



30 AÑOS
1995-2025

ACADEMIA NACIONAL MEXICANA DE BIOÉTICA



DIRECTORIO

CONSEJO DIRECTIVO FUNDACIÓN ACADEMIA AESCULAP MÉXICO, A.C.

Lic. Juan Carlos Jimenez Rincón
Director General / Presidente

Mtra. Verónica Ramos Terrazas
*Directora Ejecutiva de FAAM, Coordinadora de AA LATAM
y Vicepresidenta*

Ing. Guillermo Fernández Castillo
Director de MKT / Vicepresidente

C.P. Yazmín Ruiz López
Tesorera

Lic. Erika García Ramos Díaz Escobar
Secretaria

COMITÉ EDITORIAL HORIZONTES DEL CONOCIMIENTO

Mtra. Verónica Ramos Terrazas
Directora General y Consejo Editorial

Lic. Elsa Itandeuí Hernández Terán
Diseño y Maquetación

Lic. María Fernanda Arroyo Góngora
Lic. Montserrat Barrera Baca
Corrección y Estilo

Lic. Circe Guadalupe Corona Meda
Difusión

Dr. Enrique Mendoza Carrera
Bioética y Humanidades

Mtra. Irian Itzel Mena López
Enfermería

Ing. Marco Antonio García Barriga
Dispositivos Médicos y Nuevas Tecnologías

Ing. Marco Antonio González Hidalgo
Dispositivos Médicos y Nuevas Tecnologías

Lic. Aniceto Bárcenas Ulloa
Administración y Educación

Enf. María de Lourdes García Sánchez
Enfermería

Dr. José Félix Saavedra Ramírez
Salud

Dra. Guadalupe Yaratze Santiago Hernández
Anestesia

Mtra. Mahuampi Colmenares Torres
Enfermería

Enf. Ernesto Aguilar Sánchez
Enfermería

Dr. Francisco Rosero Villarreal
IA y Salud Pública

Lic. Marco Antonio Cuevas Campuzano
Cultura General y Miscelánea

Mtra. C. Verónica Ramos Terrazas
LATAM y Actividades



Estimados Lectores:

El objetivo de Horizontes del Conocimiento, es ser una fuente actualizada, que ofrezca vinculación estratégica para los profesionales de la salud de todas las especialidades en el sector en México y Latinoamérica.

En Aesculap Academy, buscamos actualizar y elevar continuamente el nivel de buenas prácticas, enfocándonos en la Seguridad del Paciente y de usted mismo como profesional, que la toma de decisiones sea basada en la evidencia y le proporcione acceso a experiencias clínicas de casos de interés y que brinde información relevante a los últimos avances tecnológicos.

Simultáneamente, aspiramos a fomentar una comunidad de Amigos de la Academia en donde en conjunto se pueda promover el intercambio de ideas, la colaboración interdisciplinaria y el planteamiento constructivo de las experiencias que comparten los autores de cada uno de los artículos, para que a través de la lectura podamos ampliar los Horizontes del Conocimiento y validar nuestro actuar en la práctica o bien tomarlo como referencia para implementar criterios de buenas prácticas.

Al integrar la difusión de la innovación, preparando a nuestros lectores para liderar la evolución de la Medicina y las tendencias futuras en el mundo, garantizando así la mejora continua de la calidad de la atención al paciente y el desarrollo integral de la profesión, la sociedad en sí misma, así como también a todos aquellos pacientes y familiares que toman como referencia los cursos de Aesculap Academy para un mejor cuidado de su salud.

Gracias por su lealtad y compromiso durante 18 años de publicaciones mensuales.

Atentamente

Mtra. C. Verónica Ramos Terrazas
Directora Editorial

HORIZONTES DEL CONOCIMIENTO

No. Especial 2 | Julio 2025 | No. 185

CONTENIDO



ACTIVIDADES

La Academia Nacional Mexicana de Bioética, A.C. (ANMB)

Historia de un Origen, Innovación y Compromiso a 30 años de su Fundación
Acad. Dr. Francisco Javier Ochoa Carrillo P. 06

Promoviendo el estudio y discusión de la bioética en relación con los Derechos Humanos. Su labor se basa en principios éticos y busca el bien común, la dignidad humana y el respeto al entorno.



HUMANIDADES

Las especialidades de la Bioética

Patricia Raquel Mancilla Dávila P. 09

La Bioética se ha desarrollado sobre tres ejes fundamentales: la antropología centrada en la persona, la ética vinculada a la vida y al derecho, y la biofilosofía con base biológica.



SALUD

Discapacidad y derechos sexuales: Una deuda ética desde la práctica clínica

Patricia Hernández-Valdez P. 14

En este artículo analizaremos las brechas existentes entre los marcos legales nacionales e internacionales en los entornos de salud, así como la urgencia de una transformación cultural e institucional que reconozcan los derechos sexuales de este grupo poblacional.

Soy una persona con cuerpo que sabe: enfermedad rara y marginación del paciente como sujeto ontológico

Dr. Enrique Mendoza Carrera P. 28

Este artículo busca proponer una categoría crítica que permita reflexionar sobre los límites de la medicina contemporánea, las implicaciones éticas y las vías hacia una medicina más digna.



EDUCACIÓN

La enseñanza de la Bioética y la formación de la conciencia ética en adultos

Dra. Claudia del S. Villanueva Sáenz P. 17

Conforme se alcanza la edad adulta, el modo de aprender y de ejercer la reflexión ética se transforma. A diferencia de la infancia, en la que la moralidad se forma a partir de figuras de autoridad, en la adultez la conciencia moral se ve influida por diversos factores. Conoceremos las herramientas que ofrece la Bioética para la construcción de una conciencia ética.



NUEVAS TECNOLOGÍAS

Ética de la tecnología: una mirada a su evolución y vigencia

Leonardo Souza García P. 20

Durante un extenso periodo, la posibilidad de una ética específica para la tecnología carecía de sentido, pues se asumía que los problemas derivados de su uso podían abordarse suficientemente desde las perspectivas filosóficas tradicionales. Conoceremos sobre el desarrollo de esta disciplina, así como sus principales enfoques.



INVESTIGACIÓN

¿Hasta dónde llega la conciencia? Reflexiones sobre la objeción ética en el uso de animales de laboratorio

Alexis Ramírez Ramírez, Maira G. Acevedo Camargo, Fernando Herrera Díaz P. 23

Abordaremos desde los fundamentos filosóficos y neurocientíficos, la objeción en la experimentación animal, así como los obstáculos institucionales y normativos que dificultan el cambio hacia otras formas de experimentación.



SEGURIDAD DEL PACIENTE

Manejo del Dolor y Bioética. Una reflexión contemporánea

Dr. David Cerdio-Domínguez P. 26

Se explora la importancia de las virtudes y la inteligencia social en la formación y práctica médica para fomentar una relación empática y efectiva.

Próximos eventos

P. 40



DIPLOMADO EN ENFERMERÍA PERIOPERATORIA Y SEGURIDAD DEL PACIENTE QUIRÚRGICO

AVAL UNIVERSITARIO
Facultad de Enfermería
y Obstetricia



FECHA DE INICIO: 07 de agosto, 2025
FECHA DE TERMINO: 12 de diciembre, 2025
HORARIO: 17:00 a 19:00 hrs. (jueves)
DURACIÓN: 137 hrs.



LIGA DE REGISTRO:
<https://es.surveymonkey.com/r/NX7ZYDN>



CONTENIDO:
Modulo I - Introducción a enfermería perioperatoria
Modulo II - Cuidados preoperatorios
Modulo III - Cuidados de enfermería en el transoperatorio
Modulo IV - Tópicos selectos de seguridad del paciente quirúrgico
Modulo V - Cuidados de enfermería en el postoperatorio



CUOTA DE RECUPERACIÓN:
\$17,000.00 mxn. (incluye aval)



CONTACTO:
WhatsApp: +52 55 79074094
+52 55 50205100

Correo: info_academia_mx@academia-aesculap.org.mx



DIRIGIDO A:

Personal de enfermería con formación técnica o nivel licenciatura que se encuentren laborando en entornos quirúrgicos que deseen actualizar y ampliar sus conocimientos sobre la seguridad del paciente quirúrgico.



MODALIDAD:

1. Bloque teórico con actividades sincrónicas (jueves del 07 de agosto al 05 de diciembre) y asincrónicas de acuerdo a la organización de actividades de cada alumno.
2. Bloque práctico presencial obligatorio (del 08 al 12 de diciembre 2025)



SEDE:

En línea sincronico - Plataforma E-Learning y Zoom
Prácticas - Hospital General Dr. Manuel Gea González

CUPO LIMITADO

*Requisito para el inicio, cupo mínimo 20 alumnos

AVAL FENO 2025/15/02

LA ACADEMIA NACIONAL MEXICANA DE BIOÉTICA, A.C. (ANMB)

HISTORIA DE UN ORIGEN, INNOVACIÓN Y COMPROMISO A 30 AÑOS DE SU FUNDACIÓN



“Unitas in diversitate, scientia in comunione”
“Unidad en la diversidad conocimiento en comunión”

La Academia Nacional Mexicana de Bioética, A.C (ANMB) es una asociación civil, sin ánimo de lucro y de carácter científico y cultural, abocada a la investigación, docencia, difusión y fomento de los temas de Bioética en correlación con los Derechos Humanos.

Creada a iniciativa del Dr. A Velasco-Suárez† (1914 a 2001), impulsor de la Bioética en nuestro país, quien invitó a profesionales e intelectuales a formar esta institución, quedando formalmente fundada el 11 de octubre de 1995.

El propósito de hacer de ella un foro de análisis y discusión de los temas controversiales del actuar del hombre sobre el hombre, de su medio ambiente y para el cuidado de la biodiversidad, donde además confluyeran criterios y opiniones de las personas interesadas en el estudio de la bioética.

La Academia, acepta la definición de Bioética como el estudio sistemático y transdisciplinario de las acciones del hombre sobre la vida humana, vegetal y animal; considerando sus implicaciones antropológicas y éticas, con la finalidad de identificar racionalmente aquello que es bueno para el hombre, las futuras generaciones y el ecosistema, para encontrar la mejor solución clínica o científica y elaborar una normativa jurídica adecuada conforme a los estándares de Derechos Humanos.

La Bioética parte de los principios morales, éticos y deontológicos que respaldan el actuar humano, mismos que se encuentran acordes a los instrumentos internacionales en derechos humanos, que tienen como objetivo el bien común,

respetando la dignidad humana, la vida, la paz, igualdad y libertad, valores imprescriptibles e irrenunciables, mismos que deben ser protegidos, promovidos y respetados.

La Academia se forma con profesionales relacionados con las ciencias de la vida y la salud, interesados en la Bioética y en Derechos Humanos, así como, de otras ciencias o disciplinas que estudian y analizan ideas, conceptos y preceptos aplicables a la bioética.

La ANMB, tiene por objeto la divulgación y fortalecimiento de la Bioética, así como los Derechos Humanos relacionados a la bioética, promoviendo la participación transdisciplinar y laica en todas las áreas del conocimiento, para el logro de sus objetivos.

La correlación y armonización normativa entre la bioética y los Derechos Humanos se ve reflejada de conformidad con estándares internacionales en la materia.

En ese contexto, la Academia, se encuentra comprometida con todas las personas independientemente de su etapa o situación de vida, la sociedad, el Estado y en particular con grupos en situación de vulnerabilidad, entre otros, enfermos crónicos o en estado terminal de vida, con VIH/SIDA, cáncer, migrantes, adultos mayores, personas con discapacidad psicosocial, mental, intelectual y motriz, mujeres y niñez, así como todo ser vivo y el medio ambiente, al brindar apoyo en la defensa y promoción de los Derechos que le son afines.

Posterior a su fundación, la Academia se ha fortalecido gracias al liderazgo de diversos expertos en el campo de la bioética. A través de sus presidentes en diferentes periodos y conforme a los estatutos de la organización, se han alcanzado ampliamente los objetivos institucionales. Cada cuerpo directivo ha conducido a la institución por el sendero del servicio, tanto a sus miembros como a la comunidad nacional, contribuyendo así con valiosas aportaciones en diversas instancias universitarias, académicas y organismos gubernamentales tanto a nivel nacional como internacional.



Resulta indispensable resaltar la labor desempeñada por cada uno de los presidentes y sus respectivos cuerpos directivos, quienes han guiado a la Academia con su liderazgo, visión, misión, y un compromiso de trabajo constante y responsable. Gracias a su capacidad de adaptación frente a los retos de cada periodo, han enriquecido, mediante sus acciones el prestigio, el respeto y el reconocimiento de esta honorable institución.

En esta fecha la ANMB reconoce y agradece la gran labor realizada por sus ex presidentes, quienes han trazado y construido el sendero por donde debe continuar conduciéndose esta Academia. Nuestro profundo reconocimiento a todos ellos:

Acad. Dr. Manuel Velasco Suárez †, Presidente Fundador. Cuerpo Directivo 1995- 2002.; Acad. Dr. Luis Limón Limón, Presidente, Cuerpo Directivo 2002-2004; Acad. Dr. Horacio García Romero †, Presidente Cuerpo Directivo 2004-2006; Acad. Dr. José Torres Mejía, Presidente. Cuerpo Directivo 2006-2008; Acad. Dr. Octaviano Humberto Domínguez Márquez †, Presidente. Cuerpo Directivo 2008-2010.; Acad. Dra. María de la Luz Casas Martínez, Presidente. Cuerpo Directivo 2010-2012.; Acad. Dra. María Cristina Caballero Velarde, Presidente. Cuerpo Directivo 2012- 2014.; Acad, Dra. Martha Tarasco Michel, Presidente. Cuerpo Directivo 2014-2016.; Acad. Dr. Enrique Mendoza Carrera, Presidente. Cuerpo Directivo 2016-2018.: Acad. Dr. Antonio Muñoz Torres; Presidente. Cuerpo Directivo 2018-2022.; Acad. Dr. Samuel Weingerz Mehl, Presidente. Cuerpo Directivo 2022-2024.

Al paso del tiempo la Academia ha extendido su alcance y presencia nacional y cuenta hasta el momento con ocho capítulos en algunos Estados de la República Mexicana (Aguascalientes, Presidente: Dr. Everardo Martínez Martínez; Chihuahua, Presidente: Dr. Roberto Contreras; Nuevo León; Presidente: Dr. Cipriano Martínez Mata; Querétaro, Presidente: Dra. Aracely Márquez Terán; Chiapas, Presidente: Dr. Conrado Solís; Campeche, Presidente: Dr. Eduardo García Solís; Estado de México, Presidente: Mtra. Martha Patricia Hernández Valdez y Oaxaca, Presidente: Dr. Víctor Casildo Bohórquez López). El trabajo continúa con la intención de contar próximamente con nuevos capítulos al interior de los Estados.

Si bien, las decisiones se proyectan hacia el futuro, siempre se hacen en el presente. Por ello, la toma de decisiones se

Academia Nacional Mexicana de Bioética
Presidentes

	Acad. Dr. Manuel Velasco Suárez † Presidente Fundador Cuerpo Directivo 1995-2002		Acad. Dr. Luis Limón Limón Presidente Cuerpo Directivo 2002-2004
	Acad. Dr. Horacio García Romero † Presidente Cuerpo Directivo 2004-2006		Acad. Dr. José Torres Mejía Presidente Cuerpo Directivo 2006-2008

Academia Nacional Mexicana de Bioética
Presidentes

	Acad. Dr. Octaviano Humberto Domínguez Márquez † Presidente Cuerpo Directivo 2008-2010		Acad. Dra. María de la Luz Casas Martínez Presidente Cuerpo Directivo 2010-2012
	Acad. Dra. María Cristina Caballero Velarde Presidente Cuerpo Directivo 2012-2014		Acad. Dra. Martha Tarasco Michel Presidente Cuerpo Directivo 2014-2016

Academia Nacional Mexicana de Bioética
Presidentes

	Acad. Dr. Enrique Mendoza Carrera Presidente Cuerpo Directivo 2016-2018		Acad. Dr. Antonio Muñoz Torres Presidente Cuerpo Directivo 2018-2022
	Acad. Dr. Samuel Weingerz Mehl Presidente Cuerpo Directivo 2022-2024		Acad. Dr. Francisco Javier Ochoa Carrillo Presidente Cuerpo Directivo 2024-2026

considera un atributo fundamental de la vida en la ética del siglo XX. Como señaló Ortega y Gasset: "la vida es decisiva". La existencia se construye en el presente, aunque no surge únicamente en el presente ni se agota en él. Se trata de una cualidad que abarca toda la dimensión temporal.

Nuestras decisiones actuales se orientan hacia el porvenir, pero encuentran su origen en los proyectos y determinaciones puestas en el ayer. Esta dinámica temporal es inherente a la vida: vivimos en el presente, pensando en el futuro, y en lo que deseamos y debemos hacer, mientras que, al mismo tiempo, somos resultado de las decisiones adoptadas en tiempos anteriores.

Esto que sucede con los individuos, sucede también con las



Academia Nacional Mexicana de Bioética
Cuerpo Directivo 2024-2026
Presidente Acad. Dr. Francisco Javier Ochoa Carrillo

CUERPO DIRECTIVO 2024 - 2026

Presidente	Acad. Dr. Francisco Javier Ochoa Carrillo
Vicepresidente	Acad. Dra. Martha Patricia Hernández Valdez
Secretaría General	Acad. Dr. David Cerdio Domínguez
Tesorería	Acad. Dr. Antonio María Cabrera Cabrera
Secretaría de Actas y Acuerdos	Acad. Dra. Claudia del Socorro Villanueva Sáenz
Secretaría de Asesorías Legales	Acad. Lic. Maira Guadalupe Acevedo Camargo
Secretaría de Eventos y Promoción Académica	Acad. Dra. Luz Adriana Templos Esteban
Secretaría de Promoción para el mejoramiento del Medio Ambiente y Protección de los Animales	Acad. Dr. Fernando Herrera Díaz
Coordinación de Capítulos	Acad. Dra. Patricia Raquel Mancilla Dávila
Secretaría de Organización	Acad. Dr. José Alberto Castilla Barajas
Secretaría de la Promoción y Difusión de la Bioética	Acad. Dr. Leonardo Souza García
Secretaría de Planeación y Desarrollo Institucional	Acad. Dr. Oscar Daniel Ponce Campos
Primer Vocal	Acad. Dr. Genaro Vega Malagón
Segundo Vocal	Acad. Mtra. Clementina Verónica Ramos Terrazas
Tercer Vocal	Acad. Dra. Ana Lilia Higuera Olivo
Secretaría de Historia	Acad. Dra. Martha Eugenia Rodríguez Pérez



colectividades. Una organización, institución o sociedad está conformada por el conjunto de decisiones tomadas en el pasado, orientadas a la realización de ciertos valores pertinentes para un tiempo futuro. Así, el presente constituye el punto de encuentro entre el pasado y el porvenir, donde dos tiempos distintos se estrechan la mano. Sin embargo, se trata de ámbitos claramente diferenciados. Ya nominalmente la lengua castellana los distingue.

