

### **Bioinformática y bioética. El desafío de complementarlas**

Ante el auge de nuevas tecnologías biomédicas e informáticas, consideramos necesario reflexionar sobre su posible impacto desde el campo de la bioética, con el fin de preservar la confidencialidad, privacidad e intimidad de las personas.

Los principios, en cuanto a la ética de la praxis médica, resaltan la idea de “no dañar” a la par de lograr el mayor “beneficio” posible para el paciente, teniendo en cuenta su autonomía y la justicia. Con cada nuevo desarrollo tecnológico se busca el beneficio minimizando lo primero (no dañar). En este sentido, la bioinformática es un campo relativamente nuevo, que abre múltiples posibilidades desde lo asistencial y científico.

Existen valores como la dignidad, integridad y vulnerabilidad, entre otros, que constituyen aspectos cardinales para conferir una base sólida para la protección de los seres humanos en las distintas alternativas de intervención biomédica y tecnológica. Por tratarse de una práctica que debe confrontar con esa situación tan cara a la existencia humana, como el estar enfermo, el cuidar requiere de una alta cuota de responsabilidad por parte del equipo de salud

En el marco del compromiso y la solidaridad que nos debemos los unos a los otros, estos principios y valores son los que han de servir como límites éticos ante el surgimiento de una poderosa herramienta tecnológica como la bioinformática, capaz de impactar en la esfera íntima de la persona humana.

La historia abunda en ejemplos donde las sociedades han tenido que efectuar algunas concesiones en aras de un mayor beneficio comunitario. En estos casos, es indispensable lograr una justa ponderación a fin de no caer en un recorte de los derechos humanos fundamentales ante supuestos de beneficios que, tras un pormenorizado análisis, no resultan tan consistentes.

No obstante su relevancia, las acciones que involucran medidas en torno a salud global requieren, sin embargo, una instancia de valoración ética, para preservar la protección específica para los participantes o comunidades vulnerables.

La pandemia que estamos atravesando nos enfrenta a escenarios donde el temor y las incertezas pueden obrar como fuerzas propulsoras para favorecer el interés público por sobre el individual. Esto constituye un conflicto ético a la hora de justificar la realización de

una investigación que intentara obviar el imprescindible consentimiento del participante. Como ejemplo se puede citar los abusos a los derechos de las personas en estudios como el realizado en enfermos de sífilis en Tuskegee (Alabama, EE.UU.), entre otros, en el que los investigadores justificaron sacrificar los derechos individuales en beneficio público.

Nos movemos en un contexto signado por notorios avances tecnológicos que, si bien implican una suerte de compensación a las limitaciones humanas, también agregan una cuota de tensión ética, puesto que igualmente tienen sus vallas, tanto los inherentes a ellos mismos como otros surgidos de los aspectos regulatorios. La técnica atraviesa todos los estamentos de la existencia humana, hasta nuestra manera de pensar y sentir.

En torno a estas particularidades, habrá que sopesar si todo lo nuevo respeta los principios y valores bioéticos o si la disponibilidad de herramientas más sofisticadas va de la mano de un mayor bienestar. Distinguir entre lo que se puede y se debe hacer es una habilidad cuya puesta en práctica requiere de inteligencia, prudencia y una suerte de factor equilibrante entroncado con el principio de responsabilidad, planteado por Jonas<sup>1</sup>.

En el campo de la salud surgen conflictos entre aspectos bioéticos/legales por una parte y científicos/biomédicos, por la otra.

Un ejemplo concreto es la compartición de información surgida de las historias clínicas de los pacientes, estrategia que, desde el punto de vista asistencial, posibilita dicho acceso y su actualización allí donde el paciente se encuentre; lo cual favorece la realización de metaanálisis con los datos de los participantes individuales (*individual patient data -DPI*)<sup>2,3</sup>. Es necesario recordar que la historia clínica es propiedad del paciente y no de los médicos o las instituciones de salud. Consecuentemente es una documentación que debe estar puesta a resguardo, independientemente de la enfermedad en cuestión<sup>4</sup>.

La conocida aseveración médica de que no existen enfermedades sino enfermos implica asimismo que cada paciente trae consigo una historia de vida relacionada al contexto socioeconómico-cultural en que transcurre su existencia. En nuestro caso hemos interactuado durante décadas con pacientes afectados por la enfermedad de Chagas, una de las incluidas por la OMS en la categoría de las desatendidas. Retomando el axioma de las enfermedades y los enfermos, quienes son olvidados o desatendidos son las personas afectadas por estas enfer-

medades, por encontrarse en situación de vulnerabilidad en cuanto su acceso al derecho a la salud.

