

***Toolkit* para formación en ética de la bioinformática**

Bioinformatics Barcelona (BIB)

Texto elaborado por David Casacuberta (UAB)



BIOINFORMATICS
BARCELONA

Con la colaboración de:



Càtedra
de Bioètica

UVIC-UCC
FUNDACIÓ GRÍFOLS

Toolkit para formación en ética de la bioinformática

Bioinformatics Barcelona (BIB)

Texto elaborado por David Casacuberta

Dpt. Filosofia Facultat de Lletres (UAB)



BIOINFORMATICS
BARCELONA

Con la colaboración de:



Càtedra
de Bioètica

UVIC-UCC
FUNDACIÓ GRÍFOLS

Toolkit para formación en ética de la bioinformática

© 2020 David Casacuberta

Dpt Filosofia Facultat de Lletres

Universitat Autònoma de Barcelona

david.casacuberta@uab.cat

Disseny i diagramació: Editor Service, SL

Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona

fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org

ISBN 978-84-09-28769-7

Índice

Agradecimientos	5
Prólogo	7
Introducción	9
01 Modelos teóricos en ética	11
1. ¿Qué es la ética?	13
2. Ética y moral.....	13
3. Modelos de razonamiento ético	14
4. Ética de consecuencias	14
5. Ética de principios	15
6. Teoría de la justicia.....	17
7. Ética de las capacidades	17
8. ¿Qué modelo es el correcto?	19
9. Conclusión.....	20
10. Conceptos clave	21
02 Cuestiones éticas en la práctica de la bioinformática	23
1. Introducción	25
2. Valores individuales	25
3. Valores colectivos.....	27
4. Bases de datos y problemas éticos.....	29
5. Algunos dilemas éticos	30
6. Cómo resolver conflictos: marco de gobernabilidad de los datos	35
7. A manera de conclusión	36
8. Conceptos clave	37
03 Algunas herramientas para resolver problemas éticos en bioinformática.....	39
1. Filosofía teórica y filosofía aplicada	41
2. La matriz ética.....	42
3. El método neosocrático	48
4. Mapa de valores morales.....	51
5. El <i>pre mortem</i>	53
6. Conclusión.....	55

04 Estudios de caso	57
1. Anonimización y reidentificación de individuos en bases de datos biomédicas.....	59
2. Solicitud de información clínica de una familia ante una posible situación de riesgo para menores.....	60
3. ¿Quién es el propietario de mis datos biomédicos?.....	61
4. ¿Los artefactos tienen ética?.....	62
5. Conclusión.....	64
Apéndices	65
Apéndice 1. La inclusión de la ética en bioinformática en centros educativos.....	67
Apéndice 2. Revistas científicas indexadas con referencias a ética y bioinformática.....	71
Referencias	73
1. Modelos teóricos en ética.....	75
2. Cuestiones éticas en la práctica de la bioinformática.....	76
3. Herramientas pedagógicas para enseñar ética en bioinformática.....	77
4. Estudios de caso.....	77

Agradecimientos

A la Fundació Grífols y la Càtedra de Bioètica de la Universitat de Vic por financiar y distribuir este proyecto, especialmente a Núria Terribas por su ayuda en todo el proceso de gestión.

A Bioinformatics Barcelona por invitarme a participar en su grupo de trabajo sobre ética y seguridad en bioinformática, que ha servido como caldo de cultivo y espacio de discusión de este texto, con especial énfasis en las colaboraciones de la ya mencionada Núria Terribas, Miquel Àngel Mayer y Jordi Quintana, que también ha llevado a cabo una excelente gestión y dinamización del grupo de trabajo.

A Laura Guirado por su ayuda a la hora de localizar referencias, ejemplos, estudios de caso y otros elementos que se han incluido en los últimos capítulos y los apéndices.

A Ariel Guersenzveig por su fina capacidad de análisis ético y filosófico y su interés compartido por desarrollar métodos dialógicos e inclusivos de enseñar ética, que hemos desarrollado conjuntamente en los últimos años y nos han permitido contrastar la efectividad de las técnicas descritas aquí.

Prólogo

Es una satisfacción poder ofrecer la presente publicación del BIB, en colaboración con la Càtedra de Bioètica «Fundació Grífols» de la UVIC-UCC, miembro de Bioinformatics Barcelona, como primer trabajo resultado del grupo de Ética y Seguridad de los Datos. Este grupo multidisciplinario y de colaboración institucional se formó con la intención de compartir conocimiento y a la vez ofrecer herramientas de trabajo para todos los profesionales de la bioinformática que en su día a día manejan datos, y mayoritariamente datos sensibles por ser datos de salud. La importancia creciente de esta disciplina, mediante la aplicación de tecnologías computacionales y de estadística en la gestión y análisis de datos biológicos, con especial relevancia de los datos genéticos, con numerosas aplicaciones en el ámbito de la salud y de la investigación en biomedicina, requiere también de criterios éticos para su correcto desarrollo y aplicación que van más allá del conocimiento del marco jurídico que les atañe.

