

Enfermedades desatendidas y bioética: diálogo de un viejo problema con una nueva área de conocimiento

Bruno Leonardo Alves de Andrade¹, Dais Gonçalves Rocha²

Resumem

Las enfermedades desatendidas se muestran como un flagelo persistente históricamente en las poblaciones excluidas, por lo tanto, son de un especial interés para la bioética. Se las clasifican como un grupo de enfermedades infecciosas que están fuertemente asociadas a las condiciones de pobreza verificadas, en su gran mayoría, en los países periféricos. Este estudio tuvo como objetivo aproximar dos áreas de conocimiento por medio de un diálogo abierto con el fin de demostrar que, a pesar de específicas, ellas pueden actuar de manera sinérgica. Se trata de un estudio de revisión bibliográfica que procura profundizar los siguientes ejes: 1) conceptos y visiones de las enfermedades desatendidas y la bioética; 2) consecuencias y contexto de las enfermedades desatendidas; 3) enfermedades desatendidas en los estudios de la bioética. Se verificó que hay un diálogo posible y también la necesidad de elementos que ratifican la bioética como un campo de mediación que debe ser utilizado para la superación del conflicto ético que permea el tema de las enfermedades desatendidas.

Palabras-clave: Enfermedades desatendidas. Bioética. Pobreza. Vulnerabilidad social.

Resumo

Doenças negligenciadas e bioética: diálogo de um velho problema com uma nova área do conhecimento

As doenças negligenciadas representam flagelo persistente no histórico das populações excluídas, sendo, portanto, objeto de interesse da bioética. São classificadas como grupo de doenças infecciosas fortemente associadas às condições de pobreza verificadas, em sua grande maioria, nos países periféricos. O objetivo deste estudo foi aproximar duas áreas do conhecimento por meio de diálogo, a fim de demonstrar que, apesar de específicas, ambas podem atuar de maneira sinérgica. Trata-se de estudo de revisão bibliográfica que procurou aprofundar o tema a partir dos seguintes eixos: 1) conceitos e visões das doenças negligenciadas e da bioética; 2) consequências e contexto das doenças negligenciadas; 3) doenças negligenciadas nos estudos de bioética. Verificou-se o estabelecimento do diálogo, bem como a emergência de elementos que ratificaram a bioética como campo de mediação a ser utilizado na superação do conflito ético que permeia o tema das doenças negligenciadas.

Palavras-chave: Doenças negligenciadas. Bioética. Pobreza. Vulnerabilidade social.

Abstract

Neglected diseases and bioethics: dialogue between an old problem and a new area of knowledge

Neglected diseases have long been the scourge of excluded populations, and are therefore of particular relevance to the field of bioethics. Neglected diseases are classified as a group of infectious diseases that are strongly associated with conditions of poverty, and are mostly found in peripheral countries. The aim of the present study was to bring together bioethical knowledge and existing knowledge of such diseases, demonstrating that, while they are different, such areas of knowledge can be used synergistically. A bibliographic review was performed with the aim of expanding knowledge of the following areas: 1) concepts and visions of neglected diseases and bioethics; 2) consequences and context of neglected diseases; 3) neglected diseases in bioethical studies. It was found that a dialogue between the two areas exists, and elements were identified confirming the value of bioethics as a mediation tool for overcoming the ethical conflict that permeates the issue of neglected diseases.

Keywords: Neglected diseases. Bioethics. Poverty. Social vulnerability.

1. **Doutorando** blandrade17@hotmail.com 2. **Doutora** daisrocha@yahoo.com.br – Universidade de Brasília, Brasília/DF, Brasil.

Correspondência

Bruno Leonardo Alves de Andrade – Área Especial 4, Lote E/F, Edifício Isla Residence, apto. 907, Bloco D, Guará II CEP 70070-640. Brasília/DF, Brasil.

Declaram não haver conflito de interesse.

Hace tiempo la humanidad es azotada por enfermedades asociadas a la pobreza que proliferan, sobre todo, en ambientes marcados por la exclusión social. Son llamadas “enfermedades desatendidas” y, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) ¹, forman un conjunto de 17 enfermedades que afectan especialmente a personas que viven en los trópicos, sin embargo no exclusivamente a ellas. En esa relación, se incluyen enfermedades como: tracoma; úlcera de Buruli; tripanosomiasis africana (enfermedad del sueño); mal de Chagas (tripanosomiasis americana); dengue; dracunculiasis; cisticercosis; leishmaniosis; hanseniasis; filariosis linfática; oncocercosis; esquistosomiasis; pian; geo-helminthiasis; hidrofobia (rabia); equinocosis y fascioliasis. Datos de la OMS sobre el tema revelan que muchas de ellas ya fueron altamente frecuentes, no obstante a medida que las sociedades se desarrollaron y las condiciones de vida mejoraron, fueron desapareciendo poco a poco.

Ante tales evidencias, se exige a la bioética un posicionamiento que oriente la toma de decisiones y las prácticas desarrolladas por los sectores público y privado en relación a enfrentar el problema, conforme lo expresa la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH)* ². La promulgación de ese documento tornó explícito el deber de la bioética de traer al centro del debate el problema de las enfermedades desatendidas que, además de neurálgico, se revela urgente, en razón de su carácter socialmente relevante. En este sentido, la crítica de la corriente de la bioética, que convive en el mismo espacio en que las causas y los efectos de las enfermedades desatendidas tienen lugar, se torna un elemento esencial en el proceso de promoción de la conciencia política, destinada a revertir tal condición, siendo capaz de contribuir al combate de males que afectan de manera incesante la salud de los individuos y de sus colectivos.