El acervo de valores de una institución o sociedad suele denominarse "*tradición*"; por otro lado, su misión, aquello que justifica y empuja su existencia, se denomina "*innovación*". Esto implica que cada decisión, ya sea individual o institucional, debe necesariamente converger e integrar la tradición e innovación; tradición, porque toda decisión debe considerar el legado de valores que se han ido objetivando a lo largo del tiempo; e innovación, porque toda decisión busca responder a los problemas del presente, mejorarlo, y aportar valor, y esto siempre implica un componente de novedad.

Esta es la razón por la que el presente puede definirse como la confluencia entre la acumulación del pasado y la proyección hacia el futuro. Si bien contamos ya con una sólida tradición. Ahora resulta indispensable involucrarnos en la

innovación. Esta última se espera aparezca en buena medida como resultado de un fenómeno relativamente reciente: la globalización. Este proceso ha iniciado con la expansión de las telecomunicaciones y posteriormente, se ha extendido a los mercados financieros, de bienes y de servicios. En contraste, la globalización política avanza con mayor lentitud.

Uno de los desafíos actuales para la bioética radica en la legitimación de derechos humanos que sean verdaderamente universales y representen a todas las culturas. Diversos intentos han buscado formular estos derechos de tal manera que su alcance resulte universal; sin embargo, ello ha conducido en ocasiones a definiciones excesivamente generales, ambiguas o carentes de contenido sustantivo. Es natural que unos derechos enunciados de manera tan amplia terminen por convertirse en principios meramente formales.

Hasta ahora, la bioética, al igual que otras éticas surgidas en el siglo XX, ha apelado al interés propio del agente moral autónomo y a las responsabilidades que las personas son capaces de asumir. Sin embargo, cabe preguntarnos si existen otras motivaciones a las que la bioética del futuro pueda recurrir para fundamentar y fortalecer sus normas. Este constituye un desafío considerable para la bioética y, en especial, para nuestra Academia, que asume el compromiso de continuar trabajando día a día en la construcción de alianzas orientadas a un futuro mejor para el individuo y para el universo. Larga y productiva vida a la ANMB.

Acad. Dr. Francisco Javier Ochoa Carrillo Academia Nacional Mexicana de Bioética (Presidente 2024-2026)
ochoacarrillo@prodigy.net.mx



LAS ESPECIALIDADES DE LA BIOÉTICA



Diversas corrientes de pensamiento han cimentado y orientado el desarrollo de la Bioética hasta el presente. Una de las ideas más influyentes en este campo es, sin duda, la propuesta del imperativo categórico. Inspirado en este concepto, en 1927, el filósofo y teólogo **Fritz Jahr** acuñó por primera vez el término "*Bioética*", al advertir la necesidad de un imperativo moral que guíe la relación de respeto entre las personas y su entorno natural, especialmente en el cuidado de todos los seres vivos.

Posteriormente, una serie de acontecimientos vinculados a la falta de ética en la investigación clínica —como los casos emblemáticos de Tuskegee y los experimentos nazis— resultaron decisivos para el surgimiento y consolidación de la Bioética como disciplina.

En 1959, el físico molecular **Charles Percy Snow** planteó la existencia de una brecha entre las humanidades y las ciencias, destacando la necesidad de construir puentes de comunicación que permitieran conciliar ambas áreas del conocimiento. Este discurso inspiró al médico oncólogo **Van Rensselaer Potter** a publicar su artículo "*Bioethics. The Science of Survival*" y posteriormente el libro "*Bioethics, Bridge to the Future*" (Potter, 1971), en los que postuló a la Bioética como la disciplina capaz de armonizar los avances científicos y tecnológicos con los valores de las humanidades (Mancilla, 2023).

Paralelamente a la conformación de la Bioética como nueva disciplina, se desarrollaron múltiples corrientes filosóficas que plantean diversos ámbitos de orientación. Esta diversidad de

enfoques responde, en gran medida, a los contextos sociales y culturales que influyen en la perspectiva desde la cual se abordan los complejos dilemas éticos. Al confrontar estas perspectivas con la realidad, surgen nuevas formas de ética aplicada. De esta manera, se han desarrollado distintas dimensiones de la Bioética: utilitarista, casuística, personalista, principialista, consecuencialista o laica. Sin embargo, lo ideal es concebir una Bioética global, pero sin adjetivos (Guerra, 2008).

Con el transcurso del tiempo, la Bioética se ha desarrollado sobre tres ejes fundamentales: la antropología centrada en la persona, la ética vinculada a la vida y al derecho, y la biofilosofía con base biológica (Guerra, 2008). De esta manera, existe una articulación esencial sobre la ciencia experimental —la biología—, la ciencia práctica normativa —la ética— y la interdisciplina que constituye propiamente a la Bioética.

La convergencia de las diversas corrientes filosóficas, junto con sus respectivos ámbitos de orientación y aplicación, así como los ejes fundamentales y el carácter interdisciplinario de la Bioética, han propiciado el surgimiento de diversas especialidades. A continuación se ofrece un recuento breve de las principales ramas y enfoques contemporáneos que integran el campo de estudio de la bioética.

I. Bioética en el inicio de la vida

- La ética de la reproducción humana aborda cuestiones como las técnicas de reproducción asistida, la crioconservación y edición genética de gametos, embriones y fetos, la gestación subrogada, los úteros artificiales, así como la adopción o el descarte de embriones y el aborto.
- Biotecnologías y genética: Estudia los problemas derivados de las técnicas de manipulación genética, que permiten sintetizar, agregar, eliminar o modificar el material genético humano, como la clonación, la transferencia mitocondrial o el uso de CRISPR-Cas9.

II. Bioética al final de la vida

- La ética del cuidado se centra en la relación médico-paciente y en la dimensión afectiva del cuidado en

etapas terminales. Autores como Bonete Perales (2005) proponen la Tanatoética como una rama que incorpora los dilemas bioéticos vinculados al final de la vida, antes, durante y después de la muerte, derivados de los conflictos morales en la relación médico-paciente en contextos de enfermedad terminal.

- En esta etapa se abordan problemas clásicos de la bioética como calidad de vida, vejez, abandono, voluntades anticipadas, adecuación del esfuerzo terapéutico, ensañamiento terapéutico, suicidio asistido y eutanasia.

III. Bioética clínica

- Aborda los dilemas éticos derivados de la atención médica, el cuidado de la salud y la relación entre profesionales de la salud, pacientes, familias y contextos socioculturales. Presta especial atención a las personas en situación de vulnerabilidad dentro de las instituciones de salud y fomenta la participación de los Comités Hospitalarios de Bioética o de Ética asistencial.
- **Bioética de la sexualidad:** Analiza cuestiones relacionadas con la identidad de género y los dilemas que de esta se derivan, como la infancia trans.
- **Bioética y salud mental:** Especialización de la bioética clínica dirigida a la reflexión sobre los dilemas que surgen respecto a la autonomía de pacientes con padecimientos mentales. Actualmente, se desarrolla una línea de estudio sobre el transespecismo, es decir, personas que se identifican y desean ser tratadas como animales.

IV. Ética en investigación

- **Ética en investigación clínica:** Se encarga de establecer principios para el desarrollo ético de las investigaciones biomédicas. Entre estos principios se encuentran: valor social de la investigación, validez científica, selección equitativa de participantes, equilibrio riesgo-beneficio, consentimiento informado, respeto por los participantes y evaluación independiente a través de comités de ética en investigación (Ezekiel, 2003), así como autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.
- **Ética en investigación social:** Propone pautas de validez científica para el desarrollo de investigaciones sociales. Autores como Hall (2017) señalan cuatro principios fundamentales: 1) respeto a la integridad de

las personas participantes, 2) protección de la dignidad y autonomía, 3) privacidad y confidencialidad y 4) respeto por el bienestar social.

- **Integridad científica:** La integridad científica, transversal a la ética de la investigación, analiza situaciones como manipulación de resultados, falsificación, invención, fraude, omisión, plagio, intrusión profesional y uso adecuado de recursos. Propone estrategias para afrontar las crisis éticas derivadas de estas problemáticas.

V. Bioética social

- Aborda los dilemas éticos presentes, especialmente en países con contextos desfavorables, donde los determinantes sociales y las inequidades en salud generan desigualdad, pobreza, conflictos armados, hambre e injusticias. Asimismo, reflexiona sobre problemáticas como adicciones, huelgas de hambre, migración y xenofobia.

VI. Bioderecho y biojurídica

- Busca integrar los principios bioéticos en el marco legal, con el objetivo de regular los dilemas jurídicos originados por los avances biotecnológicos, que generan nuevas interrogantes jurídicas y pueden atentar contra la dignidad humana.

VII. Neuroética:

- Se define como la investigación de conceptos éticos y antropológicos en el ámbito de las neurociencias. De esta derivan la neurociencia social y los neuroderechos.





VIII. Problemas emergentes de la bioética

- **Transhumanismo:** Ideología basada en la superación de las limitaciones humanas mediante la ciencia y la tecnología. Paramés (2016), citando a Nick Bostrom, lo define como un *"movimiento cultural, intelectual y científico que afirma el deber moral de mejorar la capacidad física y cognitiva de la especie humana y de aplicar nuevas tecnologías para modificar aquellos aspectos indeseados o innecesarios de la condición humana, como el sufrimiento, la enfermedad, el envejecimiento e incluso la mortalidad"* (Paramés, 2016).
- **Inteligencia artificial:** Capacidad de máquinas y sistemas informáticos para realizar tareas tradicionalmente ejecutadas por personas, incluyendo aprendizaje automático, procesamiento del lenguaje y toma de decisiones (Breceda y Castillo, 2023). De la inteligencia artificial surgen problemáticas como la robótica, reflexión informada sobre los aspectos éticos de la robótica y sus implicaciones para la interacción humana. Aplicaciones como los cyborgs plantean grandes dilemas y desafíos.
- La algorética, o ética de los algoritmos, aborda las cuestiones éticas derivadas del diseño, desarrollo y aplicación de algoritmos. Es probable que la evolución de las tecnologías emergentes haga de la algorética y la robótica campos de estudio fundamentales en la bioética (Carrara, 2025).

IX. Ética ambientalista

- **Ecoética:** La ecoética se ocupa del respeto y protección del medio ambiente, cuestionando la intervención humana en la naturaleza y analizando el impacto de las acciones humanas en el entorno. La ética ambiental, en particular, se dedica al estudio de la vida sostenible en la Tierra (Sagols, 2012).
- **Zooética:** Reflexiona sobre las consideraciones morales necesarias hacia los animales en tanto seres sintientes, y no como objetos de consumo o propiedad (Rivero, 2018).

Es previsible que, a medida que evolucione la Bioética, surjan nuevas ramificaciones derivadas tanto de los avances en campos emergentes de la actividad humana como de la interacción con otras áreas, tales como la educación, las artes, la economía y las tecnologías disruptivas. Por el momento, según la perspectiva esbozada por el Consejo de Bioética de Nuffield en 2024, existen siete grandes bloques sobre los que se desarrollará esta disciplina: 1) reproducción humana,



2) modificación de los seres humanos, 3) inicio y final de la vida, 4) salud y sociedad, 5) alimentación, cultura y medio ambiente, 6) seguridad y 7) ética de la investigación.

Como especialistas en bioética, es fundamental evitar el uso indiscriminado del prefijo "bio-" para incluir cualquier acción humana, propia del ámbito ético general, dentro de la esfera de la Bioética.

Patricia Raquel Mancilla Dávila
mancilla.patry@gmail.com

REFERENCIAS

1. Carrara, A. (2025). Retos actuales en bioética: hacia una mirada integrada, neuroética y algor-ética de la dignidad humana. <https://albertocarrara.com/2025/06/retos-actuales-en-bioetica-hacia-una-mirada-integrada-neuroetica-y-algor-etica-de-la-dignidad-humana/>
2. Ezekiel, E. (2003). ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas. Santiago Programa Regional de Bioética OPS/OMS, 83-96. https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
3. Guerra López, R (2008). Por una Bioética sin adjetivos (III) Importancia de las relaciones entre ética y biología para la constitución de la Bioética. Medicina e Moral. 57-5. <https://www.medicinaemorale.it/mem/article/view/269>
4. Hall, R. (2017). Ética de la investigación social. Universidad Autónoma de Querétaro-Comisión Nacional de Bioética, 55-74. <https://www.issea.gob.mx/Docs/Bioetica/ETICA%20DE%20LA%20INVESTIGACION%20SOCIAL.pdf>
5. Mancilla, P. (2023). Charles Percy Snow y su aporte al origen de la Bioética. Blog CISAV. <https://cisav.mx/charles-percy-snow-y-su-aporte-al-origen-de-la-bioetica/>
6. Paramés Fernández, M.D. (2016). Transhumanismo y bioética: una aproximación al paradigma transhumanista desde la bioética personalista ontológicamente fundada. <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/1492>
7. Perales, E.B. (2005). La necesaria ramificación de la Bioética. Entre la medicina y la ética, 91-61.
8. Rivero, W.P. (2018). Zooética. Una mirada filosófica a los animales. In (1ª ed., pp 251)
9. Sagols, L (2012). Bioética ambiental y ecoética. https://www.uaeh.edu.mx/campus/icsa/noticias/2/docs/2013/bioetica_ambiental.pdf

DISCAPACIDAD Y DERECHOS SEXUALES: UNA DEUDA ÉTICA DESDE LA PRÁCTICA CLÍNICA



Considerando los avances normativos en materia de discapacidad y derechos humanos en la actualidad, es evidente que la garantía del ejercicio pleno de los derechos sexuales de las personas con discapacidad continúa siendo una deuda ética vigente, especialmente en el ámbito de la práctica clínica.

A continuación, se analizan brevemente las brechas existentes entre los marcos legales, tanto nacionales como internacionales y su efectiva implementación en los entornos de salud. Asimismo, se revisan las recomendaciones de organismos internacionales, los enfoques bioéticos y experiencias comparadas, destacando la urgencia de una transformación cultural e institucional que reconozca la dignidad y los derechos sexuales y eróticos de este grupo poblacional en situación de vulnerabilidad.

Para comenzar, es indispensable comprender la sexualidad como una dimensión fundamental de la experiencia humana, reconocida por la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** como un aspecto esencial del bienestar biopsicosocial. No obstante, en el caso de las personas con discapacidad, esta dimensión ha sido históricamente invisibilizada, estigmatizada o negada debido a prejuicios sociales, barreras institucionales y omisiones en la práctica clínica, ya sea por desconocimiento o negligencia.

La **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)** de la **ONU** (2006) establece el derecho de todas las personas a tomar decisiones sobre su vida, incluyendo las relativas a la vida sexual y reproductiva (artículos 23 y 25). Asimismo, exige a los Estados garantizar servicios de salud accesibles, incluidos aquellos relacionados con la salud sexual y reproductiva, basados en la autonomía y el consentimiento libre e informado.^{1,2}

Organismos como la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, el **Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)** y **Human Rights Watch** han enfatizado que negar o limitar estos derechos constituyen una forma de discriminación estructural.^{3,4,5} En países como Canadá, España y Australia se han desarrollado guías clínicas para el abordaje integral de la sexualidad en personas con discapacidad, promoviendo el reconocimiento de su capacidad de autodeterminación.^{6,7,8}

En México, la **Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (LGIPD)** reconoce la igualdad de derechos, pero carece de disposiciones explícitas sobre derechos sexuales. La **NOM-028-SSA3-2012**, que regula los servicios de atención para personas con discapacidad, tampoco aborda la sexualidad de manera sustantiva.^{9,10}

Además, persisten estigmas que infantilizan o hipersexualizan a este sector poblacional, especialmente en contextos clínicos donde, con frecuencia, se asume erróneamente que las personas con discapacidad carecen de deseo sexual o de capacidad para el consentimiento y la vivencia erótica.^{11,12}

Es fundamental señalar que este derecho abarca no solo el ámbito físico, sino también el emocional y espiritual. Diversos estudios realizados en el país evidencian que las y los profesionales de la salud suelen sentirse poco preparados para abordar esta temática, lo que contribuye a su omisión sistemática en la consulta clínica.¹³ Esta falta de atención constituye una forma de violencia estructural, ya que limita el acceso a servicios sexuales y reproductivos adaptados, a información pertinente y a un acompañamiento ético.



Desde la Bioética, la negación de atención a la sexualidad de las personas con discapacidad vulnera principios fundamentales como la beneficencia, la autonomía, la justicia y la no maleficencia, conforme al principialismo.¹⁴ Asimismo, la dignidad ontológica, piedra angular del pensamiento bioético personalista, exige el reconocimiento de toda persona como sujeto de derechos, con capacidad para amar, desear y tomar decisiones.¹⁵

En este sentido, los marcos bioéticos contemporáneos abogan por una práctica clínica centrada en la persona, que no reduzca la discapacidad a una patología, sino que promueva la inclusión plena en todos los ámbitos de la vida, incluido el ejercicio de la sexualidad. Para ello, es imprescindible la formación especializada del personal de salud y un cambio cultural profundo.

