo de (orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007.
- ANJOS, Márcio Fabri dos. Bioética e teologia em convergência de libertação. Encontros teológicos, v. 18, n. 2, p. 29-40, 2003a. Disponível em: <https://facasc.emnuvens.com.br/ret/article/view/479/466>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- ANJOS, Márcio Fabri dos. Bioética em perspectiva de libertação. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003b. p. 455-465.
- ANJOS, Márcio Fabri dos. Bioética nas desigualdades sociais. In: GARRAFA, Volnei; COSTA, Sérgio Ibiapina F. (orgs.). A bioética no século XXI. Brasília: EdUnB, 2000. p. 49-65.
- ANJOS, Márcio Fabri dos. Bioética no Brasil: algumas notas. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo (orgs.). Bioética: alguns desafios. São Paulo: Loyola, 2002a. p. 65-73.
- ANJOS, Márcio Fabri dos. Bioética: abrangência e dinamismo. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo (orgs.). Bioética: alguns desafios. São Paulo: Loyola, 2002b. p. 17-34.
- ANJOS, Márcio Fabri dos. Teología de la liberación. In: TEALDI, Juan Carlos (ed.). Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 12-14. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- AZEVÉDO, Eliane Elisa de Souza e. Ensino da bioética: um desafio transdisciplinar. Interface (Botucatu), v. 2, n. 2, p. 127-137, 1998. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32831998000100007. Acesso em: 27 ago. 2020.
- AZEVÉDO, Eliane S. Debate sobre bioética deve abranger efeito da miséria. Folha de São Paulo, São Paulo, 16 out. 1994. Caderno Mais. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/1994/10/16/mais!/17.html>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BARBOSA, Swedenberger. Bioética no Estado Brasileiro. Brasília: UnB, 2010.
- BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo; ROVER, Ademar. Bioética e saúde. São Paulo: CEDAS (Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração da Saúde), 1987.
- BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola, 2002.
- BEECHER, Henry K. Ethics and Clinical Research. The New England Journal of Medicine, v. 274, n. 24, p. 1354-1360, 1966. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM196606162742405>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BERLINGUER, Giovanni. Apresentação. In: GARRAFA, Volnei. A dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 1995. p. ii-iv.
- BERLINGUER, Giovanni. Bioética cotidiana. Brasília: UnB, 2004.
- BERLINGUER, Giovanni. Ética da saúde. São Paulo: Hucitec, 1996.
- BERLINGUER, Giovanni. Prefácio. In: SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (orgs.). Bioética. 2. Ed. São Paulo: EdUSP, 1999. p. 9-10.
- BERLINGUER, Giovanni. Questões de vida: ética, ciência, saúde. São Paulo: Hucitec, 1993.
- BRAGA, Kátia Soares; DINIZ, Debora. Introdução. In: BRAGA, Kátia Soares. Bibliografia bioética brasileira: 1990-2002. Brasília: Letras Livres, 2002. p. 9-14.
- BRAGA, Kátia Soares. Bibliografia bioética brasileira: 1990-2002. Brasília: Letras Livres, 2002.
- BRASIL. Decreto nº 4.436, de 23 de outubro de 2002. Cria, no âmbito do Ministério da Saúde, a Comissão Nacional de Bioética em Saúde (CNBioética), e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/D4436.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BRASIL. Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BRASIL. Lei nº 8.974, de 05 de janeiro de 1995. Disponível em:

- http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8974.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BRASIL. Medida Provisória nº 2.191-9, de 23 de agosto de 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/MPV/Antigas_2001/2191-9.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 1, de 13 de junho de 1988b. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_88.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 196, de 10 de outubro de 1996. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 170, de 09 de novembro de 1995a. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_95.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 173, de 09 de novembro de 1995b. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_95.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_12.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 510, de 07 de abril de 2016. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_16.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Constituição da República Federativa do Brasil. 1988a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- BREHMER, Laura Cavalcanti de Farias; RAMOS, Flávia Regina Souza. A história da bioética como campo de conhecimento e ação política no Brasil. 2016. 1 vídeo (47m10s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=z2wc7S6TiwA&vl=pt>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CALLAHAN, Daniel. A bioética como disciplina. Tradução de Diego Carlos Zanella. Thaumazein, Santa Maria, v. 10, n. 19, p. 99-108, 2017. Disponível em: https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/thaumazein/article/view/1975/pdf_1. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CALLAHAN, Daniel. Bioethics as a Discipline. The Hastings Center Studies, v. 1, n. 1, p. 66-73, 1973. Disponível em: www.jstor.org/stable/3527474. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CALLAHAN, Daniel. Bioethics. POST, Stephen G. (ed.). Encyclopedia of Bioethics. 3rd edition. 5 vols. New York: Macmillan Reference, 2004. Vol. I, p. 278-287.