Para el caso de esta enfermedad, un estudio multicéntrico para valorar cambios en la respuesta del paciente tras la aplicación de una intervención, serviría para ganar en conocimientos para mejores pautas de control. Con todo lo deseable que es ello, una cuestión sustantiva para tener en cuenta son los conflictos bioéticos que pueden suscitarse al momento de brindar los DPI. Aquí la protección de la confidencialidad del participante adquiere un especial relieve y debe primar sobre cualquier otra consideración. Independientemente de la anonimización, el paciente debe conocer que sus datos podrían ser depositados en sitios de almacenamiento de información, para lo cual deberá haber otorgado su consentimiento.

Ante la posibilidad cierta de compartir datos de personas en la nube, en particular historias clínicas, y específicamente en las personas con Chagas, una población vulnerable, discriminada y estigmatizada, consideramos pertinente tener en cuenta, desde el enfoque bioético, su intimidad, privacidad y derecho a la confidencialidad<sup>5, 6</sup>.

Desde el aspecto legal, en Argentina es necesario considerar los alcances de la ley 25326<sup>7</sup> de *habeas data*. En el mismo sentido se debe prestar atención a lo establecido en los artículos 51, 52, 53, 58, 59 y 1770 del Código Civil sobre derechos de las personas<sup>8</sup>. En definitiva, además de un deber ético es una obligación jurídica.

En consecuencia, es crucial tener en cuenta que, como profesionales de la salud, debemos ceñirnos a los intereses del paciente en términos de su dignidad y privacidad, atendiendo a su particular situación de vulnerabilidad, y de acuerdo con ello al marco jurídico que regla estos aspectos.

Los datos que pueden obtenerse y almacenarse para un propósito legítimo de salud pública, como también su empleo en investigaciones ulteriores, no están exentos de las regulaciones que normatizan la investigación en seres humanos. La investigación de un gran volumen de información (*big data*) requiere una reflexión ética que posiblemente implique nuevos marcos regulatorios o una consideración de cómo dicha investigación se ajusta a los existentes<sup>9</sup>.

En síntesis, la ciencia, la tecnología y la informática son sin duda instrumentos imprescindibles para el progreso de la humanidad. El uso que se les dé es lo que hace la diferencia. La Bioética, junto con la Justicia, lejos de convertirse en un freno, son herramientas fundamentales

a la hora de procurar establecer cuáles son las formas capaces de garantizar principios y valores.

Oscar Bottasso<sup>1</sup>, Diego Mendicino<sup>2</sup>, Ana Rosa Perez<sup>1</sup>,  
Edgardo Moretti<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Instituto de Inmunología Clínica y Experimental de Rosario (IDICER), Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) y Universidad Nacional de Rosario (UNR), Rosario, Santa Fe,

<sup>2</sup>Cátedra de Epidemiología y Salud Pública, Centro de Investigaciones sobre Endemias Nacionales, Facultad de C. Bioquímicas y Biológicas, Universidad Nacional del Litoral, Consejo de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Santa Fe, Argentina

<sup>3</sup>Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Argentina  
e-mail: eram112@live.com.ar

**Agradecimientos:** Los autores desean agradecer a la Dra. en Filosofía Ianina Moretti Basso por la lectura del manuscrito y sus sugerencias.

1. de Siqueira JE. El principio de responsabilidad de Hans Jonas. *Acta Bioethica* 2001; 7: 277-85.
2. Riley RD, Lambert PC, Abo-Zaid G. Meta-analysis of individual participant data: rationale, conduct, and reporting. *BMJ* 2010; 340:c221.
3. Stewart LA, Clarke M, Rovers M, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses of individual participant data: the PRISMA-IPD statement. *JAMA* 2015; 313: 1657-65.
4. Verona J. Ethics and the electronic health record: description of an integrating system of electronic health records in Argentina and a proposal to shift towards a patient-centered conception. *eJIFC*. 2020; 31:310-9.
5. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Actas de la Conferencia General, 33a reunión, París, octubre de 2005, v. 1: Resoluciones - UNESCO Biblioteca Digital.
6. Garrafa V, Erig Osório de Azambuja L. Epistemología de la bioética - enfoque latino-americano. *Revista Colombiana de Bioética* 2009; 4: 73-92.
7. Ley 25326 de protección de datos personales; *Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Presidencia de la Nación Argentina*; sancionada el 4 de octubre 4, 2000. En: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/60000-64999/64790/norma.htm>; consultado agosto 2021; consultado agosto 2021.
8. Ley 26994 Código Civil y Comercial de la República Argentina; sancionada el 1 de octubre, 2014. En: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm#6>; consultado agosto 2021.
9. Lipworth W, Mason PH, Kerridge I, Ioannidis JPA. Ethics and epistemology in big data research. *J Bioeth Inq* 2017; 14: 489-500.