Por otro lado, en nuestro país, en la formación reglada de la bioinformática y materias análogas, la presencia de contenidos bioéticos es muy escasa o nula, contemplándose solo en la mayoría de los currículos el dar a conocer a los alumnos y alumnas el marco legal vigente en materia de protección de datos, pero sin ninguna reflexión ni análisis sobre los argumentos éticos que sustentan esas previsiones legales, basadas en el respeto a derechos básicos como la intimidad y la autonomía personal, así como la seguridad y la protección.

El contenido de la presente publicación, tal como expone su autor en la Introducción, pretende ser precisamente una herramienta docente de ayuda para introducir la asignatura de ética o contenidos éticos en otras materias dentro del currículo de bioinformática, a la vez que su formato como *tool-kit*, con ejemplos que pueden ser aplicados tanto en el aula como por los investigadores para verificar la corrección ética de algunas de sus prácticas en proyectos, le confiere una mayor aplicabilidad en otros contextos no docentes.

La bioinformática es una disciplina de presente y de futuro y precisa de constante actualización y dinamismo a fin de dar respuesta a las demandas de la sociedad y de la comunidad investigadora. Tanto los futuros profesionales del sector como los actuales, así como los investigadores que están al frente hoy en día de proyectos imprescindibles para el avance de la ciencia, deben formarse y actualizar sus conocimientos en aspectos éticos de su tarea profesional. Ninguna actividad científica, tampoco el manejo de datos biológicos *per se*, que no sea también éticamente correcta debería llevarse a cabo y saber identificar esa corrección es objetivo también del BIB a partir del grupo de trabajo que presenta esta publicación.

Queda mucho por hacer pero desde el BIB, que agrupa mucho talento académico y también proyección a nivel nacional e internacional, seguiremos trabajando para aportar valor a la bioinformática.

Ana Ripoll

Presidenta del BIB

Núria Terribas

Directora de la Càtedra de Bioètica UVIC-UCC

Introducción

Este texto ofrece una recolección personal de herramientas, datos y teorías para facilitar a un docente la tarea de programar un curso de introducción a la ética para bioinformáticos. Una temática que, a pesar de ser crucial en el desarrollo de la disciplina, no está suficientemente cubierta en la formación actual.

Con *toolkit* he querido indicar que no es ningún libro de texto cerrado que uno pueda dar directamente a un estudiante. No tiene como función ser una guía pedagógica que cubra competencias y resultados del aprendizaje; es simplemente una caja de herramientas, con diferentes instrumentos, para que un docente la pueda usar y aplicar según sus propias necesidades en el aula.

Los instrumentos de este *toolkit* pueden catalogarse en cuatro grandes grupos, que corresponden a los cuatro capítulos principales de este texto.

En primer lugar, hay una explicación sinóptica de las principales teorías éticas que se enseñan en filosofía. El acercamiento es básico y simplificado, pensando en estudiantes de bioinformática que seguramente no tienen formación filosófica de base y que, en líneas generales, tienden a sospechar de los textos abstractos y complejos con los que asocian la filosofía. Inevitablemente, una experta o experto en ética fruncirá el ceño de vez en cuando al ver algunas simplificaciones a la hora de presentar ideas teóricas clave, pero, como ya digo, no se trata de desarrollar una asignatura teórica de ética en un grado de filosofía, sino de presentar de forma clara y atractiva ideas básicas para personas con mentalidad e intereses en ciencia aplicada. En la última sección, dedicada a las referencias, he incluido una serie de libros introductorios, pensados sobre todo para los estudiantes, pero que un docente encargado de impartir la asignatura en una carrera de bioinformática y sin formación filosófica previa puede consultar para afianzar su conocimiento más allá de la breve descripción que doy aquí de los diferentes modelos éticos.

En segundo lugar, se ofrece una panorámica teórica de los principales problemas éticos que afronta la bioinformática actualmente, así como el espíritu con el que la persona encargada de resolverlos se ha de enfrentar: no desde el paternalismo y con una idea preconcebida de cuál ha de ser la solución, sino con una mentalidad dialogante y abierta, en donde el proceso se lleve a cabo de forma discursiva e inclusiva, concediendo contextos y llegando a una conclusión colectiva y siempre temporal.

Seguidamente se presentan diversas herramientas concretas, utilizadas tanto por el autor de este texto en diversos entornos formativos como por otros docentes e investigadores, tanto para enseñar ética en bioinformática como para llegar a acuerdos en cuestiones éticas específicas. Estas herramientas capturan la esencia del curso de ética para bioinformáticos que describo aquí y deberían estar presentes en algún momento. Como explico en el tercer capítulo, son herramientas pensadas para grupos pequeños, de entre diez y veinte personas, de manera que resulta complejo convertirlas en un útil habitual del proceso docente en aulas más grandes. Así y todo, es importante que los estudiantes las vean al menos alguna vez, para que puedan utilizarlas en un futuro en situaciones reales en las que su conocimiento experto en ética sea necesario.