RECOMENDACIONES PARA UNA PRÁCTICA CLÍNICA ÉTICA E INCLUSIVA

Desde el enfoque de las capas de vulnerabilidad, propuesto por **Florencia Luna**, es posible comprender que los derechos sexuales de las personas con discapacidad no deben analizarse desde una perspectiva simplista o generalizada.

La discapacidad, en sí misma, no constituye una condición de vulnerabilidad; esta se configura a partir de factores externos que interactúan y se superponen, como la falta de acceso a educación sexual adecuada, la exclusión de los servicios de salud sexual y reproductiva, la estigmatización social y la tendencia a infantilizar o invisibilizar los deseos y decisiones de estas personas. Tales capas generan condiciones específicas que limitan su autonomía y obstaculizan el ejercicio pleno de sus derechos, incluso cuando existen marcos legales que los reconocen.



En este contexto, la tarea ética no se limita a brindar protección, sino que exige promover activamente el ejercicio de los derechos sexuales desde una perspectiva de justicia y equidad. Esto implica identificar con precisión los factores concretos que generan desventajas para cada persona y atenderlos de manera particular, evitando asumir una vulnerabilidad intrínseca o universal.

De ahí la importancia de adoptar una mirada interseccional que reconozca la diversidad de experiencias dentro del colectivo de personas con discapacidad, y que fomente entornos accesibles, libres de prejuicios y con los apoyos adecuados para la toma de decisiones informadas sobre su sexualidad.

Desde una perspectiva reflexiva e integradora, se identifican diversas recomendaciones a nivel nacional que contribuyen al reconocimiento pleno de todas las dimensiones de las personas con discapacidad, a saber:

- Integrar el abordaje de los derechos sexuales y la discapacidad en los programas de formación profesional en medicina y salud.
- Desarrollar protocolos clínicos fundamentados en la autonomía, el consentimiento informado y el respeto a la diversidad funcional.
- Diseñar y difundir materiales educativos accesibles sobre salud sexual, adaptados a las distintas discapacidades.



- Incluir a personas con discapacidad en el diseño, implementación y evaluación de políticas públicas y servicios relacionados con la salud sexual y reproductiva.

CONCLUSIONES

El reconocimiento pleno de los derechos sexuales de las personas con discapacidad no debe permanecer como una aspiración teórica ni constituir un aspecto relegado en la práctica clínica. Omitir esta dimensión implica una deuda ética que corresponde saldar desde una perspectiva bioética, legal y cultural. La dignidad no se gradúa en solo a través de la funcionalidad, y el derecho al ejercicio de la sexualidad es parte fundamental del derecho a una vida plena.

Patricia Hernández-Valdez
martha.hernandez@anahuac.mx

REFERENCIAS

1. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York: UN; 2006.
2. UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment No. 1. Geneva: UN; 2014.
3. World Health Organization. Sexual and reproductive health and rights. Geneva: WHO; 2017.
4. UNFPA. Young Persons with Disabilities: Global Study on Ending Gender-Based Violence. New York: UNFPA; 2018.
5. Human Rights Watch. "Complicit in Exclusion": South Africa's Failure to Guarantee Inclusive Education. HRW; 2015.
6. Government of Canada. Sexuality and Disability Guidelines. Ottawa: Public Health Agency; 2016.
7. Ministerio de Sanidad, Gobierno de España. Estrategia de Salud Sexual y Reproductiva. Madrid; 2020.
8. Australian Human Rights Commission. The Rights of People with Disabilities. Sydney; 2019.
9. Cámara de Diputados. Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. México; 2011.
10. Secretaría de Salud. NOM-028-SSA3-2012. México: DOF; 2012.
11. Peláez A, Martínez C. Sexualidad y discapacidad: mitos y realidades. Rev Mex Bioética. 2020;21(2):45-58.
12. Rodríguez-Celis H. Derecho a la sexualidad en personas con discapacidad. Isonomía. 2019;(50):125-148.
13. Morales-García A. Percepción de profesionales de salud sobre sexualidad en discapacidad. Salud Pública Mex. 2017;59(4):392-398.
14. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 7th ed. Oxford: Oxford University Press; 2013.
15. Sgreccia E. Manual de Bioética. 3a ed. Madrid: Palabra; 2012.



LA ENSEÑANZA DE LA BIOÉTICA Y LA FORMACIÓN DE LA CONCIENCIA ÉTICA EN ADULTOS

Desde hace algunas décadas, la Bioética se ha consolidado como una disciplina de gran interés, no solo para los profesionales de la salud, sino también para otras áreas del conocimiento. En México, como en otras partes del mundo, se ha puesto especial atención en su incorporación en los planes de estudio de nivel licenciatura, al tiempo que se ha impulsado el desarrollo de programas de posgrado.

Por otro lado, las instituciones de salud demandan de manera apremiante una formación continua en esta disciplina para su personal (médicos, enfermeras, trabajadores sociales), así como para los integrantes de los Comités Hospitalarios de Bioética y los Comités de Ética en Investigación.

La Bioética, entendida como un ejercicio de reflexión y análisis crítico de los dilemas que emergen del ámbito de la vida y de la salud humana, contempla tanto los hechos (evidencias científicas) como los valores y principios éticos. Estos últimos remiten al campo moral y son siempre considerados en el análisis de los problemas.

Esta disciplina exige una deliberación crítica desde una perspectiva racional y humanista. Ofrece herramientas valiosas para la construcción de una conciencia ética, entendida como la capacidad del ser humano para reflexionar y discernir entre lo bueno y lo malo en relación con su obrar.

Cada persona, a partir de sus experiencias y decisiones, va formando su propia conciencia ética, la cual no puede ser impuesta por otros. Se trata de una construcción moral basada en principios personales.

Conforme se alcanza la edad adulta, el modo de aprender y de ejercer la reflexión ética se transforma. A diferencia de la infancia, en la que la moralidad se forma a partir de figuras de autoridad, en la adultez la conciencia moral se ve influida por diversos factores.

Malcolm Knowles, precursor de la teoría de la andragogía como método de aprendizaje para adultos, sostiene que la biografía personal, el entorno y circunstancias como la influencia social tienen un impacto claro en la conciencia moral (Knowles, 1980).



Existen múltiples factores, tanto internos como externos, que intervienen en la forma en que se conciben los valores éticos: experiencias personales, relaciones significativas, cambios sociales y culturales, o bien, situaciones que implican responsabilidad.

Los temas sensibles confrontan valores personales y decisiones morales previas. Cada individuo resolverá los problemas bioéticos desde su propia escala de valores.

Ante esta complejidad, cabe preguntarse: ¿cómo puede un profesional de la educación contribuir a formar la conciencia bioética de sus estudiantes, tanto de pregrado como de posgrado?

La enseñanza de la Bioética es particularmente compleja. Su carácter interdisciplinario exige abordar los problemas desde distintas áreas del conocimiento. Además, la constante evolución de la ciencia y la tecnología plantea nuevos desafíos, que requieren actualizar contenidos y enfoques educativos. No obstante, el principal reto reside en desarrollar habilidades y actitudes docentes que propicien espacios de deliberación y autorreflexión entre los estudiantes, para cultivar su capacidad de juicio moral.

Vivimos en una era de hiperconectividad digital, en la que las redes sociales han transformado la comunicación y nuestras

relaciones interpersonales. Este entorno muchas veces nos lleva a vincularnos únicamente con quienes comparten nuestras ideas, haciéndonos indiferentes ante lo distinto y estrechando nuestros horizontes (Han, 2017).

Ante esta realidad, el docente de Bioética debe poseer, además del dominio temático y prestigio profesional, la capacidad de generar reflexión y debate, de fomentar el encuentro y el diálogo con lo distinto, promoviendo la escucha activa y el respeto a opiniones diversas.

Formar en racionalidad práctica es esencial. La deliberación en Bioética no debe reducirse a posturas extremas de blanco o negro. Como advierte **Diego Gracia**, *"la reducción de los problemas a dilemas es, por lo general, producto de la angustia"* (Gracia, 1991, p. 10).

Este tipo de reduccionismo puede tener consecuencias negativas, al fomentar decisiones tomadas sin considerar todos los aspectos relevantes. Por el contrario, la deliberación implica un análisis profundo y una apertura a diversas perspectivas, lo que favorece decisiones más informadas y éticamente sólidas.

El verdadero maestro de Bioética no solo sabe deliberar: es aquel que ayuda a sus estudiantes a superar el miedo moral y los guía en el proceso deliberativo.



La Bioética debe entenderse como una ética que abarca la vida humana y no humana, con implicaciones en el desarrollo y bienestar de las generaciones presentes y futuras. Está inserta en un contexto social, político, ambiental, cultural plural y complejo, se fundamenta en principios y valores éticos encarnados en los derechos humanos.

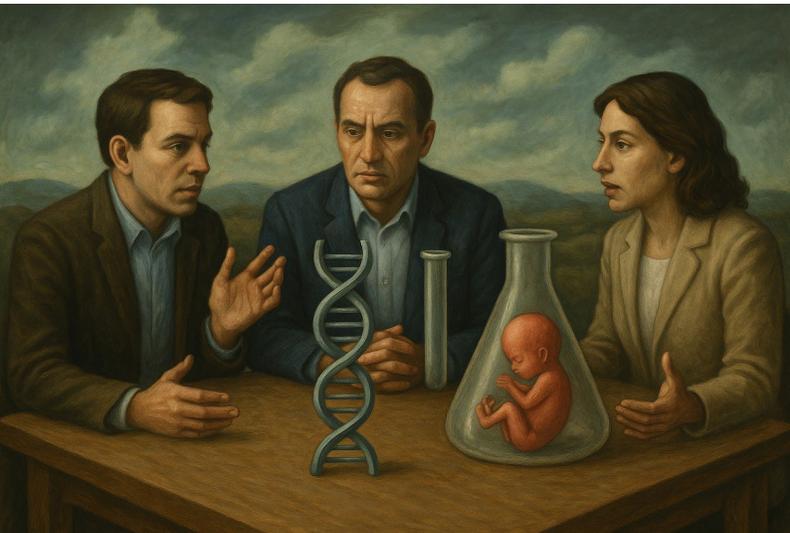
El diálogo, entendido como un encuentro abierto y respetuoso con el otro, es el medio privilegiado para enseñar y aprender Bioética. Esta enseñanza requiere no solo competencias intelectuales, sino también afectivas: tolerancia a la incertidumbre, disposición a encontrarse con lo diverso.

En lugar de imponer principios, se debe enseñar a razonar con profundidad, reconocer al otro y actuar con coherencia. Esto implica fomentar el interés por el argumento racional, sin desestimar la dimensión emocional, y promover la autoconciencia y la reflexión crítica.

La ética se construye en comunidad, en el ejercicio compartido de la deliberación, en el contacto con lo incierto y lo diverso. En este proceso, la enseñanza de la Bioética se convierte en un acto profundamente humano: formar no solo mentes, sino conciencias.

Formar la conciencia ética en adultos es una tarea compleja que requiere tiempo, empatía, pensamiento crítico y diálogo





constante. La Bioética, como espacio formativo, tiene el potencial de ofrecer un marco para esta construcción moral, siempre que supere los mitos de la educación autoritaria o de la neutralidad distante. En su mejor versión, se convierte en un medio para la búsqueda auténtica de la verdad, en un camino compartido.

Dra. Claudia del S. Villanueva Sáenz
cvillanuevas@up.edu.mx

REFERENCIAS

1. Gracia, D. (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Eudema.
2. Han, B.-C. (2017). *La expulsión de lo distinto*. Herder.
3. Knowles, M. S. (1980). *The modern practice of adult education: From pedagogy to andragogy* (Rev. ed.). Cambridge Adult Education.
4. Este artículo fue editado con el apoyo de ChatGPT 4.
5. Todas las imágenes fueron generadas por IA desde <https://www.freepik.com/pikaso/ai-image-generator>

ÉTICA DE LA TECNOLOGÍA: UNA MIRADA A SU EVOLUCIÓN Y VIGENCIA

El presente trabajo tiene por objetivo fortalecer el conocimiento y la difusión de la ética de la tecnología. Para ello, se presenta un breve recuento sobre el desarrollo de la disciplina, sus principales enfoques y problemáticas, los cuales se encuentran ligados a la evolución misma de la presencia tecnológica en la vida humana, así como a los cambios en el significado que la filosofía ha atribuido al concepto de tecnología.

UNA DISCIPLINA ÉTICA EN RÁPIDA EXPANSIÓN

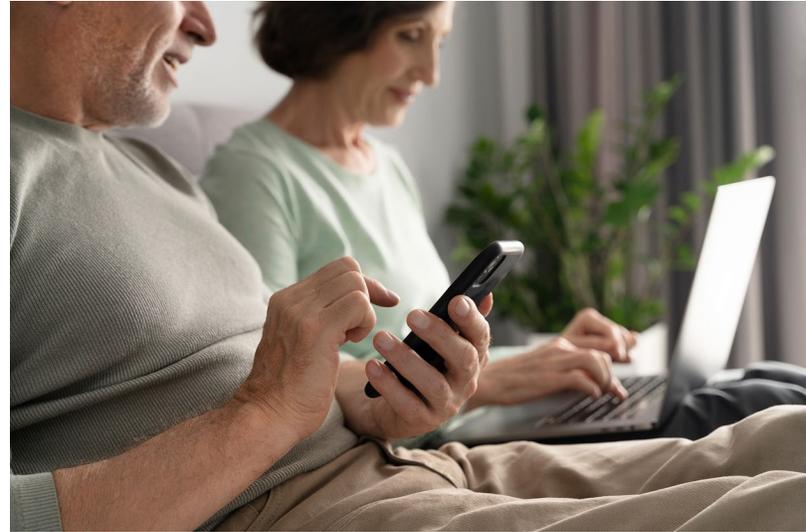
Resulta notable el interés suscitado por las nuevas tecnologías en los últimos años. Temas como la nanotecnología, la neurotecnología, la inteligencia artificial y la biología sintética, se sitúan en la frontera del conocimiento humano. Estos avances constituyen un creciente objeto de análisis para intentar desentrañar sus múltiples implicaciones.

En el ámbito ético, la inquietud no es menor y se observa un incremento de reportes a nivel mundial con perspectiva ética. Ejemplo de ello son los reportes elaborados por la **UNESCO** y la Comisión Europea dedicados a diversas tecnologías emergentes.² A la par, prolifera la instalación de centros especializados en promover la reflexión ética dentro de universidades de prestigio, tales como **Stanford**, **Harvard**, **Cambridge** y **Oxford**, así como en empresas tecnológicas como **IBM**, **Google** y **Microsoft**. Todo ello revela el renovado interés por la ética aplicada a la tecnología.

El auge de esta temática en los años recientes, y su adopción por líderes de innovación tanto en corporaciones tecnológicas como en centros de investigación públicos y privados, se comprende mejor si se examina la evolución en el tiempo de los distintos enfoques en torno a la reflexión ética de la tecnología.

LA PERSPECTIVA INSTRUMENTAL: UN PRIMER DESARROLLO

Si bien la tecnología ha acompañado a la humanidad desde sus orígenes, la reflexión ética sobre ella constituye un campo de estudio que alcanzó su consolidación apenas hacia finales del siglo XX. Este rezago obedece a que las



primeras conceptualizaciones filosóficas de la tecnología permanecieron prácticamente inmutables desde la Grecia clásica hasta los cuestionamientos surgidos con la Revolución Industrial y, posteriormente, con los aportes de **Heidegger** y la corriente post-fenomenológica.

Durante un extenso periodo, la posibilidad de una ética específica para la tecnología carecía de sentido, pues se asumía que los problemas derivados de su uso podían abordarse suficientemente desde las perspectivas filosóficas tradicionales.

El análisis filosófico de la tecnología tiene sus raíces en la antigüedad griega. El término tecnología proviene de la palabra "*techne*", un concepto que, para **Aristóteles**, integra objetos y conocimientos prácticos orientados al cumplimiento de una finalidad. Este enfoque centrado en la existencia de "*medios y fines*" se denomina perspectiva instrumentalista, y sostiene que la tecnología es primordialmente un medio útil para alcanzar objetivos deseados.

De acuerdo con esta concepción, los objetos técnicos son neutrales y no pueden ser evaluados éticamente en sí mismos. Así, un martillo, por ejemplo, puede emplearse tanto para construir una vivienda como para causar daño; en última instancia, corresponde a la persona usuaria decidir el propósito final del objeto.



Esta concepción tiene implicaciones relevantes para los alcances en el análisis y la reflexión ética, pues las decisiones morales recaen principalmente en quien opera la tecnología, mientras que los artefactos físicos permanecen al margen de la evaluación ética. Esta postura se conoce como la tesis de la neutralidad tecnológica, la cual sostiene que la tecnología no es intrínsecamente buena ni mala, sino que su impacto depende del uso que se le confiere.

Esta tesis fue ampliamente aceptada durante siglos y resultaba congruente con las tecnologías simples de carácter manual. Sin embargo, su vigencia se vio desafiada a partir de los desarrollos tecnológicos modernos y su avance con un mayor grado de automatización y autonomía operativa, aunque su formulación resulta útil para comprender la evolución de las ideas en torno al tema.

Una de las implicaciones de esta perspectiva radica en el significado dominante atribuido a la tecnología, pues desde un inicio se le consideró como un instrumento capaz de ampliar las capacidades humanas y de permitir resolver problemas prácticos. En consecuencia, su significado se ha construido mayormente desde una visión positiva y optimista que será extendida posteriormente hacia los grandes ambientes artificiales configurados por la tecnología.

Esta perspectiva cobró especial intensidad a partir de la Ilustración inglesa, con figuras como **Sir Francis Bacon**, quien subrayó el papel central del conocimiento y la tecnología en el progreso, al destacar la promesa de transformar y controlar la naturaleza para alcanzar diversos fines, sin importar cuán ambiciosos o utópicos pudieran parecer.

Esta visión optimista persistió a lo largo del tiempo y permaneció prácticamente incuestionada en la filosofía, hasta que surgió un cambio profundo en el entorno tecnológico creado por la humanidad. A las tecnologías tradicionales, conformadas por herramientas y artefactos manuales, se sumaron nuevas máquinas de gran envergadura, cuya capacidad de transformar la naturaleza superaba con creces a lo conocido hasta ese momento en el ámbito técnico.