La trayectoria recorrida por la bioética a lo largo de su existencia demuestra su consolidación en tanto disciplina autónoma, ampliando continuamente su horizonte de actuación. En un comienzo, su foco de actuación se restringía a la relación profesional de la salud-paciente y a las investigaciones que incluían seres humanos. A lo largo de los años, a partir de la necesidad de una agenda más exhaustiva, que cubriera la relación entre salud y sociedad, especialmente en relación a las cuestiones urgentes de los países en desarrollo, su fundamentación epistemológica fue rediseñada incluyendo, sobre todo en las últimas décadas, cuestiones históricamente persistentes relacionadas con la pobreza y la exclu-

sión social, como es el caso de las enfermedades desatendidas.

La desatención que permea el historial de determinadas enfermedades transmisibles asociadas a la pobreza, impacta directamente en las condiciones sociales y económicas de poblaciones marginales, que habitan, en su gran mayoría, las áreas pobres de países de baja y media riqueza ³. Actualmente, aun con el inminente riesgo de contaminación de por lo menos el 40% de la población mundial por una enfermedad desatendida, se verifica que éstas permanecen en gran parte ocultas, concentradas en áreas remotas rurales o en favelas/villas urbanas ^{3,4}.

Por esto, la línea del pensamiento bioético defendida por el presente artículo es justamente aquella que centra su actuación en la resolución de conflictos éticos que nacen de las inquietudes y de las injusticias y que, en general, provienen de las asimetrías de poder. Por tratarse de un tema que traspasa fronteras, este artículo procuró no ir más allá de las referencias representadas por aquellas localidades cuyos cuadros sanitarios muestran altos índices de contaminación o aspectos ampliamente favorables al desarrollo de enfermedades desatendidas, como es el caso de los países de América Latina ⁵. Otras fuentes fueron consultadas, en el intento de promover un debate bioético que no fuese restringido y que pudiese alcanzar una dimensión internacional.

Corroborando la perspectiva anteriormente descrita, Kottow ⁶ afirma que la bioética desarrollada por los países periféricos necesita dialogar con el discurso hegemónico, aunque aquel provenga de fuera, no puede desconsiderarlo so pena de quedar atrapada en coordenadas de pensamientos desconectados de los centros de decisión y vulnerables al choque de intereses que afectan de modo negativo al bien común, sobre todo de las poblaciones socialmente fragilizadas. Así, cuanto más divergentes y conflictivas se tornan las bioéticas de procedencia moral diversa, más importante es no perder contacto con los discursos varios, inclusive aquellos enunciados por los países llamados centrales, poseedores de mayor riqueza y detentores de la hegemonía en la producción científica mundial. Por tanto, se propone promover el diálogo con la bioética en torno a un problema de relevancia social, cuyo impacto se refleje en el desarrollo global.

Método

Se trata de un estudio de revisión bibliográfica que utilizó la literatura especializada en enferme-

dades desatendidas y bioética, a fin de verificar un posible diálogo entre las dos temáticas del campo de la salud. Se utilizaron las bases de datos SciELO, PubMed, Biblioteca Virtual en Salud (BVS) y el Google Académico. Para la captación de las publicaciones científicas, fueron empleados los siguientes descriptores: “doenças negligenciadas” (enfermedades desatendidas), “doenças tropicais negligenciadas” (enfermedades tropicales desatendidas), “prioridades de pesquisa” (prioridades de investigación) y “ética em pesquisa” (ética en investigación) -en portugués- y “neglected diseases”, “neglected tropical diseases”, “research priorities” y “research ethics” – en inglés.

En base al relevamiento llevado a cabo con las diversas fuentes, se efectuó la selección del material relativo al objeto de estudio. Fueron seleccionados artículos, capítulos de libros y documentos que presentaron relevancia para la construcción del diálogo de las enfermedades desatendidas con la bioética. Luego de la lectura y apreciación del material, se elaboró el presente artículo, a partir de la delimitación de los conceptos acerca del objeto puesto a dialogar con la bioética, sus consecuencias, su contexto de ocurrencia y su íntima relación con las condiciones de vida de la población. Posteriormente, se verificó de qué modo los estudios teóricos de la bioética perciben y explicitan el tema de las enfermedades desatendidas. Es decir, el proceso de elaboración del artículo tuvo lugar justamente a partir de la verificación de puntos de convergencia de una nueva área del conocimiento con un viejo problema en el campo de la salud que está permeado por un conflicto ético.

Bioética y perspectiva colectiva

A lo largo de su trayectoria, la bioética viene pasando por revisiones tanto de su definición conceptual como de sus propuestas de acción. Conceptos que habían sido dejados de lado fueron revisitados y reincorporados, esta vez como protagonistas del discurso de esta disciplina que, en esencia, se dedica a la supervivencia de la especie humana. En este sentido, cabe recordar que, hace más de treinta años, el médico estadounidense Van Rensselaer Potter, al crear el neologismo *bioética*, la definió como área científica dedicada a la búsqueda del conocimiento y de la sabiduría. Según él, la sabiduría representaría el conocimiento necesario para administrar el propio conocimiento con el objetivo de obtener el bien social⁷.