Finalmente, he incluido cuatro estudios de caso breves que el docente puede plantear durante un curso de ética para bioinformática y así comprobar cómo aplican sus estudiantes los conocimientos obtenidos a situaciones concretas. En la sección de referencias he incorporado otros casos que el docente puede utilizar y adaptar al estilo de los cuatro casos presentados aquí.

***Toolkit* para formación en ética de la bioinformática**

El texto acaba con unos apéndices sobre la situación de la formación en ética en bioinformática y la ya mencionada sección de referencias.

Cada herramienta tiene su función y la decisión de incluirla o no dependerá del docente y el contexto en el que se encuentre. Espero que la lectora o lector encuentre dentro de este *toolkit* aquellas herramientas concretas que facilitarán su labor de transmisión de conocimientos éticos para bioinformáticos.

01

Modelos teóricos en ética

1. ¿Qué es la ética?

La ética es una disciplina radicalmente diferente a las demás. La mayor parte de nuestro conocimiento, ya sea de la vida cotidiana o científico, se basa en lo que acontece en el mundo. La física estudia cómo son de hecho los electrones, y cuál es su comportamiento. Diferentes ingenierías usan esas propiedades básicas de la materia para diseñar y construir todo tipo de tecnologías. La neurología estudia cómo nuestras neuronas se conectan entre sí para generar pensamientos, recuerdos y emociones, y la sociología intenta describir cómo son en realidad las sociedades humanas.

La ética, en cambio, se preocupa por cómo deberían ser las cosas, y no por cómo son de hecho. Así, una investigadora o investigador en cuestiones éticas tendrá en cuenta cómo somos las personas y en qué tipo de sociedad vivimos, pero no se quedará ahí, sino que intentará establecer cómo deberíamos comportarnos.

Se trata de una intuición básica que todos compartimos. Ahora es un delito tener un esclavo o esclava y las mujeres pueden estudiar en la universidad sin problemas. Pero en el siglo XIX, esclavizar a personas de otras razas era una práctica común, y las mujeres tenían prohibido estudiar en la universidad hasta hace no muchas décadas. Este cambio fue posible porque mucha gente se implicó, jugándose incluso su propia vida, para cambiar esa injusticia. Que algo esté extendido en una sociedad y sea aceptado por la mayoría, no significa necesariamente que esté bien.

En teoría ética a esta intuición la llamamos «falacia naturalista». La primera persona en formularla fue el filósofo del siglo XVIII David Hume, al afirmar que, a partir de lo que hay, no se puede establecer necesariamente aquello que tendría que haber. En homenaje al pensador escocés, a este tipo de razonamiento se le llama también «la guillotina de Hume» porque corta de manera drástica entre dos realidades: lo que se da de hecho en el mundo y lo que debería darse.

En la vida cotidiana, este salto entre lo que hay y lo que debería darse se recoge en las normas éticas que indican cómo deberíamos comportarnos. Todos sabemos que es incorrecto que un político acepte sobornos a la hora de tomar sus decisiones, aunque algunos lo hagan. De hecho, las personas que viven en países eminentemente corruptos, donde aceptar sobornos es más la norma que la excepción, saben que es una manera incorrecta de comportarse, aunque lo acepten como algo inevitable.

2. Ética y moral

La manera más usual en que aprendemos esas normas de comportamiento ético es de forma implícita, viviendo en sociedad, observando cómo las otras personas se comportan. Normas más complejas podemos aprenderlas de forma explícita estudiando un código legal, ético o religioso, pero, en general, tendemos a asimilar de forma pasiva las normas éticas que observamos en nuestra sociedad.

Cuando nuestro conocimiento de las normas de comportamiento se basa en esta aceptación acrítica de cómo se comporta la gente a nuestro alrededor, hablamos de moral. Hablamos de ética cuando intentamos justificar esas normas de comportamiento correcto más allá de «así se comporta la gente en el lugar donde yo vivo».

No todas las justificaciones de las normas de comportamiento forman parte de la ética. Mucha gente toma como justificación de su comportamiento algún tipo de creencia religiosa. En las llamadas

«religiones del libro» –judaísmo, islam, cristianismo– la justificación se basa en apelar a un ser trascendente, un Dios, que decide y nos informa de cuándo un comportamiento es correcto y cuándo es moralmente reprehensible.

La ética busca otro tipo de argumentaciones: propuestas basadas en el libre ejercicio del razonamiento, independientemente de la existencia o no de un ser supremo que nos diga qué comportamientos son correctos. Así, un argumento ético ha de apelar a nuestra razón, y ha de poder ser seguido y aceptado por cualquier individuo, con independencia de su religión o falta de ella.