La Revolución Industrial marcó un parteaguas en el significado atribuido a las creaciones tecnológicas. A partir de entonces, la filosofía identificó problemas derivados de la tecnología que eran desconocidos para las tradiciones filosóficas previas. Esta

nueva realidad generó la necesidad de ajustar el significado vigente de la tecnología y reflexionar, eventualmente, sobre una ética acorde con los saltos tecnológicos modernos.

ESCALAMIENTO TECNOLÓGICO Y EL DESAFÍO AL ANÁLISIS ÉTICO

Mientras la tecnología consistía en herramientas y artefactos manuales, la tesis de la neutralidad tecnológica y la atribución ética centrada en la persona usuaria, resultaban plenamente coherentes.

Cuando el operador es la fuente principal de la fuerza transformadora de la naturaleza y el resultado final depende en gran medida de sus habilidades manuales, la responsabilidad por los beneficios o perjuicios generados por la tecnología puede atribuirse causalmente a la persona encargada y sus destrezas físicas. Sin embargo, a partir de la Revolución Industrial, la aparición de grandes máquinas y la creación de entornos artificiales que integran infraestructuras y sistemas indispensables para su funcionamiento, resultaría necesario considerar la responsabilidad moral de los desarrolladores tecnológicos que preconfiguran desde la ingeniería los modos de operación técnica, y de esta manera, se buscaría un equilibrio en la carga de responsabilidades con respecto a quienes operan dichas tecnologías, en consonancia con la nueva realidad industrial.

Los filósofos de la tecnología en el siglo XX advirtieron este cambio sustantivo y elaboraron críticas sobre las implicaciones sociales y naturales de la tecnología. El concepto mismo de tecnología experimentó modificaciones: un ejemplo es la aportación de **Heidegger**, que sería retomada en su mayoría por corrientes posteriores y nuevas formulaciones de la ética de la tecnología, ahora como un campo formal. Para este autor, la perspectiva instrumentalista requeriría integrar una mirada antropológica que permitiera reconocer aspectos ausentes en las tecnologías simples del pasado, tales como los efectos en la sociedad y la naturaleza, que constituyen impactos de una escala superior.

Autores posteriores, pertenecientes a la corriente post-fenomenológica de la tecnología, concibieron a la tecnología como un medio que modifica nuestra experiencia y percepción del mundo. Configurado en un ente complejo y anidado, en el sentido de que existen varios niveles de agregación y dimensiones en torno a la tecnología moderna.

En este enfoque la tecnología es un concepto complejo, se integra por objetos, conocimientos, sistemas de operación e infraestructuras que resultan inseparables, ya que el propósito que cumple la tecnología solo tiene sentido en presencia del conjunto. Un avión, por ejemplo, no puede trasladar a la población de un lugar a otro sin torres de control, pistas de aterrizaje, sistemas de comunicación y mecanismos coordinados de venta de boletos, entre otros elementos tecnológicos. Lo mismo ocurre con un dispositivo médico en un entorno hospitalario: su funcionamiento depende de un conjunto de objetos y conocimientos técnicos, sistemas e infraestructuras, conformando así un sistema tecnológico de mayor escala necesario para cumplir con la función práctica para la cual ha sido diseñado.

Con el desarrollo del pensamiento filosófico tomando en cuenta las nuevas realidades de la tecnología moderna, la ética de la tecnología incorpora enfoques renovados sobre el significado de la tecnología, lo que percute directamente en la praxis ética.

Un aspecto central es el cuestionamiento a la tesis de la neutralidad tecnológica, ya que las características de la tecnología moderna la distinguen de las de épocas anteriores y, en consecuencia, modifican las opciones para el análisis y la deliberación ética. A continuación, se presenta una tabla que sintetiza los cambios en el significado de la tecnología y sus implicaciones éticas.

Es importante destacar que la tecnología moderna continúa evolucionando en su condición empírica y conceptual, distanciándose en buena medida de los enfoques propuestos por los filósofos de la técnica del siglo XX.

En la actualidad, los debates éticos de la tecnología se han revitalizado ante la perspectiva de una nueva etapa de automatización, en la cual, las máquinas adquieren niveles crecientes de autonomía funcional. Ejemplos como los vehículos autónomos, los sistemas robóticos y las aplicaciones de inteligencia artificial, buscan integrarse en entornos de coexistencia con las personas, interactuar con ellas y por momentos participar en decisiones con implicaciones éticas relevantes.

Tecnología Tradicional	Implicaciones al ejercicio ético
Herramientas y artefactos manuales simples	Validez de la tesis de neutralidad tecnológica. La principal carga de la responsabilidad ética recae sobre el operador o usuario.
Integrada por objetos y conocimientos técnicos	
La fuerza de transformación proviene de la destreza y habilidades del operador	
Tecnología Moderna	Implicaciones al ejercicio ético
Anidado complejo de objetos y conocimientos técnicos, máquinas, sistemas, infraestructuras y modelos organizacionales. La convergencia entre varias tecnologías se convierte en una decisión intencional y considerada en el diseño de la ingeniería.	Considerar toma de decisiones en distintos niveles de agregación de la tecnología, desde el objeto hasta el sistema.
La fuerza de transformación proviene del diseño de máquinas y herramientas con algún grado de automatización. En máquinas automatizadas y sistemas robotizados, la intervención del conocimiento, habilidades físicas y control del operador humano se reduce al mínimo o es prescindible. Más que un medio, la tecnología condiciona la especificidad de insumos, procesos, productos y modos de cumplir la finalidad. Requerimientos que delimitan las acciones, decisiones y valoraciones de individuos y grupos sociales.	La ingeniería como profesión dedicada a la creación tecnológica cobra mayor peso en la formulación de la finalidad de la tecnología, sus alcances y funciones.
Invención de máquinas y dispositivos incorporando los constantes avances de la ciencia de frontera.	El desarrollo de la tecnología integra diversas participaciones, entre ellas de científicos aplicados, ingenieros, emprendedores, e inclusive diseñadores de política pública de ciencia, tecnología e innovación. La distribución justa de responsabilidades, beneficios y riesgos entre desarrolladores y usuarios constituye un nuevo desafío ético.



En este contexto, algunas reflexiones filosóficas sostienen que estos avances abren paso a subcategorías de agencia moral en los objetos técnicos, haciéndolos sujetos tanto de análisis éticos como a la reconsideración de su rol como agentes morales activos o pasivos.³ La combinación de estos marcados cambios tecnológicos y la consecuente aparición de nuevas perspectivas éticas explica en gran parte, el renovado interés por la ética de la tecnología y el crecimiento de centros especializados dentro de organismos dedicados a la innovación a nivel global.

Una tendencia reciente es el desarrollo de enfoques éticos específicos para cada tecnología emergente⁴, considerando las particularidades de su interacción con el entorno social y medioambiental, así como los dilemas éticos que pueden surgir a lo largo de todo su ciclo de vida tecnológico: desde la concepción y operación, hasta el uso y disposición final.

Un avance notable ha sido el trabajo enfocado en las comunidades profesionales de ingenieros y la incorporación de programas éticos en universidades y centros de formación, además de la elaboración de códigos de conducta que reflejan la responsabilidad de la ingeniería en la configuración del entorno técnico que influye la vida en las sociedades modernas. En la actualidad, existen desarrollos metodológicos destacados, como los enfoques **ELSI**⁵/**ELSA**⁶, **CTA**⁷, **RRI**⁸, **VSD**⁹ y **Safe by Design**, que permiten analizar la tecnología de manera

anticipada con el objetivo de identificar oportunidades de mejora y minimizar la probabilidad de efectos no deseados.

Estos métodos buscan incorporar consideraciones éticas en las primeras fases de investigación y desarrollo, trasladando los hallazgos oportunamente al proceso de ingeniería y diseño. Así, el análisis ético deja de centrarse únicamente en tecnologías ya introducidas en los entornos sociales y ambientales, para dar paso a una revisión proactiva y preventiva desde etapas iniciales.

Este enfoque ha cobrado especial relevancia en organismos nacionales dedicados a la formulación de políticas públicas en ciencia y tecnología, los cuales han adoptado y adaptado estas metodologías para incrementar el valor público de la innovación.¹⁰ Además, facilitan la integración anticipada de valores morales provenientes de diversas personas interesadas o "*stakeholders*" que interactuarán con la innovación y sus impactos directos e indirectos, incorporándolos de manera temprana en el diseño de nuevas tecnologías.

Una capacidad adicional de los métodos anticipatorios es la de prever el surgimiento de avances médicos o militares susceptibles de convertirse en tecnologías de uso dual, así como advertir con antelación sobre las ramificaciones que puede presentar el desarrollo tecnológico desde etapas tempranas. De este modo, se apoya la regulación oportuna frente a la aparición de aplicaciones no deseadas o riesgos inherentes al desenvolvimiento de trayectorias tecnológicas.

CONCLUSIONES

La evolución de la ética de la tecnología evidencia la transformación progresiva del papel que desempeña la tecnología en la vida humana. De ser concebida originalmente como un mero instrumento neutral, la tecnología ha pasado a comprenderse como una fuerza que define propósitos, configura decisiones y comportamientos y moldea estructuras sociales.

Este cambio conceptual exige marcos éticos más integrales, que incluyan no solo a quienes utilizan la tecnología, sino también a quienes la desarrollan, diseñan y regulan. Esta transformación en la forma de abordar la ética de la tecnología e integrarla en la dinámica de la innovación, representa un avance significativo en la relación entre la tecnología moderna





y la filosofía, particularmente en los nuevos alcances de la ética aplicada.

Las tecnologías emergentes, caracterizadas por su complejidad, autonomía y capacidad de incidir significativamente en la sociedad y el entorno, requieren enfoques éticos que anticipen sus riesgos y propicien una responsabilidad compartida. La incorporación de metodologías como **ELSI/ELSA**, **CTA**, **RRI**, **VSD** y **Safe by Design** pone de manifiesto la necesidad de contemplar consideraciones éticas desde las fases iniciales de diseño e innovación.

De esta manera es posible moldear la tecnología hacia destinos deseables por la coherencia de los valores que son integrados a lo largo de todas las decisiones en el ciclo de vida tecnológico, permitiendo así maximizar los beneficios y minimizar los efectos adversos y no deseados.

En última instancia, resulta esencial fortalecer la formación ética de las comunidades profesionales e incentivar la participación de distintas personas y grupos relacionados con la toma de decisiones tecnológicas. De este modo, la ética de la tecnología se mantendrá como un campo dinámico, indispensable para orientar el avance científico y técnico hacia el bienestar social, la justicia y el respeto por el entorno natural.

Leonardo Souza García
leonardo.souzaga@anahuac.mx

REFERENCIAS

1. Franssen, M., Lokhorst, G.-J., & van de Poel, I. (2018). Philosophy of technology. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <https://plato.stanford.edu/entries/technology/>
2. Nyholm, S. (2022). *This is technology ethics: An introduction*. John Wiley & Sons.
3. Heidegger, M. (2021). *La pregunta por la técnica*. Herder Editorial.
4. UNESCO. (2021). *Recomendación sobre la ética de la inteligencia artificial*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000381137_spa
5. Parlamento Europeo. (2020). *Resolución sobre un marco ético para la inteligencia artificial, la robótica y las tecnologías conexas (2020/2012(INL))* [Procedimiento legislativo]. [https://oeil.secure.europarl.europa.eu/oeil/fr/procedure-file?reference=2020/2012\(INL\)](https://oeil.secure.europarl.europa.eu/oeil/fr/procedure-file?reference=2020/2012(INL))
6. Verbeek, P. P. (2011). *Moralizing technology: Understanding and designing the morality of things*. University of Chicago press.
7. Feenberg, A. (1990). *The critical theory of technology*. *Capitalism Nature Socialism*, 1(5), 17-45.
8. Mitcham, C., & Waelbers, K. (2012). *Technology and ethics: Overview*.
9. Ihde, D. (2012). *Technics and praxis: A philosophy of technology* (Vol. 24). Springer Science & Business Media.
10. Coeckelbergh, M. (2010). *Moral Appearances: Emotions, Robots, and Human Morality*. *Ethics and Information Technology* 12 (3): 235-241.
11. David Gunkel (2018). *Robot Rights*, Cambridge, MA: The MIT Press.



¿HASTA DÓNDE LLEGA LA CONCIENCIA? REFLEXIONES SOBRE LA OBJECCIÓN ÉTICA EN EL USO DE ANIMALES DE LABORATORIO



INTRODUCCIÓN

La objeción de conciencia es el acto mediante el cual, un individuo manifiesta su negativa de cumplir o ejercer una actividad o norma por convicciones morales, éticas o religiosas, de tal forma, que, al ser eximido, su sistema de creencias o valores que dan sentido a su vida se mantiene íntegro, con la seguridad de que no será acreedor a una sanción legal.¹

El aborto, es en donde más información, marco legal y consecuencias se conocen sobre la OC. Es por ello, que se empleará el aborto como ejemplo comparativo de la objeción de conciencia que puede presentar un investigador que objeta conciencia en el uso de animales de laboratorio.

COMPARACIÓN ENTRE LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA EN EL ABORTO

Motivación: En el aborto, razones religiosas o éticas sobre el derecho a la vida; en el uso animal, rechazo al sufrimiento y defensa de derechos animales.

Marco legal: En el aborto hay regulación en México, en animales de laboratorio la regulación es débil o ausente.

Consecuencias: El médico objetor puede abstenerse sin ser

sancionado, mientras que el investigador puede enfrentar represalias académicas.

Por otra parte, la bioética ambiental considera a los seres vivos y ecosistemas como un valor intrínseco, en donde la objeción de conciencia en el uso de animales de laboratorio toma gran importancia, al ser un tema que no es de especial interés comparado con el aborto.

Generando que:

- La objeción de conciencia se convierta en un acto ético en donde los animales son vistos más allá de un simple objeto dentro de la investigación.
- Cuestionar el paradigma antropocéntrico que domina la ciencia.
- Desarrollo de métodos alternativos, como cultivos celulares, modelos in vitro, uso de inteligencia artificial, entre otros.

OBJETIVO

Analizar si la objeción es un acto de coherencia moral o un freno al progreso científico.

Filosofía de la conciencia:

Ética animal: La ética animal es la ciencia que estudia la relación que existe entre los seres humanos y los animales no humanos, así como el trato que se les da a los mismos.²

En el ámbito de los animales utilizados en investigación y docencia surgen cuestiones como: ¿es ética la matanza de animales con fines académicos? ¿Es apropiado el uso de primates en la investigación biomédica? ¿Todas las prácticas con animales son necesarias o se pueden emplear modelos que simulen las características de los animales?

EL UTILITARISMO DE SINGER VS DERECHOS DE REGAN

El **utilitarismo animal** se centra en un bien común, en donde

el sufrimiento se vea minimizado. El sufrimiento se considera igual entre todos los individuos sintientes, incluyendo animales no humanos.³

El **utilitarismo animal** surge tras la publicación del libro "*Liberación animal*" del filósofo australiano **Peter Singer** en 1975.⁴

El **utilitarismo animal** no rechaza el uso de animales, pero condena las condiciones crueles en granjas o laboratorios.⁴ Promueve alternativas éticas como el "*método Spira*" empleado en los años 70 contra la explotación animal.⁵

Por otro lado, **Tom Regan** defiende los **derechos de los animales** en su libro "*The case for animal rights*" de idea más radical en cuanto a la defensa de los animales, por ello, su movimiento se rigió bajo los siguientes objetivos:

- La abolición total del uso de animales en la ciencia.
- La total eliminación de la ganadería comercial.
- La total eliminación de la caza como deporte y comercio.

Regan considera a los animales como "*sujetos de una vida*", en donde debe presentarse una igualdad ente individuos.⁶

En ambas corrientes filosóficas, se expresa una preocupación por las condiciones en las que se encuentran los animales de laboratorio, en donde, el sufrimiento animal toma el enfoque principal, siendo el pensamiento de Regan más radical, en búsqueda de eliminar por completo las prácticas con animales. En ambas corrientes filosóficas, critican al **antropocentrismo**. El **antropocentrismo** es el enfoque del ser humano en donde éste se encuentra como el centro y el fin de las cosas. Es decir, que las cosas se miden en cuanto a la utilidad que generan en el ser humano.⁷

En este caso, los animales son vistos desde el valor e interés que proporcionan al ser humano, y no como seres sintientes.⁷

Estas nuevas corrientes filosóficas han surgido en participación de la **neuroética** y la **neurociencia de la empatía**.

La **neuroética** es la disciplina que se centra en cuestiones éticas que surgen de la comprensión del cerebro y la capacidad de monitorear e influir en él.⁸ Mientras que la **neurociencia de la empatía** explora los mecanismos cerebrales que comprenden y empatizan con los sentimientos de otros seres vivos.⁹



CIENCIA CON CONCIENCIA

La **sintiencia animal** se entiende como la capacidad de los animales de experimentar emociones, pensamientos, sentimientos y contar con una personalidad, en donde los animales cuentan con la capacidad de desarrollar tanto emociones positivas como negativas.¹⁰

Estudios recientes evalúan la capacidad emocional y cognitiva de los animales, como lo son el:

MODELO DE ESTRÉS EN PRIMATES NO HUMANOS

El estrés crónico altera el comportamiento y neuroquímica (cortisol elevado, síntomas de ansiedad o depresión) ante reubicaciones o separación social. Esto refleja una vida emocional compleja similar a la humana.¹¹

Capacidad cognitiva y emocional de roedores (reconocimiento del dolor en congéneres)

Estudios demuestran que sienten empatía. Por ejemplo, desarrollan dolor solo por estar con otro roedor que sufre, y también experimentan analgesia si su compañero recibe morfina.

Este fenómeno está mediado por regiones cerebrales similares a las humanas, como el núcleo accumbens y la corteza del cíngulo anterior.¹²

Estos hallazgos demuestran que los animales no son autómatas son conciencia, abriendo el debate a la consideración moral en la ciencia.