A partir de su concepción, que comprendía la bioética como puente hacia el futuro, Potter proponía el perfeccionamiento de la ciencia por medio de la ética, a fin de garantizar la calidad de vida, transformándola en una disciplina capaz de acompañar el desarrollo científico. Apoyada en la vigilancia ética, libre de intereses morales y con la necesidad de ofrecer una continua democratización del conocimiento⁷, la bioética – desde que fue propuesta por Potter hasta el momento actual- ha buscado consolidarse como pensamiento filosófico enriquecedor, materializado por medio del diálogo contextualizado y plural, de cara a la mediación de conflictos de naturaleza ética, la mayor parte de los cuales afecta con más intensidad a la porción excluida o vulnerable de la sociedad⁸.

Aunque se puede cuestionar la propuesta potteriana de bioética como ciencia –una vez que ésta se direcciona sobre valores y es leída como verdades y no como hechos^{9,10}- es innegable que en los últimos treinta años la bioética fue el campo en la ética aplicada que más progresos presentó. El análisis de su trayectoria en las últimas décadas demuestra que tres referencias básicas pasaron a sustentar una propuesta de estatuto epistemológico¹¹:

- 1) Estructura con una perspectiva ineludiblemente pautada en la multi-inter-disciplinariedad entre variados núcleos de conocimiento y diferentes perspectivas de las cuestiones observadas, a partir de la interpretación de la complejidad: a) del conocimiento científico y tecnológico; b) del conocimiento socialmente acumulado; c) de la propia realidad concreta en cuestión y de la cual formamos parte;
- 2) Respeto al pluralismo moral presente en las democracias seculares posmodernas, orientadas por la búsqueda del equilibrio y observación de los referentes sociales específicos que guían a personas, sociedades y naciones en el sentido de la tolerancia, sin imposiciones de patrones morales;
- 3) La comprensión de la imposibilidad de una existencia de paradigmas bioéticos universales, lo que conduce a la construcción de un nuevo discurso bioético sustentado básicamente por el diálogo, la coherencia y la argumentación.

A partir de este nuevo modo de pensar la bioética fue que cuestiones persistentes en la historia de la humanidad desde hace mucho, pasaron a ocupar un espacio destacado en las propuestas que antecedieron la agenda para la disciplina del siglo XXI¹²⁻¹⁴. Cabe destacar que anteriormente Berlinger¹⁵ había

adoptado el término *bioética cotidiana* para describir cuestiones concernientes a las situaciones que *acontecen diariamente*, pero que *no deberían estar aconteciendo más*, por ejemplo la pobreza, la exclusión social y las enfermedades desatendidas. En Brasil, Garrafa y Porto utilizaron la misma definición, adaptando la idea para *bioética de las situaciones persistentes*¹⁶.

Lo importante es que tanto la propuesta de Berlinguer¹⁵ como la de Garrafa y Porto¹⁶, subrayan la necesidad de pensar una bioética capaz de abordar los determinantes sociales básicos –y, por tanto, persistentes y críticos– de la vida humana, tanto en los individuos como en las colectividades. El encuentro de la bioética con lo colectivo, con lo social, surgió tímidamente a partir de mediados de los años '90 y se fortaleció en la década siguiente, teniendo como protagonistas a autores de América Latina que fueron en busca de una bioética vuelta hacia cuestiones de desigualdad social y equidad, justicia social, responsabilidad individual y colectiva en relación a los cuidados de la salud, asignación y priorización de recursos escasos, pobreza, racismo, salud pública y políticas sociales y sanitarias^{11-14, 16, 17}.

Se destaca que la bioética, como nueva forma de valorización de la vida, debe establecer una fuerte relación con las cuestiones sociales que impactan directamente en las condiciones de salud de las poblaciones, en especial de aquellas más pobres, presentes tanto en los países periféricos como en los países centrales. No puede quedar limitada a cuestiones estrictamente biomédicas. Cuestiones de justicia, solidaridad, humanidad y equidad deben ser protagonistas en los análisis de los conflictos bioéticos, así, estos conflictos son el medio por el cual el acceso al bienestar y el derecho a una vida más digna pueden hacerse realidad¹⁸.

Enfermedades desatendidas y bioética

La breve introducción sobre la bioética y su vinculación con cuestiones de relevancia social que persisten en la historia de las poblaciones, reveló la lógica adoptada en este artículo que es la de estimular el diálogo entre las enfermedades desatendidas y la bioética, aunque delante de las especificidades de cada área del conocimiento. En nuestro punto de vista, tres hechos fundamentales actuaron como elementos-clave en el establecimiento del diálogo entre los dos temas.

El primero de ellos es la persistencia que las enfermedades desatendidas ocupan en el cuadro

de la salud, no más restringida a la situación local, sí a la global¹⁹, como se mencionó anteriormente. El segundo hecho es que la bioética y las enfermedades desatendidas, aun con sus especificidades, recorren caminos convergentes en algunos puntos. Se observa, en la historia de ambas, la presencia de cuestiones asociadas a los determinantes sociales y a los contextos de la salud, tornándose así áreas del conocimiento de carácter transdisciplinar, complejas, que necesitan ser analizadas en su totalidad²⁰.