Así pues, la ética busca establecer normas de comportamiento correcto e incorrecto que sean universales, sea cual sea la sociedad concreta en la que uno se halle, su clase social, orientación sexual o creencia religiosa. Los argumentos de la ética han de apelar a nuestra naturaleza racional exclusivamente, para así estar seguros de que estamos defendiendo aquello que debería ser, y no simplemente justificando prejuicios basados en aquello que se da de hecho en el mundo.

3. Modelos de razonamiento ético

¿Cómo podemos justificar aquello que debería ser independientemente de nuestras costumbres actuales? ¿Cómo podemos saber si algo es en verdad universalmente válido? Históricamente, las personas interesadas en cuestiones éticas, por lo común etiquetadas bajo el concepto de «filósofos», han desarrollado razonamientos varios para defender racionalmente qué comportamientos son universalmente válidos y cuáles no. Como cualquier otra disciplina, cada posición tiene sus variantes y peculiaridades, pero, para facilitar una tarea de introducción al pensamiento ético, podemos dividir las en cuatro grandes grupos: ética de consecuencias, ética de principios, teoría de la justicia y ética de las capacidades. Las cuatro intentan capturar diferentes intuiciones que los humanos tenemos cuando queremos establecer cómo deberían ser las cosas, y no son precisamente cien por cien compatibles, pero las cuatro pueden usarse para solucionar problemas éticos concretos asociados a la bioinformática. A continuación, intentaremos explicar las peculiaridades y usos de cada una.

4. Ética de consecuencias

La ética de consecuencias defiende que la mejor forma de establecer la eticidad, la corrección de un comportamiento concreto, es valorar las consecuencias que ese acto particular tendrá sobre la mayoría de la humanidad. Si después de llevar a cabo esa acción la mayoría de los humanos a los que afecta estarán mejor que antes, entonces la acción es correcta. Si la mayoría estará peor, entonces la acción es incorrecta. Si una mañana me da pereza ir al trabajo y llamo diciendo que estoy enfermo, esa acción es moralmente incorrecta porque, aunque me beneficie a mí, causa problemas a mis compañeros de trabajo, que tendrán que asumir las tareas que dejo pendientes, a la empresa y a todas las personas que dependen de esta.

Según la ética de consecuencias, ninguna acción es correcta o incorrecta por sí misma, sino en función de las consecuencias que genere. En la inmensa mayoría de situaciones matar a alguien es claramente incorrecto, pues crea sufrimiento innecesario a muchas personas, pero cuando la única forma de evitar un genocidio es abatir a un tirano, una defensora de la ética de consecuencias afirmará que es una acción correcta, y considerará el asesinato de un dictador genocida una acción moralmente válida.

La ética de consecuencias captura una intuición básica que todos tenemos sobre la ética: una acción se ha de juzgar finalmente por los efectos que genera, pero presenta ciertas dificultades conceptuales.

La primera es la dificultad de llevar realmente a cabo un cálculo de las consecuencias morales de nuestras acciones. Para decidir si una acción es correcta o no, uno ha de hacer una serie de predicciones de qué consecuencias tendrá, pero esos pronósticos pueden ser totalmente erróneos. Pensemos en acontecimientos recientes en Oriente Medio como la segunda guerra de Irak o la Primavera Árabe, que supuestamente tenían que traer la democracia y la prosperidad a esos países y finalmente solo han supuesto muerte y sufrimiento.

Un segundo problema es la dificultad de comparar beneficios, bondades y maldades. ¿De qué forma comparamos la seguridad en humanos de un champú para el pelo con el sufrimiento causado al animal sobre el que se ha testado el champú en cuestión?

Esta dificultad de comparar daños y beneficios puede llevarnos a lo que en filosofía se llama una «pendiente resbaladiza». Un terrorista conoce la posición exacta de una bomba que matará a miles de personas. Si la única forma de establecer dónde está esa bomba es torturándolo, ¿es correcto hacerlo para que confiese dónde se encuentra esa bomba? La mayoría de personas dirían que sí. Pero imaginemos otro escenario en el que sospechamos que el terrorista sabe dónde está la bomba, pero no estamos seguros. ¿Sigue siendo correcto torturarlo? ¿Y si sospechamos que hay una bomba, pero no estamos seguros? O quizá no pasa nada, pero alguien cree que los agentes del servicio de inteligencia deberían torturarlo igualmente para entrenarse y no perder facultades. ¿Lo torturamos también? Es muy complejo solucionar esas zonas grises donde no está nada claro qué es más beneficioso para la sociedad.

La ética de consecuencias corre también el riesgo de justificar creencias mayoritarias y discriminar a las minorías. Si la mayoría de la sociedad es heterosexual y se incomoda al ver gestos de afecto entre dos hombres o dos mujeres, ¿justificaría la impulsión de un código legal que convirtiera en crimen un beso entre dos personas de un mismo sexo en un lugar público?

Finalmente, observemos que la caracterización estándar de la ética de consecuencias como el efecto de una acción en los humanos imposibilita hablar de cuestiones éticas en animales, más allá del efecto psicológico que pueda tener el maltrato animal en las personas que lo contemplan o son conscientes de ello.