- CALLAHAN, Daniel. The Hastings Center and the Early Years of Bioethics. Kennedy Institute of Ethics Journal, v. 9, n. 1, p. 53-71, 1999. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/article/18607>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CÂMARA DOS DEPUTADOS. Indicação nº 767, de 16 de fevereiro de 2000, do Deputado Dr. Hélio. Sugere ao Poder Executivo a criação de um Conselho Nacional de Bioética. Diário da Câmara dos Deputados, ano LV, nº 034, Brasília, 23 de fevereiro de 2000, p. 8958-8960. Disponível em: <http://imagem.camara.gov.br/Imagem/d/pdf/DCD23FEV2000.pdf#page=>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei nº 3.497/2004. Cria a Comissão Nacional de Bioética e dá outras providências. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=9C05EA98620A8148BB0AB69694E69F92.proposicoesWebExterno2?codteor=216063&filename=PL+3497/2004. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei nº 6.032/2005. Dispõe sobre a criação do Conselho Nacional de Bioética e dá outras providências. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=345862&filename=Tramitacao-PL+6032/2005. Acesso em: 27 ago. 2020.

- CAPLAN, Arthur L. (ed.). Quando a medicina enlouqueceu: a bioética e o holocausto. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.
- CAPLAN, Arthur L. The Birth and Evolution of Bioethics. In: RAVITSKY, Vardit; FIESTER, Autumn; CAPLAN, Arthur L. (eds.). Penn Center Guide to Bioethics. New York: Springer, 2009. p. 3-7.
- CARNEIRO, Aparecida Sueli. A construção do outro como não-ser como fundamento do ser. 2005. 339 p. Tese (Doutorado em Educação). Universidade de São Paulo. 2005. Disponível em: <https://negrasoulblog.files.wordpress.com/2016/04/a-construc3a7c3a3o-do-outro-como-nc3a3o-ser-como-fundamento-do-ser-sueli-carneiro-tese1.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CFM. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.215, de 11 de julho de 1985. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/1985/1215>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CLOTET, Joaquim. Bioética: uma aproximação. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.
- CLOTET, Joaquim. Por que bioética? Revista Bioética, v. 1, n. 1, p. 13-19, 1993. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/474/291. Acesso em: 27 ago. 2020.
- COHEN, Claudio; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de (eds.). Bioética, direito e medicina. São Paulo: Manole, 2019.
- COHEN, Claudio; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de. Marco Segre. In: COHEN, Claudio; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de (eds.). Bioética, direito e medicina. São Paulo: Manole, 2019. p. 21-25.
- COHEN, Claudio; SEGRE, Marco. Definição de valores, moral, eticidade e ética. In: SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (orgs.). Bioética. 2. Ed. São Paulo: EdUSP, 1999. p. 13-22.
- CONEP. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Ata da 165ª reunião do Conselho Nacional de Saúde, 2006. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/atas/atas_06.htm. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CONEP. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Cadernos de ética em pesquisa, ano 1, n. 1, julho de 1998a. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/docs/doc_ref_eticaPesq/cadernos%20de%20etica%201.pdf. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CONEP. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Cadernos de ética em pesquisa, ano 1, n. 2, novembro de 1998b. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/docs/doc_ref_eticaPesq/cadernos%20de%20etica%202.pdf. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CORRÊA, Ana; GARRAFA, Volnei. Conselho Nacional de Bioética: a iniciativa brasileira. Revista Brasileira de Bioética, v. 1, n. 4, p. 401-416, 2005. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8093>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (orgs.). Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Bioética, 1998.
- COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. Apresentando a bioética. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (orgs.). Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Bioética, 1998. p. 15-18.
- CREMESP. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Revista Ser Médico, edição 71, abril de 2015. Seção Debate: Ética e Bioética. Entrevista com William Saad Hossne e Regina Ribeiro Parizi Carvalho. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Revista&id=788>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- CURRAN, William J. Law-Medicine Institute at Boston University. Public Health Reports, v. 79, n. 8, p. 743-746, 1964. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1915527/>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce Bellezi; GARRAFA, Volnei. Bioethics in Brazil. Bioethics, v. 13, n. 3-4, p. 244-248, 1999. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-8519.00152>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce. Bioética feminista na América Latina: a contribuição das mulheres. Revista Estudos Feministas, v. 16, n. 2, p. 599-612, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v16n2/15.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce. Bioética feminista: o resgate político do conceito de

- vulnerabilidade. *Revista Bioética*, v. 7, n. 2, p. 181-188, 1999. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/310/449. Acesso em: 27 ago. 2020.
- DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce. Feminismo, bioética e vulnerabilidade. *Revista Estudos Feministas*, v. 8, n. 1, p. 237-244, 2000. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/9881/9107>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce. *O que é bioética*. São Paulo: Brasiliense, 2002.
- DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce; SUGAI, Andréa; SCHÜKLENK, Udo. (orgs.). *Ética em pesquisa: experiência de treinamento em países sul-africanos*. Brasília: Letras Livres, UnB, 2008.
- DINIZ, Debora; SUGAI, Andréa; GUILHEM, Dirce; SQUINCA, Flávia (orgs.). *Ética em pesquisa: temas globais*. Brasília: Letras Livres, UnB, 2008.
- DINIZ, Debora; VÉLEZ, Ana Cristina González. Bioética feminista: a emergência da diferença. *Revista Estudos Feministas*, v. 6, n. 2, p. 255-263, 1998. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/12006/11292>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- DORIČIĆ, Robert. Prof. José Roberto Goldim (Brazil) – the winner of the 2nd Annual Fritz Jahr International Award for Research and Promotion of European Bioethics, 2017. *Jahr – European Journal of Bioethics*, v. 8, n. 1, p. 123-124, 2017. Disponível em: <https://www.jahr-bioethics-journal.com/index.php/JAHR/article/view/396>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- ENGELHARDT, JR., H. Tristram. Apresentação. In: POTTER, Van Rensselaer. *Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold*. São Paulo: Loyola, 2018. p. 27-31.
- ENGELHARDT, JR., H. Tristram. Foreword. In: POTTER, Van Rensselaer. *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy*. East Lansing: Michigan State University Press, 1988. p. vii-xii.
- ESCOBAR, Alfonso Lhano. A bioética na América Latina e na Colômbia. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (orgs.). *Bioética na Ibero-América: história e perspectivas*. São Paulo: Loyola, 2007. p. 63-76.
- ESCOREL, Sarah. *Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- FERNANDES, J.S. Sobre a origem e os objetivos do núcleo de estudos de bioética. *Cadernos de Bioética*, v. 1, n. 1, 1992, p. 17-21.
- FIGUEIREDO, Antônio Macena; GARRAFA, Volnei; PORTILLO, Jorge Alberto Cordón. Ensino da bioética na área das ciências da saúde no Brasil: estudo de revisão sistemática. *Interthesis*, Florianópolis, v. 5, n. 2, 2008. p. 47-72. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/1807-1384.2008v5n2p47/10879>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- FISCHER, Marta Luciane; CUNHA, Thiago; RENK, Valquiria; SGANZERA, Anor; SANTOS, Juliana Zacarkin dos. Da ética ambiental à bioética ambiental: antecedentes, trajetórias e perspectivas. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 24, n. 2, 2017, p. 391-409. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702017000200391&script=sci_arttext. Acesso em: 27 ago. 2020.
- FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (orgs.). *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Loyola, 2003.
- FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. Bioética e saúde pública: entre o individual e o coletivo. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (orgs.). *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Loyola, 2003. p. 11-24.
- FOX, Renée C. The Evolution of American Bioethics: A Sociological Perspective. In: WEISZ, George (ed.). *Social Science Perspectives on Medical Ethics*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1990. p. 201-217.
- FOX, Renée C.; SWAZEY, Judith P. *Observing Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, 2008.
- FRANCISCONI, Carlos Fernando; KIPPER, Délio José; OSELKA, Gabriel; CLOTET, Joaquim; GOLDIM, José Roberto. Comitês de ética em pesquisa: levantamento de 26 hospitais brasileiros. *Revista Bioética*, v. 3, n. 1, p. 1-8, 1995. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/431/499. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GARRAFA, Volnei; AMORIM, Karla; GARCIA, Ticiania; MANCHOLA, Camilo. *Bioética e vigilância*

- sanitária. Revista de Direito Sanitário, v. 18, n. 1, p. 121-139, 2017. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/135345/131198>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GARRAFA, Volnei; CORDÓN, Jorge (orgs.). Pesquisas em bioética no Brasil de hoje. São Paulo: Gaia, 2006.
- GARRAFA, Volnei; COSTA, Sérgio Ibiapina F. (orgs.). A bioética no século XXI. Brasília: EdUnB, 2000.
- GARRAFA, Volnei; DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce Bellezi. Bioethical Language and its Dialects and Idiolects. Cadernos de Saúde Pública, v. 15, supl. 1, p. 35-42, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v15s1/0335.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GARRAFA, Volnei; KOTTOW, Miguel; SAADA, Alya (orgs.). Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia, 2006.
- GARRAFA, Volnei; MARTORELL, Leandro Brambilla; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. Críticas ao principalismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. Saúde e Sociedade, v. 25, n. 2, p. 442-451, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n2/1984-0470-sausoc-25-02-00442.pdf>.
- GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003.
- GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. Apresentação. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 11-16.
- GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. Bioética de intervención. In: TEALDI, Juan Carlos (ed.). Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 161-164. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. O Mundo da Saúde, v. 26, n. 1, p. 6-15, 2002.
- GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003a. p. 35-44.
- GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. Intervention Bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. Bioethics, v. 17, n. 5-6, p. 399-416, 2003b. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-8519.00356>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GARRAFA, Volnei. A dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 1995.
- GARRAFA, Volnei. Comité Nacional de Bioética de Brasil. In: MAGLIO, Ignacio (org.). Los Comités y las Comisiones Nacionales de Bioética en América Latina y el Caribe: situación actual, propuestas y desafíos. Bogotá: Editorial Universidad el Bosque, 2018. p. 72-73.
- GARRAFA, Volnei. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. Revista Bioética, v. 13, n. 1, p. 125-134, 2005a. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/97/102. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GARRAFA, Volnei. Editorial. Revista Brasileira de Bioética, v. 1, n. 1, p. 5-6, 2005c. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8061/6603>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GARRAFA, Volnei. Inclusão social no contexto político da bioética. Revista Brasileira de Bioética, v. 1, n. 2, p. 122-132, 2005b. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8066/6606>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GARRAFA, Volnei. Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em bioética. In: GARRAFA, Volnei; KOTTOW, Miguel; SAADA, Alya (orgs.). Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia, 2006. p. 73-86.
- GARRAFA, Volnei. Radiografia bioética de Brasil. Acta Bioethica, v. VI, n. 1, p. 165-169, 2000. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v6n1/art13.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GASMAN, Nadine. Nota de pesar pelo falecimento da médica Fátima Oliveira. 06 nov. 2017. Disponível em: <http://www.onumulheres.org.br/noticias/nota-de-pesar-pelo-falecimento-da-medica-fatima-oliveira/>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GENRO, Bruna Pasqualini; VIANNA, Fernanda Sales; DALMOLIN, Gabriela dos Santos; RAYMUNDO, Marcia Mocellin; GOLDIM, José Roberto. 25 anos de bioética clínica no HCPA:

- um pioneirismo que se renova. *Clinical and Biomedical Research*, v. 38, n. 3, p. 203-205, 2018. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/87256>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GERSCHMAN, Silvia. *A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.
- GOLDIM, José Roberto; FRANCISCONI, Carlos Fernando; MATTE, Ursula; RAYMUNDO, Márcia M. A experiência dos comitês de ética no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Revista Bioética*, v. 6, n. 2, p. 211-216, 1998. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/350. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GOLDIM, José Roberto. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. *Revista da AMRIGS*, v. 53, n. 1., p. 58-63, 2009a. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/complexamrigs09.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GOLDIM, José Roberto. Bioética e pesquisa no Brasil. In: KIPPER, Délio José (org.). *Ética: teoria e prática: uma visão multidisciplinar*. Porto Alegre: EdPUCRS, 2006a. p. 17-28.
- GOLDIM, José Roberto. Bioética: origens e complexidade. *Revista HCPA*, v. 26, n. 2, p. 86-92, 2006b. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/complex.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GOLDIM, José Roberto. Página de bioética. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/bioetica.htm>.
- GOLDIM, José Roberto. Revisiting the Beginning of Bioethics: The Contribution of Fritz Jahr (1927). *Perspectives in Biology and Medicine*, v. 52, n. 3, p. 377-380, 2009b. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/article/315714/pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GOLDIM, José Roberto.; FRANCISCONI, Carlos Fernando. Os comitês de ética hospitalar. *Revista de Medicina ATM*, v. 15, n. 1, p. 327-334, 1995. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/comitatm.htm>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- GUILHEM, Dirce; DINIZ, Debora. *O que é ética em pesquisa*. São Paulo: Brasiliense, 2014.
- GUILHEM, Dirce; ZICKER, Fabio (orgs.). *Ética em pesquisa em saúde: avanços e desafios*. Brasília: Letras Livres, UnB, 2007.
- GUILHEM, Dirce. *Escravas do risco: bioética, mulheres e Aids*. Brasília: EdUnB, 2005.
- GUILHEM, Dirce.; DINIZ, Debora. *O que é ética em pesquisa*. São Paulo: Brasiliense, 2014.
- GUILHEM, Dirce.; GRECO, Dirceu. A Resolução CNS 196/1996 e o Sistema CEP/Conep. In: DINIZ, Debora; SUGAI, Andréa; GUILHEM, Dirce; SQUINCA, Flávia (orgs.). *Ética em pesquisa: temas globais*. Brasília: Letras Livres, UnB, 2008. p. 87-121.