Basándonos en el pensamiento de Sotolongo²¹, podemos verificar que tanto la temática de la bioética como la de las enfermedades desatendidas tienen que lidiar, en sus reflexiones teóricas y en sus prácticas con circunstancias, situaciones y fenómenos referentes a la vida y a su sustentabilidad, los cuales emanan de las interacciones entre los seres humanos, sobre todo de las interacciones sociales. Algunas de esas interacciones afectan a las otras, de modo que producen circunstancias o fenómenos inesperados, sorprendentes y paradójales, para los cuales no siempre hay solución prevista o pensada, lo que viene a configurar el carácter complejo de las dos áreas temáticas.

Puede decirse que son transdisciplinares, por tratarse de áreas del saber que superan las fronteras delimitadoras de las disciplinas involucradas en el estudio de los objetos, en los diálogos que conducen a los nuevos conocimientos, así como al enriquecimiento recíproco de todos los agentes, en donde el todo es mayor que las partes²². La transdisciplinariedad promueve la superación de las barreras que marcan los límites de las diversas disciplinas, al promover el continuo ejercicio del cambio, el cual se traduce en distinguir y no seccionar; asociar e interconectar y no reducir o aislar; tornar complejo y no simplificar²³.

Las dos áreas son complejas, pues tratan de temas que involucran una causalidad sensible al contexto y al entorno, en el que se refiere a los componentes naturales, sociales y humanos. Es decir, se trata de una relación de causalidad sensible tanto a lo que está ocurriendo ahora, así como a la historia o al pasado de esos componentes²¹.

Cabe destacar que la complejidad permite distinguir las cualidades emergentes de la interacción entre las partes y sus relaciones con el todo, proyectándose más allá del clásico modelo determinista al captar, de este momento en adelante, la noción de desorden, imprevisibilidad, error y caos como fomentadores de la evolución y de los cambios²⁴. Para Morin²⁵, enfrentar la complejidad de lo real significa enfrentarse con las paradojas del orden/

desorden, la parte/el todo, lo singular/general; incorporar el caso y lo particular como componentes de análisis científico, integrando la naturaleza singular y evolutiva del mundo a su naturaleza accidental y contingente.

De acuerdo con Garrafa ²⁴, todos los elementos conceptuales anteriormente presentados pueden ser trabajados según criterios adecuados, contribuyendo a la construcción de un pensamiento bioético nuevo, amplio y comprometido con las cuestiones éticas persistentes verificadas, en su gran mayoría, en la realidad de los países periféricos. Como resultado de esa constatación, se levanta el tercer y último hecho determinante para el diálogo establecido en este artículo. La complejidad y la transdisciplinariedad de las dos áreas estimularon a la bioética a adoptar una postura más crítica y politizada acerca de las cuestiones éticas que involucran los determinantes sociales de la salud en contextos sociales que, en general, congregan poblaciones excluidas con alto grado de vulnerabilidad social, como es el caso de aquellos lugares donde existen enfermedades y enfermos desatendidos.

De acuerdo a lo que se expuso, es posible afirmar que en la actual fase en que se encuentra la humanidad, la tolerancia hacia las consecuencias provenientes del legado de las enfermedades desatendidas se han tornado algo inaceptable. La paradoja es explícita. Con el avance de la ingeniería genética se pasa a convivir con el tratamiento de enfermedades hasta entonces incurables, sin embargo a un lado existen individuos viviendo en condiciones infrahumanas, con total predisposición a contraer enfermedades que no deberían tener más lugar.

Así como se indicó, el *locus* de preferencia de las enfermedades desatendidas son los contextos dejados atrás por el progreso socioeconómico; consecuentemente, son contextos que viven al margen del desarrollo científico y tecnológico alcanzado por la humanidad en los últimos años. Se observa que la relación establecida entre miseria y enfermedades desatendidas ha agravado aún más el cuadro de pobreza de poblaciones alrededor del planeta. Es decir, se puede considerar a la pobreza, simultáneamente, como punto de partida y resultado final de las enfermedades desatendidas ²⁶. Para Pogge ²⁷ y Luna ²⁸, la pobreza debe ser vista como violación a los Derechos Humanos, principalmente cuando es causada por muchos de los países ricos o centrales en su perversa actuación sobre los países pobres o periféricos.

El denominador común del individuo pobre y excluido es el desamparo, condición vital en que

se necesita protección y, además, los medios para obtenerla, de manera de evitar el progresivo agravamiento o la cronicidad de la exclusión y de la pobreza, que tienden a ocurrir con la falta de ayuda extranjera. La sinergia negativa entre pobreza y enfermedad requiere protección, que debe estar disponible y accesible como función protectora del Estado, estableciéndose como derecho moral que se extiende más allá, de acuerdo con la doctrina política vigente ⁶.

Desde nuestro punto de vista, el conflicto bioético trasladado a la temática de las enfermedades desatendidas, además de relevante, se torna hecho concreto delante de su magnitud. Esto se confirma cuando se verifica que las enfermedades desatendidas, además de atacar al 80% de la población de los países periféricos, también ocasionan millones de muertes por año. Se estima que, para el enfrentamiento de ese mal que se perpetúa en la historia de la humanidad, es necesario contar con un arsenal terapéutico correspondiente al 20% de la producción del mercado farmacéutico mundial ²⁹.