5. Ética de principios

La ética de principios parte de la premisa de que hay unos principios básicos que derivan del uso universal de la razón que nos dicen, *a priori*, si una acción es correcta o incorrecta. Una acción que viole un principio ético básico es incorrecta, independientemente de si sus consecuencias puedan ser buenas.

Así, no matar a una persona podría ser uno de esos principios básicos. En una ética de principios, matar está siempre mal. Al contrario de la ética de consecuencias, por muy repugnante que sea un tirano, y por muchas vidas humanas que salvemos al acabar con él, la acción será incorrecta, pues atenta contra un principio básico de la ética que es no matar.

Para que sea realmente un principio ético y no un mandato religioso o una costumbre hay que dar un argumento racional de por qué ese principio es inviolable. Una posibilidad es defender que esos principios derivan de la autonomía de la razón. Así, cualquier intento de silenciar nuestra autonomía en

una discusión racional sería una violación de las normas éticas. Un dictador que usa la fuerza para imponer su voluntad a un pueblo actúa de manera no ética, pues impide el proceso de discusión racional. De la misma forma, si matamos a alguien claramente estamos imposibilitando su capacidad para argumentar sus posiciones racionalmente.

Otra forma de garantizarlo puede ser postulando la existencia de valores fundamentales en los que todos los humanos, independientemente de su cultura, estarían de acuerdo. Esos valores fundamentales estarían recogidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

El filósofo Immanuel Kant, defensor acérrimo de una ética de principios, buscó diversas formulaciones para facilitar su fundamentación. La más inteligible es aquella que afirma que hemos de interactuar siempre con las personas como si fueran fines en sí mismos, y no como meros medios para conseguir algo. Así, si un investigador en bioinformática ve en sus pacientes simplemente datos que le permitirán un día conseguir el Premio Nobel, acabará inevitablemente llevando a cabo acciones que violarán sus derechos básicos, pues los trata solo como medios y no como fines en sí mismos.

Para los propósitos de un curso de introducción a la ética para bioinformática, de la ética de principios tomaremos la idea básica de una concepción inalienable de qué es ser una persona. ¿Qué rasgos básicos de un ser humano son inalienables y no podemos renunciar a ellos? De esos rasgos básicos podemos deducir las bases de una ética de principios.

Una teoría ética de principios es inmune a algunas de las críticas que hemos presentado de la ética de consecuencias, como la «pendiente resbaladiza». Torturar para obtener una confesión es claramente una práctica que atenta contra los valores básicos de ser persona, de manera que, independientemente de los resultados, torturar es siempre una acción incorrecta. Como los resultados son irrelevantes para analizar la acción, el problema de cómo cuantificamos los efectos de la acción no plantea dificultades para este modelo ético.

Este modelo peca, sin embargo, de una excesiva rigidez. Todos tenemos la intuición de que, aunque los principios son importantes, a veces es necesario saltárselos por un bien mayor. Un ejemplo clásico es el de la mentira. Desde la perspectiva de una ética consecuencialista, una mentira es buena o mala en función de sus consecuencias, mientras que, desde una ética de principios, mentir es siempre malo. El mismo Kant, para poner de manifiesto tales implicaciones, desarrolló un experimento mental en el que nos invita a imaginar que vemos dónde se esconde un individuo que huye de un asesino psicópata. Si después llegara el homicida y nos preguntara dónde se oculta su víctima, según Kant tendríamos que decírselo, aunque las consecuencias fueran su muerte. Sin duda es una ética demasiado rígida para aceptarla hasta las últimas consecuencias.

Al basarse en un concepto mucho más abstracto como es el de razón, y al postular un universalismo de esta, la ética de principios puede devenir subjetiva y abierta a la sospecha. Por último, ¿cómo sé yo que los principios de la razón son realmente universales? Después de todo, lo que yo observo es que cada cultura tiene sus propios principios éticos, y lo que se considera inmoral en una cultura es perfectamente aceptable en otra. Este problema no surge en una ética de consecuencias donde, finalmente, la manera de categorizar una acción es mucho más objetiva, ya que simplemente contabilizamos cómo afecta la acción a los diferentes agentes.

Por otro lado, al igual que la ética de consecuencias, al conectar los principios éticos a una definición de qué es ser persona, es una ética irrelevante para tratar cuestiones de ética animalista, tal y como está formulada originalmente.

6. Teoría de la justicia

Debemos la formulación estándar de esta teoría a John Rawls, un filósofo del siglo xx. Para Rawls, la piedra de toque para decidir si un modelo de funcionamiento social, político o ético es correcto es si es justo. La justicia es a las humanidades lo que la verdad es a la ciencia. De la misma forma en que las hipótesis de una teoría solo son aceptables por la comunidad científica cuando se comprueba experimentalmente si son verdaderas, una propuesta ética y política solo tendrá sentido cuando garantice la justicia.