- HOSSNE, William Saad; ALBUQUERQUE, Maria Clara; GOLDIM, José Roberto. Nascimento e desenvolvimento da bioética no Brasil. In: ANJOS, Márcio Fabri dos; SIQUEIRA, José Eduardo de (orgs.). *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 143-160.
- HOSSNE, William Saad. A regulamentação da pesquisa com seres humanos como instrumento de controle social. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (orgs.). *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Loyola, 2003a. p. 95-111.
- HOSSNE, William Saad. Introdução à 2ª edição ampliada. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos (Res. CNS nº 196/96 e outras). Brasília: Ministério da Saúde, 2003b. p. 24-25. Disponível em: http://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/688/1/normas_pesquisa_sereshumanos.pdf. Acesso em: 27 ago. 2020.
- JAHN, Fritz. A Seed for Integrative Bioethics: Articles by Fritz Jahr. In: MUZUR, Amir; SASS, Hans-Martin (eds.). *Fritz Jahr and the Foundations of Global Bioethics*. Zürich: Lit Verlag, 2012. p. 1-56.
- JAHN, Fritz. Ensaio de bioética e ética (1926-1947). In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (orgs.). *Bioética clínica e pluralismo: com ensaios originais de Fritz Jahr*. São Paulo: Loyola, 2013. p. 457-514.
- JECKER, Nancy Ann Silbergeld; JONSEN, Albert R.; PEARLMAN, Robert A. (eds.). *Bioethics: an Introduction to the History, Methods, and Practice*. Sudbury, MASS: Jones and Bartlett Publishers, 1997.

- JENNINGS, Bruce (ed.). *Bioethics*. 4th edition. 6 vols. Farmington Hill, Mich: Gale Cengage Learning, 2014.
- JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, 1998.
- JONSEN, Albert R.. *A Short History of Medical Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2000.
- JUNGES, José Roque. (Bio)Ética ambiental. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2010.
- JUNGES, José Roque. A proteção do meio ambiente na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *Revista Brasileira de Bioética*, v. 2, n. 1, p. 21-38, 2006. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7959>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- JUNGES, José Roque. *Bioética sanitária: desafios éticos da saúde coletiva*. São Paulo: Loyola, 2014.
- JUNGES, José Roque. *Bioética: hermenêutica e casuística*. São Paulo: Loyola, 2006.
- JUNGES, José Roque. *Bioética: perspectivas e desafios*. São Leopoldo: Editora Unisinos, 1995.
- JUNGES, José Roque. *Ecologia e criação: resposta cristã à crise ambiental*. São Paulo: Loyola, 2001.
- KATZ, Jay. *Experimentation with Human Beings. The Authority of the Investigator, Subject, Professions, and State in the Human Experimentation Process*. New York: Russell Sage Foundation, 1973.
- KIPPER, Délio José (org.). *Ética: teoria e prática: uma visão multidisciplinar*. Porto Alegre: EdIPUCRS, 2006.
- KIPPER, Délio José. Introdução. In: KIPPER, Délio José (org.). *Ética: teoria e prática: uma visão multidisciplinar*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006.
- KOCH, Tom. *Thieves of Virtue: When Bioethics Stole Medicine*. Cambridge, Mass: The MIT Press, 2012.
- KOTTOW, Miguel. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: SCHRAMM, Fermin Roland; REGO, Sergio; BRAZ, Marlene; PALÁCIOS, Marisa (orgs.). *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. p. 29-44.
- KOTTOW, Miguel. Bioética de protección. In: TEALDI, Juan Carlos (ed.). *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 165-167. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- LADUSÃNS, S. (Org.). *Questões atuais de bioética: investigações filosóficas da atualidade*. São Paulo: Loyola, 1990.
- LAUTÉRIO, Alex Pereira; et al. Noções preliminares: origem, evolução e conceito de bioética. In: COHEN, Claudio; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de (eds.). *Bioética, direito e medicina*. São Paulo: Manole, 2019. p. 2-10.
- LEOPOLD, Aldo. A ética da terra. Tradução de Diego Carlos Zanella. In: PESSINI, Leo; SGANZERLA, Anor; ZANELLA, Diego Carlos (orgs.). *Van Rensselaer Potter: um bioeticista original*. São Paulo: Loyola, 2018. p. 225-241.
- LORENZO, Claudio; AZEVÊDO, Eliane S. Bioethics publications in Brazil: A study of topic preferences and tendencies. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, v. 8, p. 148-150, sep. 1998. Disponível em: <http://www.eubios.info/EJ85/ej85h.htm>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- MAGLIO, Ignacio (org.). *Los Comités y las Comisiones Nacionales de Bioética en América Latina y el Caribe: situación actual, propuestas y desafíos*. Bogotá: Editorial Universidad el Bosque, 2018.