No obstante, cuando se trata de acciones vueltas al enfrentamiento de las enfermedades desatendidas por la industria farmacéutica mundial, lo que se observa es que esa industria generalmente destina la mayor parte de su arsenal terapéutico a las demandas del mercado, dejando en segundo plano a las necesidades de los millares de excluidos, víctimas o expuestos a enfermedades presentes sólo en la realidad sanitaria de los países periféricos ³⁰. Un estudio sobre la realización de investigaciones en relación a las enfermedades desatendidas que involucraban las principales industrias farmacéuticas mundiales, observó que sólo el 1% del presupuesto anual de algunas de ellas era destinado a financiar estudios que contemplaran esas enfermedades ³¹.

Corroborando la situación anteriormente descrita, de los millares de medicamentos nuevos lanzados en los últimos 25 años, se verifica que un porcentaje muy bajo (menos del 1%), se destinó al tratamiento de las enfermedades relacionadas a la pobreza ²⁹. Es decir, los datos apuntados demuestran y confirman que las enfermedades desatendidas no representan un mercado atractivo para la industria farmacéutica, sobre todo en razón de que el público al que están dirigidos no dispone de los recursos para adquirir tales medicamentos ³².

Cabe resaltar que, en el periodo comprendido entre los años 1975 y 2004, fueron desarrollados 1.556 nuevos medicamentos, de los cuales sólo 21 eran destinados a las enfermedades desatendidas ³³. Además de eso, entre 2000 y 2005, ninguna de las 20

empresas farmacéuticas de mayor facturación bruta mundial lanzó al mercado un solo medicamento siquiera para el tratamiento de enfermedades relacionadas a la pobreza, que atacan en mayor escala a las poblaciones de los países periféricos³⁴.

Este hecho es confirmado cuando Franco-Paredes y Santo-Apreciado²⁶ aseguran que varios individuos socialmente excluidos, contando con pocas opciones y raras oportunidades de impedir la propia enfermedad, no reciben tratamiento para evitar la incapacidad y las muertes prematuras causadas por las enfermedades relacionadas a la pobreza. Por lo tanto, basándose en esas necesidades, el Estado como agente promotor del bienestar social, junto con la sociedad organizada, debe intervenir en el intento de eliminar o reducir al mínimo posible las diferencias que, aunque innecesarias, evitables e injustas³⁵, se evidencian en lo cotidiano y en la historia de las poblaciones pobres y marginalizadas.

Schramm³⁶ también afirma que la pobreza extrema convierte a las personas en rehenes, víctimas cuyas libertades fundamentales fueron secuestradas, impidiéndolas de realizar sus proyectos de vida, una vez que son obligadas a vivir en condiciones que las privan de la capacidad para alcanzar una vida objetiva y subjetivamente digna. Tales individuos y poblaciones pueden ser considerados afectados, vulnerados³⁷ y excluidos por el proceso de globalización en curso, encuadrándose en las características básicas de aquellos que están predispuestos a padecer algún tipo de enfermedad desatendida. De esta manera, es posible pensar a la bioética como praxis capaz, no sólo de explicitar y debatir conflictos morales en la intención de proteger individuos y colectividades contra amenazas que pueden perjudicar de manera irreversible sus existencias, sino también de recomendar estrategias para el enfrentamiento de las inequidades.

Además de eso, la bioética debe reforzar, por medio de su discurso, que la asistencia a la salud no puede ser comparada con una mercadería a ser comprada y vendida de cualquier manera en el mercado^{35,38}. En la medida en que estos hechos tienden a ocurrir, se avanza hacia la exclusión, el distanciamiento y el aislamiento de aquellos grupos poblacionales que fueron privados de los beneficios proporcionados por el desarrollo³⁹.

Para Farmer y Campos⁴⁰, los avances de la ciencia en el campo de la salud tienen lugar de manera diferente, de acuerdo a cada contexto social, generando que los frutos de ese avance no estén disponibles a los que más lo necesitan. Aun

de acuerdo con esos autores, tanto el derecho a la salud como el derecho a la participación en los avances científicos, son explícitamente dispares cuando se comparan los países centrales y los países periféricos. En la visión de Garrafa⁴¹, es indispensable que una nueva bioética, más dinámica y más politizada, construya y coloque a disposición de las localidades más necesitadas de bienes de consumo mínimos para la supervivencia humana, un conjunto de herramientas concretas, originadas en la teoría y el método científico, las cuales posibiliten la obtención de la correspondiente dignidad, que varias veces a tantos les fue negada. En este sentido, el acceso universalizado a la salud se torna una pauta obligatoria en la nueva agenda bioética del siglo XXI, visto como derecho, ciudadanía, correspondiendo al poder público proveer lo mínimo necesario para que las personas vivan dignamente.