En palabras del propio Rawls: «La justicia es la primera virtud de las instituciones sociales, como la verdad lo es de los sistemas de pensamiento. Una teoría, aunque sea elegante y económica, debe rechazarse o revisarse si no es cierta. Del mismo modo, las leyes e instituciones, sin importar cuán eficientes sean o lo bien ajustadas que estén, deben ser reformadas o abolidas si son injustas».

Rawls argumenta que «justicia» ha de entenderse como igualdad en el acceso a los recursos. Así, de una sociedad en la que las mujeres no pueden votar, o donde solo las personas de cierto estatus social pueden acceder a la universidad o una pareja homosexual no tiene los mismos derechos que una heterosexual diremos que es injusta, y por lo tanto inaceptable desde la ética.

¿Cómo establecemos los criterios de justicia de una forma racional? Rawls propone un fascinante experimento mental en el que quiere que nos imaginemos a toda la sociedad reunida en una macroasamblea bajo un velo de ignorancia. Es decir, los participantes en esa asamblea han olvidado quiénes son. No saben si son hombres o mujeres, si ven con normalidad o tienen discapacidad visual, si son creyentes o ateos; tampoco conocen su identidad sexual. La intuición de Rawls es que, en un sistema así, las normas que surgieran de esa asamblea serían justas, pues, como los participantes no saben quiénes son realmente ni qué les espera en el mundo, cuando la asamblea acabe intentarán crear normas para que los diferentes recursos se distribuyan de forma justa.

La teoría de Rawls tiene un uso amplio en cuestiones de filosofía política clave como justificar los impuestos y los mecanismos de redistribución de la riqueza, y, al igual que las teorías que hemos mencionado antes, presenta paradojas técnicas importantes que han de resolverse desde la filosofía.

Sin embargo, para nuestros intereses centrados en la bioinformática, una teoría de la justicia nos sirve para una tarea fundamental: comprobar si nuestras acciones permiten un acceso justo de recursos a toda la población. Es decir, hemos de asegurarnos de que los desarrollos científicos y técnicos se plantean para beneficiar a la gran mayoría de usuarios y no solo a unos pocos que están en una posición privilegiada. ¿Tiene sentido un sistema de detección precoz de cáncer basado en el *big data* –es decir, usar información recopilada de millones de pacientes– si luego solo va a beneficiar a unos pocos con gran poder adquisitivo? ¿Es correcto vender los datos recopilados en salud pública a una compañía privada si luego los resultados solo beneficiarán a los miembros de esa mutua? ¿Y cómo repartir esos beneficios obtenidos de la venta de datos para que se distribuyan de forma equitativa? Este es el tipo de problemas que se nos pueden escapar como investigadores en bioinformática si no tenemos en cuenta la cuestión de la justicia.

7. Ética de las capacidades

La ética de las capacidades busca asociar dos ideas clave en todo estudio sobre ética: la relación entre libertad y bienestar. El debate arrancarían en Aristóteles, pero han sido el filósofo-economista Amartya

Sen y la filósofa Martha Nussbaum en el siglo xx los que han desarrollado de forma completa y extensiva el modelo.

La ética de las capacidades parte de varias premisas centrales: en primer lugar, el hecho de que el bienestar no puede definirse de manera absoluta, y cada sociedad –y cada persona– tiene concepciones diferentes de qué es el bienestar. De ahí se sigue la necesidad de garantizar libertad y autonomía para poder actuar y conseguir nuestro bienestar. A fin de garantizar esa libertad de acción para obtener nuestro bienestar necesitamos una serie de capacidades básicas.

En sentido genérico entenderemos por capacidades las habilidades, conocimientos y oportunidades para que toda persona pueda desarrollar su potencial y encontrarse en una situación de bienestar.

¿Por qué hablar de capacidades? Porque el mero acceso a un recurso es insuficiente. Actualmente Internet es un recurso básico que nos permite conseguir información, encontrar trabajo, comunicarnos con nuestros amigos y familia, etc. Muchas personas no pueden acceder a este recurso, bien por encontrarse en un lugar donde no hay acceso a la red, bien por falta de medios económicos para comprar la tecnología necesaria o pagar por el acceso.

Sin embargo, aunque garanticemos el acceso formal a Internet a todo el mundo, ello es insuficiente. Mucha gente no tiene el conocimiento de cómo usar Internet, no se aclaran con un navegador y nunca han visto un correo electrónico. Necesitamos explicar a esas personas cómo funcionan las tecnologías digitales. Es lo que Amartya Sen califica de «funcionamientos».

Sin embargo, un funcionamiento no es tampoco suficiente. Podemos darle una clase teórica a una persona sobre cómo utilizar el correo electrónico, un procesador de texto o un navegador, pero si no le explicamos qué puede conseguir con ello, y de qué manera puede encontrar trabajo, conectar con familiares, etc., ese conocimiento será puramente formal, no podrá aplicarlo. Cuando enseñamos cómo funcionan las tecnologías digitales con la perspectiva de darnos las riendas de nuestra propia vida y mejorarla, entonces estamos dando capacidades.