ALTERNATIVAS Y LÍMITES AL USO DE ANIMALES DE LABORATORIO

Actualmente existen diversos modelos no animales que pueden ser empleados en la investigación científica, como lo son:

Los Cultivos in vitro; Modelos in silico; Microchips de órganos ("*organ-on-a-chip*")

Los límites presentes en estos métodos se encuentran en que algunos de ellos son complejos de realizar y los resultados no son farmacológicamente específicos.

CONCLUSIONES

La objeción de conciencia en el uso de animales de laboratorio no debe entenderse como una amenaza al progreso científico, sino como un **síntoma de una ciencia que está llamada a evolucionar**. A medida que avanzan la neurociencia, la ética y la comprensión de la sintiencia animal, se hace evidente que ignorar el sufrimiento de otros seres sintientes compromete no solo la integridad moral del investigador, sino también la calidad ética del conocimiento producido.

La ciencia moderna no puede sostenerse únicamente en paradigmas utilitaristas o antropocéntricos que ven a los animales como simples herramientas.

La evidencia del sufrimiento en primates y roedores, así como su capacidad empática, demanda una **relectura bioética de nuestras prácticas**. En este contexto, la objeción de conciencia emerge como un acto de coherencia moral, una manifestación del conflicto entre valores personales y estructuras institucionales aún rígidas.

PROPUESTAS CLAVE:

1. Crear mecanismos institucionales para quienes objetan conciencia.
2. Incorporar la ética animal en la formación académica.
3. Fomentar la inversión en métodos alternativos.

En suma, la objeción de conciencia no frena a la ciencia: la impulsa a avanzar hacia un modelo más justo, empático y éticamente sostenible.

Frase de cierre: La verdadera ciencia no solo se pregunta ¿qué podemos hacer?, sino ¿qué debemos hacer?

Alexis Ramírez Ramírez
Facultad de Química, UNAM

Maira G. Acevedo Camargo
PMDCMOS UNAM
Academia Nacional Mexicana de Bioética

Fernando Herrera Díaz
Facultad de Química, UNAM
Academia Nacional Mexicana de Bioética
fernando.herd93@quimica.unam.mx

REFERENCIAS

1. Shanawani H. (2016). The Challenges of Conscientious Objection in Health care. *Journal of religion and health*, 55(2), 384–393. <https://doi.org/10.1007/s10943-016-0200-4>
2. Sociedad Española de Filosofía Analítica. (s.f.). Ética animal. De SEFA. Recuperado el 18 de junio de 2025, de: <http://www.sefaweb.es/etica-animal/>
3. McKenzie. M. (2023, ene. 24). What is Animal Ethics?. *World Animal Protection*. Recuperado el 18 de junio de 2025, de: <https://www.worldanimalprotection.us/latest/blogs/what-animal-ethics/>
4. Dupré, B. (2014). La liberación animal en Humanos y Otros Animales de 50 cosas que hay que saber sobre ética. (pp. 158–161). Editorial Ariel. Barcelona, España.
5. Ruiz, L. (2023, jun. 3). Antiespecismo. Peter Singer "La filosofía es necesaria para la liberación animal". De El Salto. Recuperado el 06 de junio de 2025, de: <https://www.elsaltodiario.com/antiespecismo/peter-singer-filosofia-es-necesaria-liberacion-animal>
6. Yusá, V. (2024, jul.). Los derechos de los animales de Tom Regan. De El Cuaderno digital. Recuperado el 18 de junio de 2025, de: <https://elcuadernodigital.com/2024/07/01/los-derechos-de-los-animales-de-tom-regan/>
7. Faria, Catia, & Paez, Eze. (2014). Anthropocentrism and speciesism: conceptual and normative issues. *Revista de Bioética y Derecho*, (32), 95–103. <https://dx.doi.org/10.4321/S1886-58872014000300009>
8. Stanford Encyclopedia of Philosophy. (2016, feb. 10). Neuroethics. Recuperado el 19 de junio de 2025, de: <https://plato.stanford.edu/entries/neuroethics/>
9. Ford, J. (2024, sep. 23). The Neuroscience of Empathy: A Key Skill for Mediators (Podcast Added). De Mediate. Recuperado el 19 de junio de 2025, de: <https://mediate.com/the-neuroscience-of-empathy-a-key-skill-for-mediators/>
10. World Animal Protection. (s.f.). Qu'est-ce que la sentience animale? Recuperado el 19 de junio de 2025. De: <https://goo.su/005Gh>
11. van Rosmalen, L., Luijk, M. P. C. M., & van der Horst, F. C. P. (2022). Harry Harlow's pit of despair: Depression in monkeys and men. *Journal of the history of the behavioral sciences*, 58(2), 204–222. <https://doi.org/10.1002/jhbs.22180>
12. Islas-Espinosa, A. M. & Granados-Soto, V. (2021). Los ratones muestran empatía por sus congéneres con dolor. De Revista de Divulgación Saber más. Recuperado el 19 de junio de 2025, de: <https://www.sabermas.umich.mx/archivo/articulos/571-numero-64/1132-los-ratones-muestran-empatia-por-sus-congeneres-con-dolor.html>

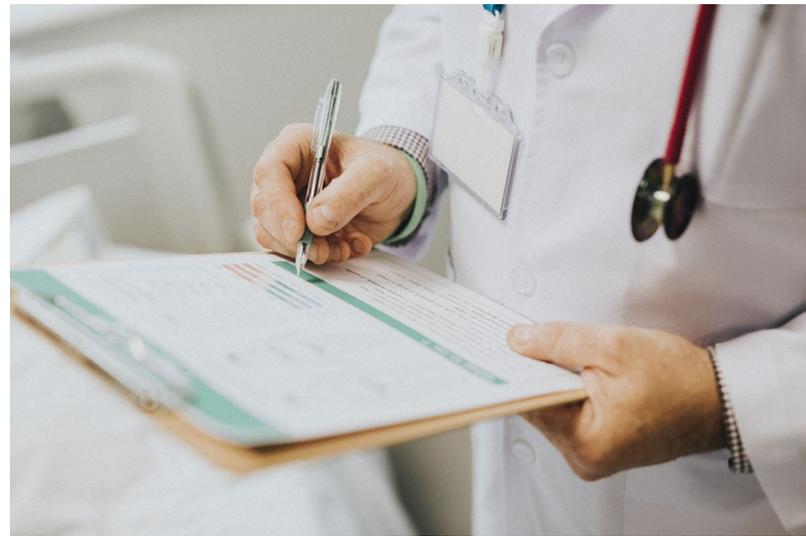
MANEJO DEL DOLOR Y BIOÉTICA – UNA REFLEXIÓN CONTEMPORÁNEA

La relación médico-paciente se sostiene sobre un fundamento ético ineludible: la dignidad intrínseca de ambas partes. No se trata de un mero vínculo contractual o utilitarista, sino de una interacción entre personas que buscan un perfeccionamiento mutuo. Esta dignidad, entendida como valor inherente al ser humano, impide reducir al otro a un objeto o considerar la relación únicamente desde una perspectiva funcional. Tanto el médico como el paciente se reconocen como seres dignos, y esta reciprocidad da origen a una confianza auténtica, cimentada no en la obligación externa, sino en el reconocimiento profundo del valor del otro.^{1,2}

La finalidad compartida en esta relación es la búsqueda del bien. Pero este bien no se impone desde una sola parte: se construye de manera conjunta.³ Médico y paciente comparten la responsabilidad de discernir, perseguir y preservar aquello que más favorece a la vida y la salud.⁴ Por ello, el diálogo se vuelve esencial. No basta con comunicar información médica: se trata de una conversación significativa, terapéutica y decisional, donde ambas partes, desde sus saberes y experiencias, armonizan sus visiones del mundo para orientar el camino clínico.⁵

Definir qué es “*el bien*” en la práctica médica resulta, sin embargo, un ejercicio complejo.^{6,7} En cada caso particular, entran en juego múltiples factores: la perspectiva del médico, la situación clínica, los valores del paciente y las dinámicas familiares. Este carácter subjetivo exige una toma de decisiones conjunta, priorizando la percepción del propio paciente, ya que es él quien asume la responsabilidad principal sobre su salud.⁸ Reconocer esta complejidad permite avanzar hacia una medicina centrada en la persona, no solo en la enfermedad.

Esta visión se enmarca en una atención holística. La medicina no puede quedarse en la mera descripción objetiva del padecimiento, sino que debe integrar la dimensión biológica, psicológica, social y espiritual del paciente.⁹ El acto médico adquiere profundidad cuando el diagnóstico se comunica de manera humana y consciente del impacto que puede tener en todos los planos de la existencia. En este sentido, la relación médico-paciente evoluciona históricamente a través de diversos modelos.¹⁰ El modelo paternalista, basado en la beneficencia, prioriza el juicio del médico incluso por encima del consentimiento informado.¹¹ El modelo de la autonomía reacciona frente a ese paternalismo, reconociendo la libertad del paciente, aunque en ocasiones lo aísla en decisiones influenciadas por el miedo o el dolor. Frente a ambas posturas, el modelo interpretativo propone una



integración: el paciente es entendido como una unidad cuerpo-mente-espíritu, y se busca una toma de decisiones conjunta, informada y profundamente humana.¹²

La experiencia del dolor y el sufrimiento sitúa esta relación en un plano aún más profundo. Estas realidades antropológicas, inevitables en la vida humana, exigen una medicina capaz de mirar más allá del síntoma y responder al ser doliente en su totalidad. La redefinición del dolor por parte de la IASP reconoce su carácter subjetivo y multidimensional, subrayando que no puede reducirse a un mero proceso nervioso.^{13,14} El sufrimiento no es solo físico; también es emocional, social y espiritual.¹⁵ Frente a ello, uno de los mayores temores del paciente es la incomprensión por parte de su médico. El acompañamiento se vuelve, por tanto, un acto profundamente ético y necesario.^{16,17}

Las distintas corrientes bioéticas interpretan y responden de manera diversa al dolor. El liberalismo prioriza la autonomía absoluta, lo que permite al paciente elegir libremente, incluso optar por la eutanasia o el suicidio asistido, sin considerar criterios éticos compartidos. El utilitarismo, en cambio, mide las decisiones por la maximización del placer y la reducción del sufrimiento, incluso si ello implica sacrificar la vida de algunos en favor del bienestar de la mayoría. Frente a estas posturas, el personalismo bioético coloca la dignidad humana como principio rector. Reconoce a la persona como unidad sustancial de cuerpo y alma, y considera que toda acción médica debe orientarse a salvaguardar su vida, aliviar su sufrimiento y acompañarla con solidaridad y compasión. Desde esta mirada, la justicia distributiva exige garantizar el acceso equitativo a tratamientos del dolor,



como los opioides, cuya distribución sigue siendo profundamente desigual entre el norte y el sur global.¹⁸

Este panorama exige repensar la práctica médica desde el cultivo de virtudes. En un contexto donde la técnica ha tendido a desplazar a la persona, las virtudes se revelan como el pilar de una medicina verdaderamente humana. Virtudes como la confianza, la sabiduría práctica (frónesis), la justicia, la fortaleza, la templanza y, sobre todo, la integridad, son fundamentales para construir relaciones sanas entre médicos y pacientes. Estas no son atributos opcionales, sino cualidades que guían el juicio clínico, sostienen el actuar profesional y permiten enfrentar con sensatez y empatía los desafíos morales que plantea cada encuentro médico.¹⁹

Junto a estas virtudes, la inteligencia social aparece como una competencia imprescindible. Esta capacidad para comprender y relacionarse con los demás facilita una comunicación empática, respetuosa y asertiva. En especial en momentos críticos -como al comunicar un diagnóstico grave o acompañar en el final de la vida, el médico necesita una profunda sensibilidad interpersonal. Comprender el contexto emocional, cultural y familiar del paciente es esencial para interpretar sus necesidades y ofrecer un acompañamiento genuino.²⁰

La medicina, por tanto, no puede reducirse a resultados medibles. Su esencia es humanizante. En un mundo marcado por la tecnología y la virtualidad, la relación médico-paciente permanece como su núcleo inamovible. Fundada en la ética de las virtudes, exige reconocer la vulnerabilidad compartida de sus protagonistas y cultivar una relación sustentada no solo en la competencia técnica, sino en un profundo sentido bioético del actuar profesional.

En definitiva, practicar la medicina con virtud, inteligencia social y sentido ético no solo mejora la calidad del cuidado, sino que convierte el ejercicio médico en un verdadero acto de trascendencia humana. Acompañar, sanar y curar no son solo metas clínicas, sino respuestas profundas al sufrimiento humano que definen, desde tiempos antiguos, el corazón mismo de la medicina.

REFERENCIAS

1. De los Ríos-Uriarte ME, Cerdio-Domínguez D, Alfredo-González J, Ricaud-Velez IA. Fundamentos Antropológicos y Éticos de la Relación Médico-Paciente y su Dinámica durante la Pandemia por COVID19. *Bioética: Institutio de Bioética Juan Pablo II, Cuba*; 2022.
2. Burgos JM. *Antropología Breve*. Palabra E, editor. España: Ediciones Palabra; 2010.
3. Kuthy Porter J, Villalobos Pérez JdJ, Martínez González ÓJ, Tarasco Michel M. *Introducción a la Bioética*. 4 ed. ed. México: Universidad Anáhuac México; 2015.
4. Gómez-Álvarez JE. Elio Sgreccia: una bioética ontológicamente fundada. Edición Especial ed. CISA2023.
5. Francisco. Carta Encíclica: Fratelli Tutti. Iglesia Católica: Lima: Paulinas; 2020.
6. Gracia D. Entrevista a Henk ten Have. En *Persona: EIDON*; 2014. p. 53-74.
7. Sgreccia E. *La persona y el respeto por la vida humana*. 1997.
8. Arcechea-Harriet de Olivero M. *La Responsabilidad y el Respeto, Nuestras actitudes y actos para bien o para mal*. Catholic.net2017.
9. Gracia D. Entrevista a Henk ten Have. En *Persona: EIDON*; 2014. p. 53-74.
10. Baker R. Bioethics and history. *J Med Philos*. 2002;27(4):447-74.
11. Bórquez G, Raineri G, Bravo-L M. La evaluación de la capacidad de la persona: en la práctica actual y en el contexto del consentimiento informado. *Ética Médica: Rev Méd Chile*; 2004. p. 1243-8.
12. Cerdio Domínguez D, Millán Zurita P, Cedillo Urbina AC, Félix Castro JM, Del Campo Turcios EC. Social intelligence, an elementary competence in the development of the doctor-patient relationship. *Proceedings of Scientific Research Universidad Anáhuac Multidisciplinary Journal of Healthcare*. 2021;1(1):52-61.
13. Smith BH, Fors EA, Korwisi B, Barke A, Cameron P, Colvin L, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: applicability in primary care. *Pain*. 2019;160(1):83-7.
14. Treede R-D, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*. 2019;160(1):19-27.
15. Fuster I. *Perspectiva Antropológica del Sufrimiento*. Universitat Ramon Llull: ESPÍRITU; 2004. p. 263-77.
16. Castillo Fernández D. Dilemas bioéticos en la práctica clínica y el manejo del dolor crónico. *Medicina y Ética*. 2023;34(3):720-62.
17. Cerdio Domínguez D. El manejo del dolor crónico -no oncológico-: un reto bioético emergente. *México: Medicina y Ética*; 2022. p. 505-25.
18. Cerdio-Domínguez D, De los Ríos-Uriarte ME, García-Llaca E. *Cosmovisiones en Bioética, interpretación del dolor y el sufrimiento*. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo: *Apuntes de Bioética*; 2023. p. 5-28.
19. Veatch RM. Reconciling Lists of Principles in Bioethics. *J Med Philos*. 45. United States: © The Author 2020. Published by Oxford University Press, on behalf of the Journal of Medicine and Philosophy Inc For permissions, please e-mail: journals.permissions@oup.com.; 2020. p. 540-59.
20. Forguione-Pérez VP. *Comunicación entre médico y paciente: más allá de una consulta, un proceso educativo*. Médicas UIS: Universidad Industrial de Santander; 2015. p. 7-13.

Dr. David Cerdio-Domínguez
Investigador Asociado de la Facultad de Bioética.
Universidad Anáhuac, México .
Academia Nacional Mexicana de Bioética
david.cerdio@anahuac.mx

SOY UNA PERSONA CON CUERPO QUE SABE: ENFERMEDAD RARA Y MARGINACIÓN DEL PACIENTE COMO SUJETO ONTOLÓGICO

Medicina Marginada y Bioética, vulnerabilidad multiplicada, límites del saber médico, justicia epistémica, dignidad del paciente y la enfermedad.

"Entre el silencio clínico y el sufrimiento real de personas que les aquejan enfermedades invisibles e intratables se trata de encontrar un futuro con esperanza"

¿Y si la ciencia no lo sabe todo? "Ausencia de evidencia no es evidencia de ausencia."

"La dignidad del cuidado pasa también por la dignidad del saber."

INTRODUCCIÓN

En el corazón de la práctica médica late una paradoja profunda: mientras los avances científicos permiten diagnósticos cada vez más precisos y personalizados, un número creciente de personas vive con síntomas que la medicina no logra nombrar, comprender ni tratar. Estos pacientes —etiquetados a menudo como casos "psicosomáticos", "idiopáticos" o "no concluyentes"— padecen una triple carga: la del sufrimiento físico o mental, la del descrédito o indiferencia clínica y la exclusión social. A este fenómeno le denominamos en este documento como enfermedad rara y marginación del paciente como sujeto ontológico en un contexto parcial que hemos llamado medicina marginada: un campo excluido del saber hegemónico de la medicina del siglo XXI, que se configura en torno a enfermedades que no pueden diagnosticarse ni curarse, pero que afectan de forma real y persistente a un número indeterminado —y creciente— de personas en todo el mundo.

Este texto busca proponer una categoría crítica que permita reflexionar sobre los límites epistémicos de la medicina contemporánea, las implicaciones éticas de tales exclusiones y las vías posibles hacia una medicina más plural, inclusiva y digna, que primeramente le quite a la medicina su papel invisible en este tópico y sobre todo que sea posible brindar a los pacientes y sus enfermedades un cierto margen de seguridad y esperanza.