A los ojos del mundo, las enfermedades desatendidas continúan imprimiendo su marca y contando cada vez más víctimas por medio de la distorsión, del estigma, de la incapacidad y de la muerte prematura²⁵. Los grupos más susceptibles, tanto en la frecuencia como en la magnitud de las lesiones, son invariablemente los que están en desventaja socioeconómica⁴². Basta observar que, en virtud de enfermedades como la oncocercosis y el tracoma hay individuos que desarrollan ceguera; que la lepra y la filarisis linfática los tornan deformes, limitando su vida social y su productividad. Deformidades y amputaciones aún tienen lugar como medio de evitar la muerte de individuos víctimas de úlcera de Buruli; la tripanosomiasis humana africana (enfermedad del sueño) debilita gravemente, antes de llevar a la muerte; la hidrofobia, que provoca encefalitis aguda, es siempre fatal; la leishmaniosis deja cicatrices profundas y permanentes o destruye totalmente las membranas mucosas de la nariz, de la boca y de la garganta y, en su forma más grave, ataca a los órganos internos, llevando rápidamente a la muerte de no ser tratada a tiempo; la enfermedad de Chagas puede causar problemas cardíacos en adultos jóvenes, ocupando camas de hospital a la inversa de puestos en el mercado de trabajo; la esquistosomiasis severa obstaculiza la frecuencia en la asistencia a la escuela, pues contribuye a la desnutrición y perjudica el desarrollo cognitivo de los niños⁴³.

En otras palabras, el cuerpo, en su condición de espejo para el flagelo de las enfermedades desatendidas, debe ser reconocido como parámetro de intervención ética que no se limita a la dimensión fisiológica. Es en el cuerpo que se identifica e incorpora la dimensión social, es decir, la articulación

de las dimensiones físicas y psíquicas que se manifiestan de manera integrada tanto en las relaciones sociales como en las relaciones con el medio. Al considerar el cuerpo físico como estructura de soporte de la vida social, pues sin él la vida social no se concretiza, el concepto de corporeidad y el consecuente sostenimiento de la existencia concreta de las personas pasan a ser marcos de intervención ética⁴⁴.

Innumerables marcas que se presentan en el cuerpo y en la vida de los individuos se tornan claros ejemplos del grado de sujeción de determinados individuos y colectividades a la condición de desatención. Otro hecho que salta a la vista y debe ser colocado en el debate es la imposibilidad de disociar la dimensión biológica de la enfermedad del contexto social que la rodea, ya que en la mayoría de los casos, ambos tienen lugar de manera concomitante. Para Porto y Garrafa⁴⁵, los actores sociales producen y reproducen la dinámica de la sociedad en sus cuerpos y en sus vidas, hecho que refuerza la propuesta de este artículo.

La comprensión del ser humano como simultáneamente biológico, social, cultural y simbólico, se torna más concreta a partir de un abordaje amplio de la enfermedad. Las condiciones de vida de los individuos y de la colectividad determinan sus condiciones de salud, las cuales deben ser estudiadas en una perspectiva amplia, teniendo en cuenta no sólo los elementos biológicos, sino también los elementos sociales, culturales y simbólicos^{46, 47}. En este sentido, verificamos que la bioética –como área de conocimiento transdisciplinar, compleja, vinculada a cuestiones relacionadas con la vida, la salud y el medio ambiente– tiene la capacidad de proporcionar análisis de mayor claridad y transparencia, revelando los presupuestos que movilizan los saberes y las prácticas en salud. Es decir, a través de su mediación, de su debate ético, se propone promover la ética del conocimiento que, en el caso de las enfermedades desatendidas, se torna una pieza clave para revertir su condición.

En la actualidad, al discutirse los trasplantes, implantes y el Proyecto Genoma, que prolongan la vida, es necesario atender también a la persistente necesidad de encontrar solución a las enfermedades relacionadas a la pobreza, como la malaria, dengue, hanseniasis y tantas otras que todavía se cobran vidas precozmente en gran parte del mundo y que se mantienen epidémicas en las poblaciones más vulnerables y más pobres⁴⁸.

Por esto, la bioética debe estimular el diálogo en relación a esos problemas a partir del principio de justicia, de equidad y de solidaridad, en vista de

la necesidad de sensibilización hacia el sufrimiento ajeno, a fin de que se puedan compartir recursos de manera legítima, enfatizando en la necesidad de proporcionar condiciones menos desiguales; sólo así se promueve el acceso a bienes y servicios sin los cuales es imposible vislumbrar un futuro más justo⁴⁸. Sólo comprendiendo críticamente la realidad se puede interpretar el pasado y proyectar un futuro digno para todos²⁰.

Consideraciones finales

Ante los hechos aquí presentados, se verifica que el conflicto bioético que circunda y se adentra en la cuestión de las enfermedades desatendidas está puesto en visibilidad y demanda que esta condición sea revertida. Tal afirmación se corresponde con el hecho de que, por tratarse de ética aplicada, de cara a cuestiones atinentes a la vida, la bioética puede y debe ser utilizada como instrumento de mediación, con el poder de impulsar el proceso de revertir las condiciones que presentan a lo largo de su historia varias enfermedades transmisibles, directamente relacionadas con las condiciones de vida presentes, sobre todo, en las poblaciones de países periféricos.

Creemos que el diálogo entre la cuestión de las enfermedades desatendidas y la bioética se fundamenta tanto en los referentes de la propia bioética, que están dispuestos a develar los verdaderos problemas de inequidades persistentes en el mundo contemporáneo, así como en los referentes que se proponen efectivizar a la salud en tanto derecho fundamental del ser humano, poniendo en práctica la definición propuesta en el artículo 14 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la Unesco².