- MARINHO, Carmem L.C.; MINAYO-GOMEZ, Carlos. Decisões conflitivas na liberação dos transgênicos no Brasil. *São Paulo em Perspectiva*, v. 18, n. 3, p. 96-102, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392004000300011. Acesso em: 27 ago. 2020.
- MARQUES, Marília Bernardes. A bioética na política pública do Brasil. *IESUS*, v. 5, n. 1, p. 7-24, 1996. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/451>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- MARQUES, Marília Bernardes. A bioética na política pública do Brasil. *Revista Bioética*, v. 4, n. 2, p. 1-13, 1996. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/408/371. Acesso em: 27 ago. 2020.

- MESQUITA, Waldir Paiva. Prefácio. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (orgs.). Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Bioética, 1998. p. 13.
- OGUISSO, Taka; ZOBOLI, Elma (orgs.). Ética e bioética: desafios para a enfermagem e a saúde. Barueri, SP: Manole, 2017.
- OLIVEIRA, Fátima. Bioética: uma face da cidadania. São Paulo: Moderna, 1997.
- OLIVEIRA, Fátima. Engenharia genética: o sétimo dia da criação. São Paulo: Moderna, 1995a.
- OLIVEIRA, Fátima. Feminismo, luta anti-racista e bioética. Cadernos Pagu, n. 5, p. 73-107, 1995b. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1775/1830>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- OLIVEIRA, Fátima. Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética: a busca da justiça de gênero, anti-racista e de classes. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 345-363
- OLIVEIRA, Fátima. Por uma bioética não-sexista, anti-racista e libertária. Revista Estudos Feministas, v. 3, n. 2, p. 331-347, 1995c. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/16444/15025>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- OLIVEIRA, Fátima.; FERRAZ, Thereza Campanille; FERREIRA, Livia Cristina Oliveira. Idéias feministas sobre bioética. Revista Estudos Feministas, v. 9, n. 2, p. 483-511, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v9n2/8636.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- OLIVEIRA, Laura de. Revista Bioética: ascensão e dinâmica de um campo para a ética aplicada à ciência no Brasil (1993-2008). 2009. 202 p. Dissertação (Mestrado em História). Universidade Federal de Goiás, 2009b.
- PAIVA, Carlos Henrique Assunção; TEIXEIRA, Luiz Antonio. Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. História, Ciências e Saúde – Manguinhos, v. 21, n. 1, p. 15-35, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/hcsm/v21n1/0104-5970-hcsm-21-1-00015.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- PATRÃO NEVES, Maria do Céu; OSSWALD, Waler. Bioética simples. Lisboa: Verbo, 2014.
- PELIZZOLI, Marcelo Luiz (org.). Bioética como novo paradigma. Petrópolis: Vozes, 2007.
- PELIZZOLI, Marcelo Luiz. A emergência do paradigma ecológico. Petrópolis: Vozes, 1999.
- PELIZZOLI, Marcelo Luiz. Correntes da ética ambiental. Petrópolis: Vozes, 2003.
- PELIZZOLI, Marcelo Luiz. Ética e meio ambiente: para uma sociedade sustentável. Petrópolis: Vozes, 2013.
- PELIZZOLI, Marcelo Luiz. Homo Ecologicus: educação, ética e práticas vitais. Caxias do Sul: EDUCS, 2011.
- PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (orgs.). Bioética na Ibero-América: história e perspectivas. São Paulo: Loyola, 2007.
- PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (orgs.). Problemas atuais de bioética. São Paulo: Loyola, 1991.
- PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PRADO, Mauro Machado. Bioética no Brasil: produções científicas e perspectivas. In: ANJOS, Márcio Fabri dos; SIQUEIRA, José Eduardo de (orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida, SP: Ideias & Letras, 2007. p. 213-235.
- PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; STEPKE, F.L. (eds.). Ibero-American Bioethics: History and Perspectives. Dordrecht: Springer, 2010.
- PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (orgs.). Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 81-98.
- PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Uma radiografia da bioética no Brasil: pioneiros, programas educacionais e institucionais e perspectivas. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (orgs.). Bioética na Ibero-América: história e perspectivas. São Paulo: Loyola, 2007. p. 99-122.
- PESSINI, Leo; BARCHITONTAINE, Christian de Paul de (orgs.). Problemas atuais de bioética. São Paulo: Loyola, 2014.

- PESSINI, Leo; SGANZERLA, Anor; ZANELLA, Diego Carlos (orgs.). Van Rensselaer Potter: um bioeticista original. São Paulo: Loyola, 2018.