El tema de la medicina marginada entendido como la que se ocupa —o más bien, no se ocupa— de enfermedades que no pueden ser diagnosticadas ni curadas, es un terreno profundamente crítico, ético y político dentro de las ciencias médicas y sociales. Este concepto abre la puerta a múltiples reflexiones, pero abundemos en ciertas razones con la finalidad de fundamentar más ampliamente estas reflexiones para relacionar "textos" y "contexto" de nuestro objeto de estudio.

En el campo de la medicina contemporánea, ciertos cuerpos y padecimientos continúan habitando zonas de sombra o penumbra. Las personas que viven con enfermedades raras enfrentan no solo la dificultad diagnóstica y la incertidumbre terapéutica, sino también una experiencia sostenida de exclusión: su palabra no siempre es creída, su sufrimiento no encaja en protocolos, y su existencia desafía la lógica dominante del saber médico. A esta forma específica de invisibilización, propongo denominarla medicina marginada.

Este término no pretende cuestionar la totalidad del campo médico, sino señalar aquellos fragmentos donde la persona-paciente no es reconocida como sujeto pleno —ni epistémico ni ontológico—, sino reducida a un enigma clínico, una anomalía estadística o una carga para el sistema. En tales contextos, la enfermedad rara se convierte no solo en una condición médica, sino en un lugar de exclusión, donde se tensionan la dignidad humana, la justicia epistémica y el derecho a ser escuchado, creándose el precepto de vulnerabilidad multiplicada.



Desde esta argumentación el presente trabajo parte de la experiencia del paciente como eje analítico y ético. Desde allí, se propone una lectura crítica del saber médico en sus límites, articulando herramientas provenientes de la bioética de la vulnerabilidad, la justicia epistémica y los estudios críticos de la salud. Al centrar la atención en el paciente como sujeto ontológico —es decir, como alguien que existe y significa desde su cuerpo, su palabra y su vivencia— se busca reconstruir una ética del reconocimiento que desafíe la marginación estructural de ciertos padecimientos. De esta manera, medicina marginada no nombra una medicina menor o periférica, sino una dimensión del sistema médico que margina: que no incluye ciertas voces, que ignora ciertos cuerpos, que posterga ciertas preguntas.

Es precisamente desde esa periferia que este trabajo propone pensar una bioética sensible, una medicina más humana y una justicia que no sea indiferente a lo raro, lo incierto y lo singular.

En este sentido comprensivo es que en este texto se emplea la expresión sujeto ontológico para referirse a la persona-paciente no solo como alguien que padece una enfermedad rara, sino como un ser que existe con dignidad, con vivencia encarnada y con una forma propia de comprender y significar su experiencia.

A diferencia de las representaciones reduccionistas que lo ubican como "caso", "síntoma" o "objeto clínico", el paciente es aquí entendido como sujeto pleno: un cuerpo vivido, una historia situada, una conciencia que sufre, interpreta y exige ser reconocida. Este enfoque ontológico recupera dimensiones existenciales que con frecuencia quedan invisibilizadas en el discurso técnico-médico. Al hablar del paciente como sujeto ontológico, nos referimos a su existencia completa: su cuerpo que siente, su mente que piensa, su historia que duele, su palabra que busca ser escuchada. No es solo un diagnóstico o un expediente; es una persona que está siendo en el mundo, con todo lo que eso implica.

EL PACIENTE COMO SUJETO EPISTÉMICO Y ONTOLÓGICO

Tradicionalmente, el discurso médico ha tendido a situar al paciente en una posición pasiva: como receptor de diagnósticos, portador de síntomas, o caso clínico que debe ser interpretado por la autoridad profesional. Sin embargo, esta representación es insuficiente para dar cuenta de la complejidad existencial, corporal y cognitiva que implica vivir con una enfermedad, especialmente cuando esta se encuentra fuera de los marcos

diagnósticos habituales, como en el caso de las enfermedades raras. Desde una perspectiva crítica, proponemos recuperar al paciente como sujeto epistémico y ontológico.

Como sujeto epistémico, el paciente no es solo un objeto de saber, sino también un portador de conocimiento: su vivencia corporal, su memoria del dolor, sus descripciones del malestar y su experiencia prolongada en el sistema de salud constituyen formas legítimas de saber. Negar ese conocimiento es una forma de injusticia epistémica, en la medida en que se desestima su capacidad de comprender y narrar su propia experiencia.

Es decir, como sujeto ontológico, el paciente es un ser que existe con sentido propio: no puede reducirse a una entidad biológica ni a una categoría clínica. Su cuerpo no es un objeto a reparar, sino un cuerpo vivido; su enfermedad no es solo un dato, sino una experiencia que transforma su manera de estar en el mundo. Esta dimensión ontológica implica reconocer al paciente como alguien que sufre, que interpreta, que decide, que lucha por comprender su situación y que exige ser tratado no solo con eficacia clínica, sino con respeto a su dignidad existencial.

Este enfoque propone un giro ético y político en la mirada médica: del paciente como receptor al paciente como agente; del cuerpo como mecanismo al cuerpo como subjetividad vivida; del saber experto exclusivo al saber compartido entre quienes viven, investigan y acompañan la enfermedad. Reconocer al paciente como sujeto epistémico y ontológico es, en última instancia, un acto de justicia: no solo porque amplía los horizontes del conocimiento médico, sino porque restituye el valor de una existencia que no debe ser marginada por no encajar en los protocolos médicos.

Al hablar del paciente como sujeto ontológico, nos referimos a su existencia completa: su cuerpo que siente, su mente que piensa, su historia que duele, su palabra que busca ser escuchada. No es solo un diagnóstico o un expediente; es una persona que está siendo en el mundo, con todo lo que eso implica. Hay una serie de resonancias filosóficas que resultan muy interesantes, por ejemplo, en [Emmanuel Levinas](#), el otro como sujeto ético es irreductible: su rostro exige responsabilidad. En [Paul Ricoeur](#), el sujeto es narrativo, encarnado, vulnerable.

En la fenomenología ([Merleau-Ponty](#), [Husserl](#)), el cuerpo no es objeto, sino forma de ser en el mundo. [Florencia Luna](#) en el despliegue de Bioética de la vulnerabilidad, subraya

que la vulnerabilidad no es sólo biológica, sino estructural: una red de factores que aumentan la exposición al daño. En este sentido las enfermedades raras *"evidencian una vulnerabilidad multiplicada: médica, administrativa, social, afectiva. La marginación médica no es un azar, es un patrón de desprotección reiterada"*. Desde esta perspectiva, la marginación médica no es un desajuste técnico, sino una forma de injusticia en salud, relacionada con desigualdades en conocimiento, distribución de recursos y agendas de poder. *"Lo raro no es la enfermedad, sino la forma en que el sistema decide ignorarla."*

Desde esta precisión, al mencionar que el paciente es un sujeto ontológico, estamos afirmando que: No es solo un objeto de estudio médico, ni una cifra estadística. No se reduce a su diagnóstico (o a la ausencia de uno). Su vivencia tiene valor en sí misma, incluso si la medicina no puede nombrarla, curarla o clasificarla. Tiene una forma de saber encarnado (saber desde el cuerpo, desde la experiencia) que merece reconocimiento. Tiene una presencia real, existencial, que exige ser tomada en serio por los sistemas de salud y la ética.

Cuando la medicina no reconoce al paciente como sujeto ontológico, lo reduce a una anomalía técnica. Pero cuando lo reconoce como ser que sufre, que sabe, que busca sentido, entonces la medicina se vuelve ética.

¿QUÉ ES LA MEDICINA MARGINADA?

El término medicina marginada, tal como se utiliza en este artículo, no remite a una crítica general a toda la medicina como disciplina, institución o profesión. Se refiere más bien a un conjunto de zonas ciegas, exclusiones estructurales y prácticas fragmentarias dentro del sistema médico contemporáneo, donde ciertos padecimientos —como las

enfermedades raras— y las personas que los viven no son adecuadamente comprendidas, diagnosticadas ni tratadas.

Esta marginación puede ser epistémica (falta de investigación, nomenclaturas o marcos explicativos), ética (omisión del sufrimiento singular) o estructural (desigualdades de acceso, prioridad o atención). A través de esta noción se busca visibilizar no una medicina marginal en sentido periférico, sino una medicina que margina: es decir, que relega ciertas experiencias humanas al borde de su campo de interés. En este contexto, el artículo aboga por una ética del reconocimiento centrada en el paciente como sujeto ontológico y epistémico, cuya vivencia corporal y narrativa debe ser escuchada, integrada y valorada.

En esta inteligencia este busca proponer una reflexión crítica desde el pensamiento bioético sobre los límites del saber médico desde la perspectiva de las personas que viven con enfermedades raras. A partir de la noción de medicina marginada, se analizan aquellas zonas de la práctica médica en las que el paciente no es reconocido plenamente como sujeto epistémico y ontológico. La experiencia del paciente con una enfermedad rara es frecuentemente silenciada o incomprendida, revela fracturas en la justicia epistémica, desafíos para la bioética y una tensión constante entre la tecnociencia y la dignidad humana.

En lugar de criticar a *"la medicina"* en su conjunto absoluto, proponemos identificar formas específicas de exclusión que afectan la posibilidad del paciente de ser escuchado, comprendido y acompañado. De esta manera se potencia una bioética centrada en la vulnerabilidad estructural, el reconocimiento del saber encarnado del paciente y la necesidad de reconstruir un horizonte de dignidad compartida.

En otras palabras, la expresión medicina marginada no se refiere aquí a una práctica alternativa o a una corriente específica dentro de la salud, sino a una zona de exclusión estructural dentro del propio sistema médico hegemónico.

Esta zona está compuesta por enfermedades, síntomas, síndromes y experiencias de salud que no encajan en los esquemas diagnósticos, terapéuticos o estadísticas actuales, y que por ello son sistemáticamente desatendidas, deslegitimadas o patologizadas de forma reduccionista, por lo tanto proponemos definir medicina marginada como el conjunto de padecimientos y experiencias clínicas que, aun





generando sufrimiento real en pacientes, no cuentan con reconocimiento diagnóstico, atención terapéutica adecuada ni validación epistémica dentro del paradigma biomédico y clínico dominante. Al respecto es pertinente hacer una aclaración, no se trata de patologías "raras" en el sentido estricto, sino de afecciones sin categoría médica estable, o cuya existencia misma es puesta en duda. En muchos casos, el problema no es su rareza estadística, sino su intraducibilidad clínica.

Además, la medicina marginada como síntoma del límite epistémico, representa una cara contraria a la medicina basada en evidencia, que, aunque poderosa, deja fuera lo que no puede ser objetivado, medido o replicado, lo cual nos conduce a la exclusión como violencia epistemológica, en virtud de que las personas al no poder ser diagnosticadas se ven implicadas a no ser validadas como pacientes, cuestión que genera una doble marginación: el sufrimiento físico y el descrédito social.

Las personas pueden ser acusadas de exagerar, inventar o tener un trastorno psicológico, cuando en realidad se enfrentan a formas complejas de padecimientos que simplemente no caben en los actuales marcos nosológicos a los que se suma la medicina globalizada vs. saberes situados, es decir, la estandarización de la medicina en contextos globalizados invisibiliza otras formas de conocimiento y atención.

En este sentido llama la atención que comunidades indígenas, afrodescendientes o campesinas, por ejemplo, hay formas de entender el cuerpo, el dolor y la enfermedad que no se ajustan al modelo biomédico y clínico de nuestro tiempo. La medicina marginada también puede ser vista como la que se resiste al monocultivo epistemológico, lo cual nos hace pensar en bioética y justicia epistémica en salud: ¿Quién tiene derecho a sufrir "*legítimamente*"? ¿Qué saberes cuentan y cuáles son descartados? ¿Cómo integrar la experiencia del paciente como forma válida de evidencia? Aquí la bioética puede jugar un papel transformador, si se compromete con formas plurales de conocer y cuidar y que sin duda gestarían implicaciones para la clínica, la política y la investigación, a saber, en lo clínico: se requieren prácticas de escucha activa y validación del sufrimiento; en lo político: urge el reconocimiento institucional y el acceso a atención digna, aunque no haya diagnóstico claro.

En la investigación se necesita apertura a nuevos marcos teóricos y colaboración con saberes locales, experienciales y transdisciplinarios, que exigen una amplia discusión y la necesidad de un giro bioético, clínico y político.

CASOS REPRESENTATIVOS

Aunque la lista –en primera instancia no parece ser exhaustiva, se pueden mencionar varios casos paradigmáticos:

1. **Enfermedades de sensibilidad central:** fibromialgia, encefalomiélitis miálgica/síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple.
2. **Síntomas sin explicación médica (SSM):** categoría usada en atención primaria para describir síntomas persistentes no atribuibles a causas conocidas.
3. **Covid-19 persistente (long Covid):** cuyos síntomas fueron inicialmente desestimados o atribuidos al estrés.
4. **Padecimientos ginecológicos sin diagnóstico:** como la dismenorrea severa o ciertos tipos de dolor pélvico crónico.
5. **Casos en comunidades indígenas o rurales:** donde el lenguaje biomédico no capta dimensiones espirituales o ecológicas de las personas que padecen las enfermedades.

LÍMITES EPISTÉMICOS DE LA MEDICINA CONTEMPORÁNEA

El Objetivo en este rubro es mostrar cómo el marco científico mismo genera exclusiones, situación que intentaremos profundizar en cómo el paradigma biomédico deja fuera experiencias de enfermedad no cuantificables, por lo tanto, desarrollaremos una crítica al modelo basado en evidencias, el problema del reduccionismo y tensiones entre tecnología, experiencia y diagnóstico.

El conocimiento médico de nuestros días se ha construido sobre un conjunto de supuestos que han permitido grandes avances en diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades. Sin embargo, ese mismo marco epistémico –estructurado en torno a la objetividad, la verificabilidad y la cuantificación– también genera zonas de exclusión. Las personas cuyos cuerpos no producen pruebas claras o cuyos síntomas no se ajustan a las categorías existentes quedan atrapadas en un limbo clínico. Este apartado explora los principales límites del

saber médico contemporáneo desde tres dimensiones críticas: la medicina basada en evidencia, el reduccionismo biomédico y la medicalización de la incertidumbre.

La noción de justicia epistémica, desarrollada por **Miranda Fricker**, es clave para comprender cómo las personas cuyos padecimientos no se ajustan a los modelos médicos normativos sufren no solo la invisibilidad clínica, sino también una injusticia testimonial: no se les cree, no se les escucha, o se les considera incapaces de interpretar su propia experiencia.

Complementariamente, **Havi Carel** —desde la fenomenología del cuerpo— ha argumentado que el sufrimiento crónico y no reconocido convierte al paciente en un "*exiliado epistémico*", fuera del territorio del conocimiento legítimo. La experiencia del cuerpo vivido dice **Carel**, no encuentra eco en un lenguaje médico que privilegia la imagen, el laboratorio y la cifra.

Este artículo se inscribe también en la crítica a la medicina tecnocientífica como forma de colonialidad del saber (Quijano, Santos), que margina tanto a saberes tradicionales como a formas de conocimiento encarnadas, como el testimonio o la narrativa de los pacientes.

LA MEDICINA BASADA EN EVIDENCIA: ENTRE RIGOR Y CEGUERA SELECTIVA

El **paradigma de la medicina basada en evidencia (MBE)** se ha posicionado como la columna vertebral de la práctica clínica contemporánea. Fundado en el uso sistemático de la mejor evidencia científica disponible —ensayos clínicos aleatorizados, revisiones sistemáticas, metaanálisis— este modelo busca garantizar que las decisiones médicas se tomen con base en datos confiables y reproducibles. Sin embargo, esta misma orientación tiende a excluir experiencias clínicas que no pueden cuantificarse fácilmente.

La **MBE** privilegia lo que es estadísticamente significativo sobre lo que es fenomenológicamente relevante. En ese marco, los testimonios individuales, los síntomas que no se dejan medir, o las enfermedades que afectan a minorías estadísticas (pero que producen alto sufrimiento) pierden valor clínico y académico. La consecuencia es una invisibilidad sistémica del padecimiento sin prueba, reforzada por criterios de validez que confunden ausencia de evidencia con evidencia de ausencia.

EL REDUCCIONISMO BIOMÉDICO: CUERPO COMO MÁQUINA, ENFERMEDAD COMO ERROR

La epistemología biomédica dominante tiende a concebir el cuerpo humano como un organismo compuesto de sistemas, órganos y moléculas, y la enfermedad como una alteración objetiva y localizada de alguna de esas partes. Este enfoque mecanicista ha sido extremadamente exitoso en el tratamiento de enfermedades infecciosas, traumatismos y ciertos tipos de cáncer. Pero resulta profundamente insuficiente para abordar condiciones complejas, difusas o multicausales.

En ese marco, lo que no aparece en una imagen de resonancia o en un análisis de laboratorio simplemente no existe. Esto genera una patologización de la ignorancia médica, donde el sufrimiento del paciente se interpreta como error perceptivo, histeria o ansiedad. Se impone así un diagnóstico negativo ("*usted no tiene nada*") que niega la experiencia y deslegitima la búsqueda de ayuda.

LA INCERTIDUMBRE CLÍNICA COMO AMENAZA INSTITUCIONAL

El sistema médico no está estructurado para manejar bien la incertidumbre. Frente a lo que no puede explicar, el dispositivo clínico tiende a responder con defensividad epistémica: se medicaliza la duda, se deriva al paciente a psiquiatría o se le responsabiliza de su estado. El problema no es la incertidumbre en sí, sino la forma en que es gestionada institucionalmente.

Paradójicamente, en lugar de abrir espacios para la investigación o el diálogo interdisciplinario, la incertidumbre se vive como un fallo. Este mecanismo no solo perpetúa la marginación de ciertos padecimientos, sino que impide el surgimiento de nuevas categorías diagnósticas o terapéuticas. El conocimiento médico se vuelve, en este sentido, autorreferencial y cerrado a la innovación clínica desde la experiencia.