Si proporcionamos un ordenador a una persona y le enseñamos cómo usar las redes sociales le estamos dando acceso y funcionamiento a un potente sistema de acceso a la información, pero, si no le damos la capacidad de separar la información confirmada de los rumores y las medias verdades, no estamos capacitando a esa persona para mejorar su vida. De hecho, la estamos perjudicando, pues tomará decisiones relevantes a su bienestar –como qué medicinas tomar en caso de cierta enfermedad o qué votar en un referéndum– basadas en datos e informaciones incorrectas.

En cierto sentido, podríamos ver el modelo de capacidades de Nussbaum y Sen como una ampliación de la idea de justicia de Rawls, extendiéndola no solo al acceso de recursos, sino también a los conocimientos y habilidades relativos a cómo utilizar esos recursos para mejorar nuestras vidas. Como todos los modelos anteriores, la ética de las capacidades es un modelo normativo, es decir, en su investigación de qué es el bienestar, en qué consiste la pobreza o cómo entender la libertad desde una idea de capacidades lo que se busca es establecer cómo queremos que sea el mundo y de qué manera los gobiernos deberían garantizar las capacidades básicas de todos los ciudadanos, y no tanto describir las condiciones y mecanismos actuales de asegurar libertad y bienestar.

La ética de las capacidades tiene un fuerte componente social y político, y más allá de establecer cuál ha de ser un comportamiento ético individual, busca establecer sobre todo de qué manera una acción

política garantiza justicia, igualdad y libertad, potenciando las capacidades básicas de las ciudadanas y ciudadanos.

Para Nussbaum, hay que distinguir entre capacidades básicas y capacidades avanzadas. Una capacidad básica es una habilidad innata de cada individuo que deviene necesaria para conseguir otras capacidades más avanzadas. Así, la capacidad para usar el lenguaje sería una capacidad básica, mientras que la capacidad de usar Internet para hacer un trámite oficial en una web gubernamental sería una capacidad avanzada.

Sen, por su parte, habla de capacidades en general –pensando en las básicas que caracteriza Nussbaum– y entiende esas capacidades como la habilidad para satisfacer acciones elementales y cruciales en nuestra vida diaria. Las capacidades son las garantes de nuestras libertades. De nada sirve un derecho formal a la libre expresión si no recibimos una educación que nos permita usar el lenguaje con propiedad.

Los dos coinciden así en que la igualdad en la ciudadanía no puede basarse meramente en un acceso igualitario a los recursos sino en garantizar las capacidades básicas de todas las personas, independientemente de su situación actual. No es suficiente, dirían estos pensadores, con que haya transporte público asequible para todo el mundo: hay que asegurar que las personas con movilidad reducida también puedan usar metros y autobuses y que toda la ciudadanía esté informada de la existencia de esos recursos y conozcan las rutas y funcionamientos para llegar a los destinos que buscan.

Qué son esas capacidades es un problema de discusión compleja, y diversos autores proponen diferentes capacidades. Nussbaum propone la siguiente lista: salud, integridad corporal, sentidos, imaginación y pensamiento, emociones, razón práctica, afiliación, otras especies, juego y control sobre nuestro entorno. Otros autores tienen otras listas, pero algunos como Sen creen que el modelo no debería proporcionar listas canónicas sino simplemente describir el concepto.

Para nuestros intereses en este documento, la ética de capacidades nos sirve para ampliar el alcance de la teoría de Rawls y no limitar así la igualdad de la justicia en relación con los recursos, sino incluir funcionamientos y capacidades.

8. ¿Qué modelo es el correcto?

A diferencia de las ciencias, que buscan establecer respuestas cada vez más precisas a una problemática, la función de la filosofía es, sobre todo, hacer buenas preguntas. Así pues, nadie ha encontrado todavía el argumento definitivo que demuestre que la ética de principios es la correcta y la de consecuencias está equivocada o viceversa. De hecho, si nos observamos en detalle cuando desarrollamos juicios éticos, veremos que tendemos a mezclar esos criterios a partir de lo que nuestras intuiciones nos dicen.

Este fenómeno particular se ha puesto de manifiesto en los estudios aplicados al experimento mental de la vagoneta. Desarrollado originalmente por la filósofa Philippa Foot, se usa en filosofía para poner de manifiesto las diferencias entre una ética de principios y una de consecuencias. Es un experimento mental que se ha hecho famoso recientemente al ser usado por ingenieros informáticos a la hora de insuflar algunos criterios éticos en los mecanismos de conducción de los coches autónomos.