El citado artículo de la DUBDH, además de establecer que la promoción de la salud y el desarrollo social debe ser objeto central de cualquier gobierno democrático, considera que gozar del más alto patrón de salud constituye uno de los derechos fundamentales del ser humano y que, para eso, el acceso a cuidados de salud de calidad y a medicamentos esenciales debe ser garantizado a todas las personas, especialmente los cuidados y medicamentos destinados al tratamiento y al sostenimiento de la salud de mujeres y niños, dando cuenta de que la salud es esencial para la vida en sí, debiendo ser considerada como bien social humano².

Para finalizar, se verifica que las bases que componen las reflexiones y los discursos de los au-

tores utilizados en la escritura del presente artículo están en gran parte fundamentadas en un discurso bioético que propone superar las injusticias sociales y sanitarias, así como las asimetrías establecidas entre aquellos que detentan el poder y los que no tienen poder alguno, provenientes en la mayoría de los casos, de situaciones persistentes que aún aquejan a la humanidad.

En este sentido, se constata que las visiones tenidas en cuenta para este artículo, en general desarrolladas por autores que rechazan el trato insensible e indiferente hacia un problema cuyo impacto repercute en la vida de millones de personas, están pautadas en el compromiso de la

construcción de una bioética participativa y comprometida, con miras a la superación de los indeseables y persistentes problemas presentes en los países periféricos.

Por lo tanto, la situación de la bioética en la superación de la pesada carga causada por el flagelo de las enfermedades desatendidas, además de amplificar por medio de su discurso la voz de aquellos que se encuentran invisibilizados, debe rechazar las posibles causas que privan a individuos -principalmente a aquellos que se encuentran en estado de vulnerabilidad social- del acceso a cuidados de salud de calidad y a medicamentos que sean esenciales para la supervivencia.

Trabajo desarrollado a partir del doctorado en el contexto del Programa de Posgrado en Bioética de la Universidad de Brasilia, Brasilia/DF, Brasil.

Referências

1. World Health Organization. Department of Control of Neglected Tropical Diseases. Neglected tropical diseases. Hidden successes, emerging opportunities. Geneva: WHO; 2006 [acesso 3 abr 2012]. Disponível: http://whqlibdoc.who.int/hq/2006/WHO_CDS_NTD_2006.2_eng.pdf
2. Organização das Nações Unidas para Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [internet]. Geneva: Unesco; 2005 [acesso 30 ago 2012]. Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Saúde Brasil 2013: uma análise da situação de saúde e das doenças transmissíveis relacionadas à pobreza. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. p. 229-54.
4. Batalha E, Morosini L. Atenção aos esquecidos. Radis. [Internet]. 2013 [acesso 10 mar 2015];124:8-17. Disponível: <http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/conteudo/atencao-aos-esquecidos>
5. Neglected tropical diseases: Becoming less neglected [Editorial]. The Lancet. [Internet]. 12 abr 2014 [acesso 22 maio 2014];383(9.925):1.269. Disponível: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(14\)60629-2/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(14)60629-2/fulltext)
6. Kottow M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. Bioética: risco e proteção. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Editora Fiocruz; 2009.
7. Potter VR. Bioethics: Bridge to the future. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1971.
8. Oliveira AAS. Bioética e direitos humanos. São Paulo: Loyola; 2011.
9. Porto D. Bioética de intervenção: retrospectiva de uma utopia. In: Porto D, Garrafa V, Martins GZ, Barbosa SN, organizadores. Bioética, poderes e injustiças. 10 anos depois. Brasília: Conselho Federal de Medicina/Cátedra Unesco de Bioética/Sociedade Brasileira de Bioética; 2012. p. 117.
10. Volpato GL. Dicas para redação científica. 3ª ed. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2010. [Capítulo], Substratos para redação científica internacional. p.23.
11. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. Bioética. 2005;13(1):125-34.
12. Garrafa V. Dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública USP/ Kellogg Foundation; 1995.
13. Schramm FR. A terceira margem da saúde. Brasília: Editora UnB; 1996.
14. Garrafa V, Oselka G, Diniz D. Saúde pública, bioética e equidade. Bioética. 1997;5(1):27-33.
15. Berlinguer G. Questões de vida: ética, ciência, saúde. São Paulo: APCE/Hucitec/Cebes; 1993.
16. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: A proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. Bioethics. 2003;17(5-6):399-416.
17. Oliveira MF. Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética: a busca da justiça de gênero, antirracista e de classe. In: Garrafa V, Pessini L, organizadores. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola; 2003. p. 345-63.
18. Sosa Sánchez TM. Propuesta de diálogo entre bioética y pensamiento revolucionario en Latinoamérica. Revista Brasileira de Bioética. 2010;6(1-4):9-28.
19. Morel CM. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. Cad Saúde Pública. 2006 ago;22(8):1.522-3.
20. Junges JR, Zoboli ELCP. Bioética e saúde coletiva: convergências epistemológicas. Ciênc Saúde Colet. [Internet]. 2012 [acesso 10 abr 2012];17(4):1.049-60. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012000400026&script=sci_arttext