El sufrimiento de quienes viven en la frontera del saber médico no se limita a lo físico o lo psicológico. Muchas de estas personas enfrentan, además, un tipo específico de injusticia que ha sido caracterizado recientemente como injusticia epistémica, -precepto- formulado por la filósofa **Miranda Fricker** y desarrollado en el ámbito de la salud por autoras como **Havi Carel**, permite iluminar un aspecto fundamental de la medicina marginada: la negación sistemática de la autoridad cognitiva del paciente.



TESTIMONIOS DESAUTORIZADOS: LA INCREDULIDAD ESTRUCTURAL

La injusticia testimonial ocurre cuando un testigo es desacreditado, no por la calidad de su relato, sino por prejuicios respecto a su identidad o posición social. En el ámbito médico, esto se traduce en la incredulidad estructural hacia ciertos pacientes: mujeres, personas racializadas, cuerpos no normativos, pacientes con enfermedades sin marcador biológico o quienes expresan síntomas que no "cuadran" con lo esperado.

Frases como "es solo ansiedad", "quizás lo estás imaginando" o "tienes que aprender a vivir con eso" no solo son paternalistas: son formas de desautorización epistémica. El paciente marginado no es escuchado como alguien que sabe algo sobre su cuerpo, sino como alguien que debe ser corregido o contenido. Esta negación del testimonio personal constituye una forma de violencia clínica que a menudo se vive como trauma añadido.

FALTA DE RECURSOS INTERPRETATIVOS: SILENCIO CONCEPTUAL Y OPACIDAD DIAGNÓSTICO

El segundo tipo de injusticia epistémica es la injusticia hermenéutica, que se da cuando una persona o grupo carece de los recursos conceptuales para articular su experiencia y ser comprendido por los demás. En el contexto de la medicina marginada, esto se manifiesta en el hecho de que muchas experiencias de malestar no tienen un lenguaje médico que las nombre ni un marco clínico que las legitime.

El resultado es un fenómeno doble: por un lado, el paciente no encuentra palabras para describir con precisión lo que le sucede; por otro, la medicina no dispone de categorías que lo reconozcan. Esta brecha hermenéutica genera aislamiento, angustia y, muchas veces, la auto atribución de culpa o locura.

REIVINDICAR AL PACIENTE COMO SUJETO EPISTÉMICO

Superar estas formas de exclusión implica reconocer al paciente no solo como objeto de atención médica, sino como sujeto epistémico legítimo. Escuchar activamente, validar el testimonio y generar entornos de diálogo interdisciplinario son pasos esenciales hacia una medicina más justa. Un ejemplo puntual nos lo ha mostrado la medicina narrativa, los relatos de enfermedad contienen saberes que no se capturan en el expediente clínico ni en los algoritmos diagnósticos, pero que son cruciales para la comprensión del padecer.

Una práctica médica éticamente responsable debe por tanto asumir que la experiencia del paciente es una forma válida de conocimiento y que la dignidad del cuidado pasa también por la dignidad del saber.

ESTRATEGIAS PARA UNA MEDICINA MÁS INCLUSIVA

Reconocer los límites del saber médico y las injusticias que genera no basta: es necesario imaginar y construir alternativas. Una medicina más inclusiva no significa renunciar al rigor científico, sino ampliarlo hacia formas de conocimiento más abiertas, sensibles y colaborativas. Esto requiere una transformación profunda en cuatro niveles interconectados: la investigación, la formación, las políticas públicas y el diálogo con saberes no hegemónicos. A continuación, se plantean estrategias específicas en cada uno de los siguientes ejes.

INVESTIGACIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE

La investigación médica tradicional ha privilegiado los estudios cuantitativos controlados, dejando fuera dimensiones cruciales del padecer. Para atender las condiciones que escapan a la clasificación biomédica clásica, es indispensable un enfoque investigativo que reconozca la voz del paciente como fuente primaria de conocimiento.

Incorporar metodologías cualitativas: técnicas como entrevistas en profundidad, análisis narrativo, historias de vida o grupos focales permiten captar matices del sufrimiento que las escalas clínicas no miden. Por ejemplo, estudios etnográficos sobre fibromialgia han revelado patrones de exclusión clínica que no aparecen en la literatura estadística.

Impulsar la investigación participativa: integrar a los pacientes en todas las fases del proceso científico —desde la formulación de preguntas hasta la interpretación de resultados— promueve una ciencia más democrática. Experiencias como la del "Patient-Led Research Collaborative", en el caso de COVID-19 persistente muestran el potencial de esta vía.

Desarrollar nuevos indicadores clínicos: combinar datos biomédicos con indicadores de calidad de vida, sufrimiento percibido, impacto funcional y trayectorias de atención permitiría crear herramientas diagnósticas más sensibles a la complejidad.

Estas estrategias no solo enriquecen el conocimiento médico, sino que amplían su legitimidad social, al hacer visible lo que antes quedaba fuera del radar científico.

FORMACIÓN MÉDICA CON PERSPECTIVA CRÍTICA Y HISTÓRICA

La educación médica constituye uno de los principales filtros epistémicos del sistema de salud. Reformar sus contenidos y métodos es clave para romper los patrones de exclusión: Incluir la justicia epistémica en los planes de estudio: discutir conceptos como injusticia testimonial, hermenéutica, y epistemologías del sur permite formar profesionales sensibles a la desigualdad en el acceso al conocimiento y al reconocimiento.

Formar en escucha activa, medicina narrativa y manejo de la incertidumbre: estas habilidades, aún marginales en muchos currículos, son esenciales para una clínica capaz de acompañar el sufrimiento sin necesidad de reducirlo a etiquetas diagnósticas. Talleres con pacientes simulados, análisis de relatos de enfermedad y supervisión reflexiva pueden integrarse desde los primeros años de formación. Crear espacios de autorreflexión ética: seminarios y prácticas clínicas donde los estudiantes analicen sus propias respuestas ante la incertidumbre, el poder médico o la frustración diagnóstica fortalecen su capacidad de cuidado ético. Una medicina más inclusiva comienza con una didáctica que enseñe no solo a saber, sino a pensar el conocimiento y también a no saber sin dañar.

REFORMAS INSTITUCIONALES Y POLÍTICAS PÚBLICAS

Las prácticas clínicas se inscriben en marcos institucionales que definen qué cuenta como enfermedad, qué merece tratamiento y quién tiene derecho a cuidados. Para revertir la marginación sistémica de ciertos padecimientos, es necesario actuar sobre las reglas del juego:

Garantizar el derecho al cuidado sin diagnóstico definitivo: esto implica modificar normativas para que el acceso a tratamientos paliativos, acompañamiento psicosocial o incapacidades laborales que no dependan de un diagnóstico cerrado. Incluir enfermedades marginadas en registros y programas públicos: incorporar condiciones como el síndrome de fatiga crónica o el dolor pélvico crónico en estadísticas nacionales permitiría dimensionar su impacto, diseñar políticas específicas y romper su invisibilización estructural.

Crear instancias de participación ciudadana en salud: consejos consultivos con presencia de pacientes, defensorías clínicas o mesas de diálogo entre usuarios y autoridades pueden actuar como mecanismos de vigilancia ética y co-creación

de políticas. Estas reformas no requieren esperar consensos científicos absolutos: requieren voluntad política y ética para priorizar el sufrimiento humano por encima de la certeza biomédica.

ALIANZAS CON SABERES NO HEGEMÓNICOS

Una medicina más plural no puede limitarse a "*tolerar*" lo alternativo: debe comprometerse con el diálogo horizontal entre saberes. Esto implica reconocer que muchas comunidades han desarrollado formas legítimas de comprender y cuidar el cuerpo, la enfermedad y la muerte.

Reconocer los aportes de las medicinas tradicionales y comunitarias: en muchos contextos, los saberes indígenas o afrodescendientes ofrecen marcos explicativos más adecuados para ciertos padecimientos. Integrar estos saberes, sin reducirlos a anécdotas folclóricas, puede enriquecer la comprensión clínica.

Respetar los marcos espirituales del padecer: para algunas personas, el sufrimiento corporal no es separable de experiencias de duelo, culpa, memoria o relaciones con los ancestros. Incorporar mediadores culturales o intérpretes simbólicos puede ser más eficaz que una derivación psiquiátrica. Fomentar espacios interculturales de salud: iniciativas como los hospitales interculturales, los encuentros entre médicos y curanderos, o las redes de terapeutas tradicionales son ejemplos de prácticas que ya operan en varios países de América Latina, y que muestran que el pluralismo terapéutico no solo es posible, sino necesario. Estas alianzas no buscan sustituir la medicina científica, sino superar su aislamiento, ampliando su capacidad de cuidado a través del reconocimiento mutuo.

HACIA UNA MEDICINA QUE ESCUCHE, ACOMPAÑE Y TRANSFORME

Las estrategias aquí presentadas comparten un horizonte común: una medicina que no tema el silencio diagnóstico, que no castigue la incertidumbre, y que no desprecie el saber que emerge del dolor vivido. La medicina marginada no es una anomalía que deba ocultarse, sino una oportunidad para replantear los fundamentos del cuidado clínico.

Al reconocer al paciente como interlocutor válido, al aceptar la complejidad como parte constitutiva del proceso diagnóstico, y al abrirse al diálogo entre saberes, la medicina puede recuperar una dimensión ética que nunca debió perder:



la dignidad del acompañamiento en la vulnerabilidad. Una medicina inclusiva no es menos científica: es más humana, más justa y, por ello mismo, más verdadera y que ejercería sin duda una verdadera comunión de autonomías, sueño dorado de una relación de consentimiento informado.

REFLEXIONES FINALES

Es una necesidad enorme que se oriente una política pública hacia un reconocimiento para pacientes con enfermedades no diagnosticadas y con ello la creación de una categoría jurídica para "*síntomas sin diagnóstico*" dentro de los sistemas de salud, considerando los tres ejes clave: límites del saber médico, justicia epistémica y dignidad del padecimiento. "*Escuchar también es curar*" y para que un país pueda brindar los servicios de salud satisfactoriamente debe darse la inclusión de saberes tradicionales como parte de los esquemas de atención primaria y especializada, generar observatorios de enfermedades marginadas (centros mixtos académicos y ciudadanos), incidir en una formación médica en epistemologías críticas, medicina narrativa, justicia epistémica, proponer estrategias de validación clínica, saberes subalternos y salud, con un enfoque de derechos, justicia epistémica y pluralismo médico, abrir la medicina a otros saberes y formas de evidencia.

La invisibilización del sufrimiento "*sin causa*" aparente, pero real para las personas desde esa experiencia que brinda el "*cuerpo vivido*", nos conduce de manera directa al "*intérprete caduco*": límites del lenguaje médico ante el sufrimiento sin categoría, pero al mismo tiempo nos hace realizar un llamado a sustituir al intérprete caduco por una comunidad hermenéutica, generando la necesidad de renovar los marcos interpretativos del padecer, mostrando que una medicina más justa no solo es necesaria, sino posible, dado que hace inferir la propuesta de proponer una ampliación del campo médico desde el pluralismo epistémico y cumpliendo el rol de la medicina narrativa y la antropología médica, marco contextual donde podrían establecerse propuestas que conduzcan hacia una medicina plural y digna.

En este sentido se da apertura al rol del testimonio en la medicina narrativa, es decir la escucha, validación y agencia del paciente, recuperando el derecho a padecer con dignidad, ponderando la experiencia como evidencia y la conciencia clara de las implicaciones que se tienen al no tener diagnóstico, logrando el estatus de las narrativas de pacientes como fuentes de conocimiento, trascendiendo el silencio clínico como forma

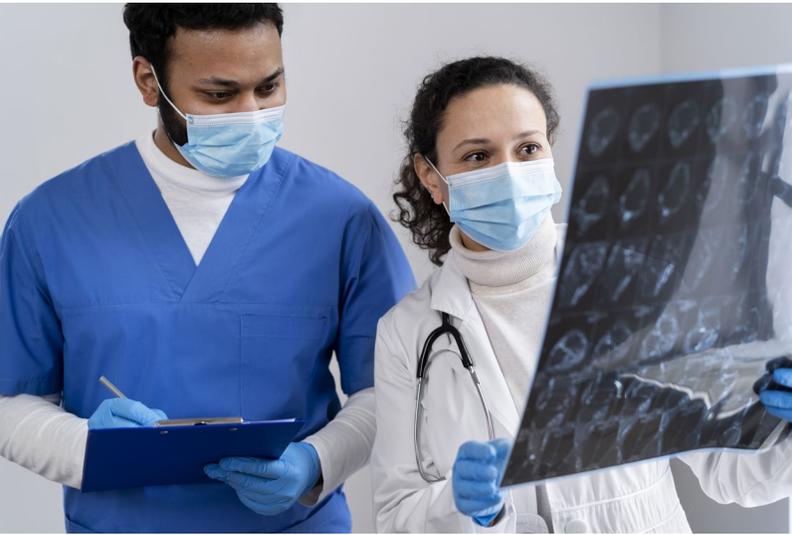
de violencia estructural y de injusticia testimonial, así como de saberes ignorados, pacientes desautorizados, para una búsqueda de reconocimiento legal de lo no diagnosticado, conectando de esta manera la medicina marginada con la negación del sufrimiento sentido y vivido, tal como lo han hecho las medicinas indígenas, populares y feministas, sentando las bases del futuro de una medicina que sí escucha sus márgenes.

Escuchar los márgenes mencionados son un menester necesidad en realidades que nos comparten precisiones diversas en los diferentes países; en los Estados Unidos de América las enfermedades huérfanas (enfermedades raras) en el contexto de los Institutos de Salud (*NIH - National Institutes of Health*) y su ecosistema de salud pública, las definen como aquellas que afectan a menos de 200,000 personas en el país (según la *Orphan Drug Act* de 1983).

Existen más de 10,000 enfermedades raras identificadas en EE. UU., cuyo contexto expresa que 1 de cada 10 estadounidenses vive con una enfermedad rara (30 millones de personas), el 80% son de origen genético, muchas de inicio pediátrico. Solo alrededor del 5% de estas enfermedades tiene un tratamiento aprobado por la *FDA*, no obstante, que se tiene establecida una red para diagnosticar casos extremadamente raros o complejos reuniendo genetistas, especialistas y herramientas de inteligencia artificial para lograr diagnósticos que antes eran imposibles. A pesar de estos esfuerzos los retos persisten a través de dificultades diagnósticas en un tiempo promedio de 5-7 años, alto costo de los tratamientos huérfanos (millones de dólares por paciente en algunos casos), escasez de especialistas en enfermedades específicas y muy poca representación en ensayos clínicos.

Las enfermedades huérfanas en USA, a pesar de su baja prevalencia individual, representan un reto significativo para





el sistema de salud debido a su alta carga colectiva: más de 30 millones de personas viven con alguna de estas condiciones. La respuesta institucional ha sido robusta en términos legislativos y científicos, con políticas como la *Orphan Drug Act* (1983) y programas de investigación pioneros liderados por los *NIH*, como el *Rare Diseases Clinical Research Network* y la *Undiagnosed Diseases Network*.

Estas iniciativas han incentivado el desarrollo de diagnósticos y terapias, pero también han abierto el debate sobre el acceso equitativo, los costos exorbitantes de los medicamentos huérfanos y la concentración de beneficios en ciertos sectores de la industria farmacéutica. A pesar de los avances tecnológicos y regulatorios, menos del 10% de las enfermedades raras tienen un tratamiento aprobado, lo que revela una profunda brecha entre el conocimiento biomédico y la atención efectiva.

Así, la política de salud sobre enfermedades raras en EE. UU. se encuentra en un punto de inflexión: debe trascender el enfoque tecnocrático e incorporar una mirada centrada en los derechos de los pacientes, la equidad en el acceso, y el fortalecimiento de la participación comunitaria en la toma de decisiones. El desafío ya no es solo científico, sino ético, económico y social.

En México, una enfermedad huérfana o rara se define como aquella que afecta a menos de 5 personas por cada 10,000 habitantes. Se caracterizan por ser crónicas, progresivas, degenerativas y en muchos casos potencialmente mortales o discapacitantes. El número estimado de enfermedades raras se encuentra entre 6,000 y 8,000, afectando una población estimada entre 6 y 8 millones de personas, aproximadamente

el 5-7% de la población, de los cuales se puntualizan datos acerca de que el 75% de los casos se diagnostican en la infancia y la demora en establecer un diagnóstico puede tardar entre 5 y 10 años y solo el 5% de las enfermedades raras tiene tratamiento específico aprobado.

Los desafíos principales en nuestro país son, poca capacitación médica para identificar estas enfermedades, acceso limitado a pruebas genéticas diagnósticas, costos elevados de medicamentos huérfanos, cobertura irregular por parte del sistema de salud pública, falta de un registro nacional consolidado.

Las enfermedades huérfanas en México representan un desafío urgente en términos de salud pública, equidad y justicia sanitaria. A pesar de que el país ha dado pasos importantes hacia su reconocimiento legal y su incorporación en políticas públicas —como la publicación del listado oficial y las recientes iniciativas legislativas—, persisten brechas significativas en el diagnóstico oportuno, el acceso a tratamientos y la capacitación del personal de salud. La falta de un registro nacional consolidado y la limitada disponibilidad de medicamentos huérfanos siguen siendo obstáculos críticos que afectan a millones de personas, muchas de ellas niñas, niños y adolescentes.

La construcción de un sistema más justo y sensible a las necesidades de esta población requiere acciones coordinadas entre autoridades sanitarias, legisladores, instituciones académicas y organizaciones de pacientes. Reconocer estas enfermedades no solo es un asunto técnico o epidemiológico, sino también un imperativo ético que interpela directamente al derecho a la salud, la dignidad humana y la inclusión social.

Avanzar en este campo no solo implica llenar vacíos médicos o legales, sino transformar una cultura institucional que durante décadas ha invisibilizado a quienes viven con enfermedades poco frecuentes. México tiene la oportunidad de convertirse en un referente regional si consolida una política de Estado integral, sostenida y centrada en la persona.