- PESSINI, Leo. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. *Revista Bioética*, v. 21, n. 1, p. 9-19, 2013a. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000100002>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- PESSINI, Leo. No berço da bioética: o encontro de um credo, com um imperativo e um princípio. *Revista Colombiana de Bioética*, v. 8, n. 1, p. 32-54, 2013b. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189228429003>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- PORTO, Dora; GARRAFA, Volnei; MARTINS, Gerson Zafalon; BARBOSA, Swenderberger do Nascimento (orgs.). *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois*. Brasília: CFM, 2012.
- PORTO, Dora; GARRAFA, Volnei. A influência da Reforma Sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 16, supl. 1, p. 719-729, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a02v16s1.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- PORTO, Dora; GARRAFA, Volnei. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. *Revista Bioética*, v. 13, n. 1, p. 111-123, 2005. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/96/91. Acesso em: 27 ago. 2020.
- PORTO, Dora. Bioética de intervenção: retrospectiva de uma utopia. In: PORTO, Dora; GARRAFA, Volnei; MARTINS, Gerson Zafalon; BARBOSA, Swenderberger do Nascimento (orgs.). *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois*. Brasília: CFM, 2012. p. 111-128.
- POST, Stephen G. (ed.). *Encyclopedia of Bioethics*. 3rd edition. 5 vols. New York: Macmillan Reference, 2004.
- POTTER, Van Rensselaer. *Bioethics: Bridge to the Future*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, Inc., 1971.
- POTTER, Van Rensselaer. *Bioethics. The Science of Survival. Perspective in Biology and Medicine*, v. 14, n. 1, p. 127-153, 1970. Disponível em: <https://doi.org/10.1353/pbm.1970.0015>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- POTTER, Van Rensselaer. *Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold*. Tradução de Cecília Camargo Bartalotti. São Paulo: Loyola, 2018.
- POTTER, Van Rensselaer. *Bioética: ponte para o futuro*. Tradução de Diego Carlos Zanella. São Paulo: Loyola, 2016.
- POTTER, Van Rensselaer. *Bioetica: ponte verso il futuro*. Traduzione italiana di R. Ricciardi. Messina: Sicania, 2000.
- POTTER, Van Rensselaer. *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy*. East Lansing, MI: Michigan State University Press, 1988.
- REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa; SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo. *Bioética para profissionais da saúde*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009.
- REICH, Warren T. How Bioethics Got Its Name. *Hastings Center Report*, v. 23, n. 6, p. 6-7, 1993. (Special Supplement: The Birth of Bioethics). Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/3562928>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- REICH, Warren T. The Word "Bioethics": Its Birth and the Legacies of those Who Shaped it. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v. 4, n. 4, p. 319-335, 1994. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/article/245721>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- REICH, Warren T. The Word "Bioethics": The Struggle Over Its Earliest Meanings. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v. 5, n. 1, p. 19-34, 1995. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/article/245728>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- ROTHMAN, David J. *Strangers at the Bedside. A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. New York: Basic Books, 1991.
- SASS, Hans-Martin. Fritz Jahr's 1927 Concept of Bioethics. *Kennedy Journal of Ethics Journal*, v. 17, n. 4, p. 279-295, 2007. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/article/232634>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- SBB. Sociedade Brasileira de Bioética. *Nosso histórico*. Sociedade Brasileira de Bioética. 2019. Disponível em: <http://www.sbbioetica.org.br/Historico>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- SCHRAMM, Fermin Roland; KOTTOW, Miguel. *Principios bioéticos en salud pública: limitaciones*

- y propuestas. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 17, n. 4, p. 949-956, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- SCHRAMM, Fermin Roland; REGO, Sergio; BRAZ, Marlene; PALÁCIOS, Marisa (orgs.). *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.
- SCHRAMM, Fermin Roland. A bioética da proteção em saúde pública. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (orgs.). *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Loyola, 2003. p. 71-84.
- SCHRAMM, Fermin Roland. A bioética de proteção é pertinente e legítima? *Revista Bioética*, v. 19, n. 3, p. 713-724, 2011. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/673/705. Acesso em: 27 ago. 2020.
- SCHRAMM, Fermin Roland. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, n. 5, p. 1531-1538, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n5/1413-8123-csc-22-05-1531.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- SCHRAMM, Fermin Roland. A identidade sanitária da bioética brasileira e a bioética da proteção no contexto da globalização. *Revista Facid: Ciência & Vida*, v. 4, n. 1, p. 129-142, 2008a. Disponível em: http://imagens.devrybrasil.edu.br/wp-content/uploads/sites/63/2014/12/23144038/Vol_4_N_1_mai_2008_Revista_facid.pdf?g_a=2.48487968.705593125.1578690212-1844167406.1578690212. Acesso em: 27 ago. 2020.