21. Sotolongo PL. O tema da complexidade no contexto da bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, organizadores. Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia; 2006.
22. Garrafa V. Novas fronteiras bioéticas: ética no mundo globalizado – uma perspectiva do Brasil. *Rev Port Bioética*. 2008;6:279-90.
23. Petraglia IC. Edgar Morin: a educação e a complexidade do ser e do saber. Petrópolis: Vozes; 1995. p. 76.
24. Garrafa V. Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, organizadores. Op. cit.
25. Morin E. *Ciência com consciência*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 1996. Parte 2, Para o pensamento complexo. p. 175-341.
26. Franco-Paredes C, Santos-Apreciado JI. Freedom, justice and neglected tropical diseases. *PLoS negl Trop Dis*. 2011;5(8):E1.235.
27. Pogge T. *World poverty and human rights*. Cambridge, Reino Unido: Polity Press; 2002. p. 169.
28. Luna F. Poverty and inequality: challenges for the IAB: IAB presidential address. *Bioethics*. 2005 out;19(5-6):451-9.
29. Souza Oliveira LS. As doenças negligenciadas e nós. *Saúde Coletiva*. [Internet]. 2009 mar;6(28):40-1. [acesso 30 ago 2012]. Disponível: <http://www.redalyc.org/pdf/842/84202802.pdf>
30. Garrafa V, Lorenzo C. Ética e investigación clínica en los países en desarrollo: aspectos conceptuales, técnicos y sociales. I Curso a Distancia de Ética en la Investigación. Módulo IV. Córdoba, Argentina: Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética de UNESCO; 2006.
31. Trouiller P, Olliaro P, Torreele E, Orbinskil J, Laing R, Ford N. Drug development for neglected diseases: A deficient market and public-health policy failure. *The Lancet*. 2002;359(9.324):2.188-94.
32. Oprea L, Braunack-Mayer A, Gericke CA. Ethical issues in funding research and development of drugs for neglected tropical diseases. *Journal of Medical Ethics*. [Internet]. 2009; [acesso 4 abr 2014]. 35(10): 310-4. DOI: 10.1136/jme.2008.027078
33. Chirac P, Torreele E. Global framework on essential health R&D. *The Lancet*. [Internet] maio 2006 [acesso 22 maio 2014]; 367 (9.522): 1.560-1. Disponível: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(06\)68672-8/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(06)68672-8/fulltext)
34. Andrade de Oliveira E, Labra ME, Bermudez JAZ. A produção pública de medicamentos no Brasil: uma visão geral. *Caderno de Saúde Pública*. 2006 nov.; *Cad. Saúde Pública*, 22(11):2.379-89.
35. Fortes PAC. Como priorizar recursos escassos em países em desenvolvimento. In: Garrafa V, Pessini L, organizadores. Op. cit. p. 103-112.
36. Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para os problemas morais na era da globalização. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2008; 16(1): 11-23.
37. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad. Saúde Pública*. 2001; 17(4):949-56.
38. Semplici S. Um direito fundamental: o mais elevado padrão de saúde. In: Porto D, Garrafa V, Martins GZ, Barbosa SN, organizadores. Op. cit. p. 323-40.
39. Garrafa V, Prado MM. Tentativas de mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. *Cad Saúde Pública*. 2001;17(6): 1.489-96.
40. Farmer P, Campos NG. Rethinking medical ethics: a view from below. *Dev World Bioeth*. 2004 maio; 4(1):17-41.
41. Garrafa V. Ampliação e politização do conceito internacional de bioética. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2012; 20(1): 9-20.
42. Lorenzo C. Vulnerabilidade em saúde coletiva: implicações para as políticas públicas. *Revista Brasileira de Bioética*. 2006; 2(3): 299-312.
43. World Health Organization. First WHO report neglected tropical diseases: working to overcome the global impact of neglected tropical diseases. [Internet]. WHO/HTMA/NTD/2010.1. Geneva; 2010 [acesso 10 jun 2013]; Disponível: http://www.who.int/neglected_diseases/2010report/en/
44. Porto D, Garrafa V. Bioética de intervenção: considerações sobre economia de mercado. *Rev. Bioética*. [Internet]. 2005 [acesso 22 maio 2014]; 13(1): 111-23. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/96
45. Porto D, Garrafa V. A influência da reforma sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciência e Saúde Coletiva*. [Internet]. 2011 [acesso 22 maio 2014]; 16(Supl.1): 719-29. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700002
46. Samaja JA. *A reprodução social e a saúde*. Salvador: Ed. Casa de Qualidade; 2000.
47. Samaja JA. *Epistemologia de la saúde: Reproducción social, subjetividade y transdisciplina*. Buenos Aires: Lugar Social; 2004.
48. Fortes ACF, Carvalho RRP, Tittanegro GR, Pedalini LM, Sacardo DP. Bioética e saúde global: um diálogo necessário. *Rev. bioét. (Impr.)*. [Internet]. 2012; 20(2): 219-25. [acesso 10 jun 2013]; Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/742

Participación de los autores

Los autores participaron igualmente de todas las fases de producción del artículo. Bruno Leonardo Alvez de Andrade, en calidad de estudiante doctorando; Dais Gonçalves Rocha, como profesora orientadora.