La existencia de una medicina marginada —esa que se ocupa de padecimientos sin diagnóstico claro, sin cura definitiva y sin lugar legítimo en el discurso biomédico dominante— no es un accidente, sino el reflejo de estructuras epistémicas, institucionales y culturales que definen qué vidas importan, qué saberes cuentan y qué dolores merecen atención. En esta zona de sombra, millones de personas viven con sufrimientos



invalidados, con tratamientos negados o desviados, con explicaciones clínicas que patologizan sin comprender.

Pero en esa misma marginalidad también se abren posibilidades. La medicina marginada revela con fuerza que la clínica no puede reducirse a lo mensurable, que el sufrimiento no siempre cabe en etiquetas diagnósticas y que el saber médico necesita humildad para escuchar lo que no entiende. Reconocer estos límites no debilita la medicina, sino que la fortalece como práctica ética, humana y socialmente responsable.

Frente a este panorama, urge reorientar la práctica médica hacia una lógica de cuidado más inclusiva: una que acoja la incertidumbre sin desprecio, que valore las voces de los pacientes como saberes situados, que dialogue con otras formas de entender el cuerpo y la enfermedad. Esto requiere transformaciones profundas —en la investigación, la formación, las políticas públicas y el horizonte cultural del saber médico— pero también empieza con un gesto sencillo y radical: volver a escuchar, con el apoyo del pensamiento bioético y ético.

La medicina marginada nos obliga a preguntarnos no solo qué sabemos, sino a quién dejamos fuera cuando creemos saber. En esa pregunta se juega no solo el futuro de la medicina, sino también nuestra capacidad de convivir con dignidad en medio del sufrimiento. Esta situación tiene —en sí misma— mucha potencia crítica, pero entiendo que ahora debemos recentrar el foco en la persona-paciente, no tanto en la totalidad de "la medicina" como si fuera un bloque homogéneo, sino en aquellas zonas del saber y la práctica médica que marginalizan al sujeto que sufre. Por lo tanto, la idea de colocar al paciente como sujeto ontológico es clave: no solo como receptor pasivo de la medicina, sino como alguien que existe, padece, sabe, interpreta, resiste y exige dignidad.

Esta es una finalidad última que exigen muchos testimonios de personas-pacientes que mencionan: "*Vivir con una enfermedad rara es navegar en el umbral de lo desconocido, pero también en el umbral de lo desatendido. La medicina marginada no es solo la que no sabe, sino la que no busca saber. Es una medicina que me deja solo en la incertidumbre, mientras mi cuerpo grita por comprensión y dignidad.*"

Dr. Enrique Mendoza Carrera
 emitme.md@gmail.com

REFERENCIAS

1. AMIIF (2023). La Ley de Medicamentos Huérfanos de EE.UU. cumple 40 años. Análisis del impacto de la Ley de Medicamentos Huérfanos desde su promulgación en 1983, destacando los avances y desafíos en el desarrollo de terapias para enfermedades raras.
2. Barragán, M., & Vázquez-Díaz, M. (2016). Acceso a medicamentos huérfanos en México: Retos regulatorios. *Gaceta Médica de México*, 152(2), 243–251. https://www.anmm.org.mx/GMM/2016/n2/GMM_152_2016_2_243-251.pdf
3. Blease, C., Carel, H., & Geraghty, K. (2017). Epistemic injustice in healthcare encounters: Evidence from chronic fatigue syndrome. *Journal of Medical Ethics*, 43(8), 549–557. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103691>
4. California Healthline. Enfermedades raras: farmacéuticas manipulan reglas de drogas huérfanas para crear monopolios de precios. Investigación que expone cómo algunas farmacéuticas aprovechan las regulaciones para establecer monopolios y aumentar los precios de medicamentos huérfanos.
5. Cámara de Diputados. (2024). Impulsan reformas para incluir en la Ley General de Salud a la Comisión Nacional de Enfermedades Raras. Recuperado de: <https://comunicacionsocial.diputados.gob.mx/index.php/boletines/impulsan-reformas-para-incluir-en-la-ley-general-de-salud-a-la-comision-nacional-de-enfermedades-raras>. Esta es una propuesta complementaria enfocada en la gobernanza y políticas públicas.
6. Cámara de Diputados. (2024). Iniciativa de reforma a la Ley General de Salud para crear el Registro Nacional de Enfermedades Raras. Recuperado de: <https://comunicacionsocial.diputados.gob.mx/index.php/notilegis/impulsamonica-herrera-reforma-a-la-ley-general-de-salud-para-crear-el-registro-nacional-de-enfermedades-raras> Este documento describe la propuesta legislativa más reciente para mejorar el abordaje institucional.
7. Cámara de Diputados. (2024, diciembre). Impulsa Mónica Herrera reforma a la Ley General de Salud para crear el Registro Nacional de Enfermedades Raras. <https://comunicacionsocial.diputados.gob.mx/index.php/notilegis/impulsa-monica-herrera-reforma-a-la-ley-general-de-salud-para-crear-el-registro-nacional-de-enfermedades-raras>
8. Campos-Castelló, J. (2001). Medicamentos huérfanos y enfermedades huérfanas. *Revista de Neurología*, 33(3), 216–220. Este artículo ofrece una revisión histórica y conceptual sobre las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos, abordando aspectos clínicos, legislativos y la actitud de la industria farmacéutica.
9. Carel, H. (2016). *Illness: The cry of the flesh* (2nd ed.). Routledge.
10. Carel, H. (2016). *Phenomenology of illness*. Oxford University Press.
11. Carel, H. (2013). *Illness* (2nd ed.). Acumen.
12. Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS). (s.f.). Medicamentos huérfanos. <https://www.gob.mx/cofepris/documentos/medicamentos-huerfanos>
13. Consejo de Salubridad General. (2023, junio 29). Consejo de Salubridad reconoce las enfermedades raras incorporadas en la clasificación de la OMS. Gobierno de México. <https://www.gob.mx/csg/prensa/consejo-de-salubridad-reconoce-las-enfermedades-raras-incorporadas-en-la-clasificacion-de-la-organizacion-mundial-de-la-salud>
14. Consejo de Salubridad General. (2023). Listado de enfermedades raras.

- Gobierno de México. <https://www.gob.mx/csg/articulos/listado-de-enfermedades-raras>
15. Diario Oficial de la Federación (DOF). (2023). Acuerdo del Consejo de Salubridad General por el que se reconoce el listado oficial de enfermedades raras con base en la CIE-11. Recuperado de: <https://www.dof.gob.mx> Fuente primaria para el respaldo jurídico del listado de enfermedades raras en México.
 16. Diario Oficial de la Federación. (2023, junio 29). Acuerdo por el que se reconoce el listado de enfermedades raras conforme a la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-11. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5678999&fecha=29/06/2023
 17. Dumit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science & Medicine*, 62(3), 577–590. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.018>
 18. El Globalfarma (2017). El 36% de las aprobaciones realizadas por la FDA pertenecen a indicaciones huérfanas. Artículo que examina el crecimiento en las aprobaciones de medicamentos huérfanos por parte de la FDA y su impacto en áreas como la oncología.
 19. Farmer, P. (2003). *Pathologies of power: Health, human rights, and the new war on the poor*. University of California Press.
 20. Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER). (s.f.). Sitio oficial. Recuperado de: <https://www.femexer.org> Fuente esencial para conocer las problemáticas desde la voz de pacientes y activistas.
 21. FEMEXER (2023). La Ley de Medicamentos Huérfanos impulsó las terapias para enfermedades raras, pero el acceso es desigual. Análisis sobre cómo, a pesar de los avances legislativos, persisten desigualdades en el acceso a tratamientos para enfermedades raras.
 22. Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER). (s.f.). Portal informativo sobre enfermedades raras. <https://www.femexer.org>
 23. Fortune Business Insights. Tamaño del mercado de medicamentos huérfanos de EE. UU. | Informe de previsión [2032]. Informe que analiza las tendencias del mercado de medicamentos huérfanos en EE. UU., incluyendo factores impulsores, desafíos y proyecciones futuras.
 24. Fricker, Miranda. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.
 25. Garrafa, V. (2005). Bioética de la intervención. *Revista Bioética*, 13(1), 41–58.
 26. Geraghty, K. J., & Blease, C. (2018). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and the biopsychosocial model: A review of patient harm and distress in the medical encounter. *Disability and Rehabilitation*, 41(25), 3092–3102. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1485011>
 27. González-Duarte, A. (2020). Las enfermedades raras y su atención en México: un desafío multidimensional. *Revista de Neurología*, 70(11), 401–408. <https://www.neurologia.com/articulo/2020128>
 28. Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1999). *Narrative based medicine: Dialogue and discourse in clinical practice*. BMJ Books.
 29. Gregor Consortium (2024). GREGoR: Accelerating Genomics for Rare Diseases. Este estudio describe los avances en el diagnóstico genético de enfermedades raras mediante tecnologías genómicas emergentes y la colaboración internacional.
 30. Jain, S. L. (2013). *Malignant: How cancer becomes us*. University of California Press.
 31. Kidd, I. J., Medina, J., & Pohlhaus, G. (Eds.). (2017). *The Routledge handbook of epistemic injustice*. Routledge.
 32. Kirmayer, L. J. (2012). Rethinking cultural competence. *Transcultural Psychiatry*, 49(2), 149–164. <https://doi.org/10.1177/1363461512444673>
 33. Levinas, E. (1987). *Éthique et infini [Ética e infinito]*. Fayard. (Traducción recomendada: Levinas, E. (1991). *Ética e infinito* (trans. A. Neira). Editorial Cátedra.)
 34. López-Muñoz, F., García-García, P., Álamo, C., & Ávila, A. (2020). Enfermedades raras: retos y oportunidades para México. *Revista Mexicana de Pediatría*, 87(3), 120–128. Documento que discute la situación de las enfermedades raras en México desde una perspectiva clínica y de salud pública.
 35. Luna, Florencia. (2009). Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2(1), 121–139.
 36. Merleau-Ponty, Maurice (1993) *Fenomenología de la percepción*. Editorial Planeta. Buenos Aires.
 37. Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Duke University Press.
 38. Montgomery, K. (2006). *How doctors think: Clinical judgment and the practice of medicine*. Oxford University Press.
 39. National Organization for Rare Disorders (NORD). NORD en Español. Sitio oficial que proporciona información sobre programas de apoyo, investigación y defensa para personas con enfermedades raras en EE. UU.
 40. Nettleton, S. (2006). "I just want permission to be ill": Towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1167–1178. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.030>
 41. Nieto-Martínez, R., & Márquez-Sandoval, F. (2021). Medicamentos huérfanos: situación actual y perspectivas en México. *Salud Pública de México*, 63(5), 499–506. Revisión sobre regulación, acceso y desafíos asociados a los tratamientos de enfermedades raras en el país.
 42. Orphan Drug Act (1983) Fecha de promulgación: 4 de enero de 1983. Número de ley pública: Public Law 97-414. Ubicación en el código estadounidense: 21 U.S.C. § 360aa et seq. Resumen: Esta ley fue creada para incentivar el desarrollo de medicamentos para enfermedades raras, también conocidas como enfermedades huérfanas, mediante beneficios como exclusividad en el mercado por 7 años, créditos fiscales para ensayos clínicos, subvenciones para investigación y asistencia técnica por parte de la FDA. Institución encargada: Food and Drug Administration (FDA), Office of Orphan Products Development (OOPD).
 43. Quijano, Aníbal (2020) Cuestiones y horizontes: de la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder. Editorial: CLACSO y Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Buenos Aires, octubre de 2020. ISBN: 978-987-722-717-8
 44. Quijano, Aníbal (2014) Cuestiones y horizontes: de la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder. Editorial: CLACSO. Buenos Aires. ISBN: 978-987-722-018-6
 45. Red Mexicana de Enfermedades Raras (ReMexER). (s.f.). Portal académico y clínico sobre enfermedades raras en México. Recuperado de: <https://enfermedadesraras.iigh.unam.mx> Desarrollado por el Laboratorio Internacional de Investigación sobre el Genoma Humano de la UNAM; excelente fuente científica.
 46. Red Mexicana de Enfermedades Raras (ReMexER) / UNAM. (s.f.). Base de datos y recursos sobre enfermedades raras en México. <https://enfermedadesraras.iigh.unam.mx>
 47. Rendueles, C. (2017). *Los bienes comunes: ¿Oportunidad o espejismo?* Editorial Catarata.
 48. Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre [Uno mismo como otro]*. Seuil. (Traducción recomendada: Ricoeur, P. (1996). *Sí mismo como otro* (trans. A. Neira). Trotta.)
 49. Rojas-Martínez, A., & Mejía-Arangur, J. M. (2017). Enfermedades raras en México: Panorama general y necesidad de políticas públicas. *Salud Pública de México*, 59(3), 293–295. <https://doi.org/10.21149/8475>
 50. de Sousa Santos, B. (2009). Una epistemología del sur: La reinención del conocimiento y la emancipación social. CLACSO.
 51. Ten Have, H. (Ed.). (2016). *Vulnerability: Challenging bioethics*. Routledge.
 52. Tonelli, M. R. (2010). Integrating evidence into clinical practice: An alternative to evidence-based approaches. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16(3), 588–593. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2009.01214.x>
 53. Toombs, S. K. (1992). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Kluwer Academic Publishers.
 54. Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
 55. Valles, S. A. (2018). *Philosophy of population health: Philosophy for a new public health era*. Routledge. (Útil para pensar justicia estructural en salud.)
 56. Wendler, D. (2017). The theory and practice of vulnerability in bioethics. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 38(2), 107–121. <https://doi.org/10.1007/s11017-017-9408-3>
 57. Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1409–1419. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00520-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00520-8)
 58. World Health Organization. (2021). Rare diseases. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rare-diseases>



XXXV

CONGRESO MEXICANO DE
ORTOPEDIA Y TRAUMATOLOGÍA
21 - 25 DE OCTUBRE 2025



CUIDADO PERIOPERATORIO EN CIRUGÍA DE RODILLA



Sábado
25 de Octubre
2025



08:30 Hrs.
a
13:00 Hrs.



Salón
Expo Guadalajara



¡CAPACÍTATE CON NOSOTROS!

<http://academiaaesculap.eadbox.com>



CURSOS COMPLETOS *ONLINE* GRATUITOS

- Dolor de rebote
- Inteligencia artificial y cirugía
- Mesa de expertos: El reto que implica la prevención de las lesiones por presión
- Estrategia de analgesia para cirugía mayor de rodilla
- Importancia de una eficiente evaluación nutricional para una óptima intervención
- Inteligencia Artificial en cirugía
- La participación del representante médico en el quirófano
- Bloqueos de neuro eje de seguros "Uso del ultrasonido ACCURO®"
- Complicaciones en Hemodiálisis
- Todos unidos, todo el año para prevenir el cáncer 2024
- Bioética y Conflictos en Seguridad del Paciente
- Analgesia perioperatoria en el paciente pediátrico sometido a cirugía de Tórax
- Día Internacional de la Enfermería

CURSOS *ONLINE* PARA PACIENTES Y FAMILIARES

- Obesidad
- Diabetes Mellitus
- Envejecimiento saludable
- La importancia de una buena nutrición en el paciente con cáncer
- Cuidados de la familia y del recién nacido
- Nutrición y Ortopedia
- Fibrosis quística

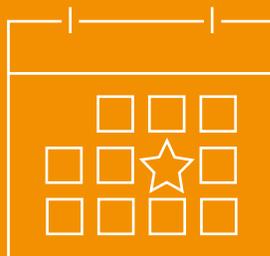
CURSOS CON CUOTA DE RECUPERACIÓN

- Curso **Acciones Esenciales para la Seguridad del Paciente** | \$3,500°MXN
- Curso **Acciones Esenciales para la Seguridad del Paciente en el entorno ambulatorio** | \$1,500°MXN
- **Metas Internacionales de Seguridad del Paciente** \$2,000°MXN
- **Neurociencia y Neurotecnología en Medicina. Introducción a la Neuroética**
Nacional:
\$1,000° MXN - Profesionista
\$500° MXN - Estudiantes con credencial
Extranjero:
\$50° US - Profesionista
\$25° US - Estudiantes con credencial
- **El Cuidado de la Persona con Accesos Vasculares**
Promoción 2x1 en celebración a 20 años de actividades. Paga un donativo de \$500°MXN e inscribe a 2 profesionales de la salud.
- **Diplomado de Enfermería Perioperatoria y Seguridad del Paciente quirúrgico** \$17,000°MXN (Incluye aval Facultad de Enfermería y Obstetricia).

Informes e inscripciones:
info_academia_mx@academia-aesculap.org.mx

PRÓXIMOS EVENTOS

Cursos online y webinars
JULIO 2025



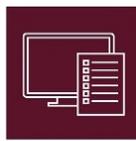
¿TE GUSTARÍA COLABORAR CON NOSOTROS?

Horizontes del Conocimiento extiende una cordial invitación a profesionales de diversas áreas a formar parte de nuestras próximas ediciones como autores. Buscamos artículos que acerquen el conocimiento a una audiencia amplia, promoviendo la innovación y el diálogo interdisciplinario alineados con nuestros valores de divulgación y diversidad.

¿En qué categoría puedo participar?



ACTIVIDADES



ADMINISTRACIÓN



CIRUGÍA



CULTURA
GENERAL



EDUCACIÓN



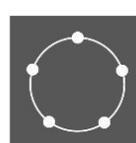
LATAM



ENFERMERÍA



HUMANIDADES



MISCELÁNEOS



SALUD



SUSTENTABILIDAD



SEGURIDAD
DEL PACIENTE



DISPOSITIVOS
MÉDICOS



¿Qué tipo de artículos se pueden publicar?

- Ensayos de divulgación científica
- Entrevistas a especialistas
- Reflexiones desde la práctica profesional

¿TE INTERESA?

Escanea el siguiente código QR y completa el formulario, nos pondremos en contacto contigo para compartir los lineamientos editoriales y resolver cualquier duda.





AESCULAP
ACADEMY®

CONNECT.EXCHANGE.ENABLE

Aesculap Academy

@academia.aesculap

@AcademiaAesculap



Agradecemos a nuestros patrocinadores de Julio 2025

B | BRAUN
SHARING EXPERTISE