- SCHRAMM, Fermin Roland. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade da vida das pessoas humanas? In: SCHRAMM, Fermin Roland; REGO, Sergio; BRAZ, Marlene; PALÁCIOS, Marisa (orgs.). *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. p. 15-28.
- SCHRAMM, Fermin Roland. A terceira margem da saúde: ética natural, complexidade, crise e responsabilidade no saber-fazer sanitário. Brasília: Editora UnB, 1996.
- SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 11-23, 2008b. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/52/55. Acesso em: 27 ago. 2020.
- SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção. In: GARRAFA, Volnei; KOTTOW, Miguel; SAADA, Alya (orgs.). *Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia, 2006. p. 143-157.
- SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (orgs.). *Bioética*. 2. Ed. São Paulo: EdUSP, 1999.
- SEGRE, Marco. (org.). *A questão ética e a saúde humana*. São Paulo: Editora Atheneu, 2006.
- SEGRE, Marco. Autonomia individual. In: TEALDI, Juan Carlos (ed.). *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 423-425. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- SEGRE, Marco. Definição de bioética e sua relação com a ética, deontologia e diceologia. In: SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (orgs.). *Bioética*. 2. Ed. São Paulo: EdUSP, 1999. p. 23-29.
- SENADO FEDERAL. Projeto de Resolução nº 18, de 15 de março de 1999, da autoria do Senador Lúcio Alcântara, que cria o Conselho Brasileiro de Bioética, junto à Comissão de Assuntos Sociais do Senado Federal. *Diário do Senado Federal*, nº 36, de 1999. Brasília, 16 de março de 1999, p. 5401-5403. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/diarios/ver/12607?sequencia=89>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- SGANZERLA, Anor; RAULI, Patricia Maria Forte; RENK, Valquíria Elita (orgs.). *Bioética ambiental*. Curitiba: PUCPRESS, 2018.
- SIQUEIRA, José Eduardo de; PORTO, Dora; FORTES, Paulo Antonio de Carvalho. Linhas temáticas da bioética no Brasil. In: ANJOS, Márcio Fabri dos; SIQUEIRA, José Eduardo de (orgs.). *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. São Paulo: Ideias & Letras, 2007. p. 161-184.
- SKLOOT, Rebecca. *A vida imortal de Henrietta Lacks*. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.
- TEALDI, Juan Carlos (ed.). *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Red Latinoamericana

- y del Caribe de Bioética (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia, 2008. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- TOULMIN, Stephen. Como a medicina salvou a vida da ética. Tradução de Diego Carlos Zanella. *Thaumazein*, Santa Maria, v. 10, n. 19, p. 109-121, 2017. Disponível em: https://periodicos.ufrn.br/index.php/thaumazein/article/view/1976/pdf_1. Acesso em: 27 ago. 2020.
- TOULMIN, Stephen. How Medicine Saved the Life of Ethics. *Perspectives in Biology and Medicine*, v. 25, n. 4, p. 736-750, 1982. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/article/404227/pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- TROMBERT, A.R.; CHARTIER, M.E. Hacia la consolidación de una bioética latinoamericana: entrevista al profesor José Roque Junges. *Revista Binacional Brasil-Argentina*, v. 7, n. 2, p. 167-174, 2018. Disponível em: <http://periodicos2.uesb.br/index.php/rbba/article/view/4645>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- TUROLDO, Fabrizio. *Bioetica e reciprocità: una nuova prospettiva sull'etica della vita*. Roma: Città Nuova, 2011.
- TUROLDO, Fabrizio. *Breve storia della bioetica*. Torino: Lindau, 2014.
- UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. 2005. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em: 27 ago. 2020.
- VARGA, Andrew C. *Problemas de bioética*. São Leopoldo, RS: UNISINOS, 1982.
- VENANCIO, Jorge. Editorial. *Cadernos de Ética em Pesquisa*, v. 1, n. 1, p. 1-3, 2019. Disponível em: <http://cadernosdeeticaempesquisa.cienciasus.gov.br/index.php/Caderno19/article/view/6>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- VIEIRA, Sonia; HOSSNE, William Saad. *Experimentação com seres humanos*. São Paulo: Moderna, 1987.
- ZANELLA, Diego Carlos. Humanidades e ciência: uma leitura a partir da bioética de Van Rensselaer (V.R.) Potter. *Interface (Botucatu)*, v. 22, n. 65, p. 473-480, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v22n65/1414-3283-icse-22-65-0473.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2020.
- ZANELLA, Diego Carlos; SGANZERLA, Anor; PESSINI, Leocir. A bioética global de V.R. Potter. *Ambiente & Sociedade*, v. 22, 2019, p. 1-8. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/asoc/v22/pt_1809-4422-asoc-22-e02081.pdf. Acesso em: 27 ago. 2020.