El experimento original es tal y como sigue: un día vas paseando por la vía del tren y te detienes frente a una palanca de cambio de vías. Ves cómo viene un tren a toda velocidad que se dirige a un grupo

de cinco personas que, por una misteriosa razón, van caminando por la vía y están tan distraídos que no han visto el tren. Están demasiado lejos para que los puedas avisar. Si no desvías el tren a una vía muerta con la palanca de cambio de vías, morirán. Miras hacia la vía muerta y ves que hay alguien allí haciendo limpieza. Tampoco tienes tiempo de avisarlo. Si le das a la palanca, el tren lo arrollará y lo habrás matado. El tren ya ha llegado al punto crítico. ¿Qué haces, accionas la palanca y matas deliberadamente a una persona? ¿O no haces nada y dejas que mueran cinco?

Hablamos de experimento mental porque es una situación en la que nunca nos vamos a encontrar. Es como una prueba de laboratorio, por decirlo así, diseñada para poner en juego nuestras intuiciones éticas. Estamos planteando una coyuntura en la que hemos de escoger entre una ética de principios y una ética de consecuencias. Si soy defensor de una ética de consecuencias le daré a la palanca: es mejor que muera una persona a que mueran cinco, aunque yo sea el responsable de la muerte de esa persona. En cambio, si abogo por una ética de principios habré de considerar que no matar es un principio que no admite discusión y que nunca se puede violar. Es indiferente que mueran más personas si no actúo. Matar está siempre mal, independientemente de los resultados de la acción.

Unas décadas más tarde de que Philippa Foot escribiera su artículo, unos investigadores en filosofía aplicada decidieron establecer en una serie de encuestas qué pensaba realmente el público general. La mítica «persona de la calle», ¿es consecuencialista o defensora de una ética de principios? El sorprendente resultado es que la gente común y corriente no usamos al cien por cien ni una ética de principios ni una ética de consecuencias, sino que intentamos establecer algún tipo de compromiso. Así, hay un número de muertos a partir del cual se abandonan los principios y se aplica una ética de consecuencias. Dicho más llanamente: si en la vía original por la que había de circular el tren hay dos personas y en la vía muerta una, la mayoría de la gente prefiere no hacer nada y dejar que el tren siga su curso. En cambio, si en la vía original hay quinientas personas, mientras que en la vía muerta sigue habiendo solo una, la inmensa mayoría se vuelve consecuencialista y cree que la opción más ética es mover la palanca.

Podríamos leer estos resultados como la prueba de que los humanos no somos exactamente racionales, pero quedarnos ahí tampoco nos servirá de mucho. Hemos de intentar establecer formas de racionalidad limitada desde las que podamos definir contextos y crear consensos que nos permitan llegar a soluciones razonables que faciliten al máximo posible nuestros derechos individuales y colectivos sin poner en peligro los derechos de los demás.

9. Conclusión

Este capítulo ha servido como una primera introducción a conceptos básicos de ética, de carácter generalista, que nos ayudarán a tratar cuestiones concretas de ética en bioinformática en los siguientes capítulos. Hemos planteado en primer lugar la naturaleza peculiar de la discusión ética, que no se centra en lo que hay sino en lo que debería haber, y hemos descrito de manera breve y funcional cuatro modelos generales de razonamiento en ética: la ética de principios, la ética de consecuencias, la teoría de la justicia y la ética de las capacidades. En el próximo capítulo presentaremos con más detalle cómo son generalmente los conflictos éticos en bioinformática y en el tercer capítulo mostraremos algunas herramientas para poner en juego de manera práctica y sencilla los modelos teóricos que hemos presentado brevemente aquí.

10. Conceptos clave

Al acabar el estudio de este módulo, el estudiante debería:

- ▶ Comprender el concepto de falacia naturalista, y cómo no es una idea abstracta sino una intuición básica que todos compartimos.
- ▶ Entender que la ética busca construir razonamientos universales para indicarnos qué comportamientos son correctos, y no se basa ni en la costumbre ni en algún tipo de creencia religiosa.
- ▶ Aprender la idea básica de cada modelo ético (ética de consecuencias, ética de principios, teoría de la justicia y ética de capacidades) y conocer sus limitaciones.
- ▶ Ser capaz de analizar un problema ético sencillo desde los cuatro modelos éticos explicados y deducir las implicaciones que tiene cada uno para ese caso concreto.

02

Cuestiones éticas en la práctica de la bioinformática

1. Introducción

Los problemas éticos tienden a surgir cuando los imperativos de dos o más valores entran en conflicto y tenemos intuiciones contradictorias sobre lo que hay que hacer. Cuando solo hay un valor ético en juego, la decisión suele ser fácil. Una empresa de seguros ofrece a un técnico informático una buena cantidad de dinero por darles acceso a una base de datos médica, que debería ser estrictamente privada. Aquí no hay ningún problema ético: claramente, hay solo un valor: la privacidad de los pacientes incluidos en la base de datos. Si finalmente el técnico decide dar acceso a esa base de datos sabemos, sin lugar a dudas, que ese comportamiento no es ético.

Imaginemos por el contrario que esta vez el grupo que quiere tener acceso a esa base de datos lo necesita para solucionar un problema urgente: incluye información genética que permitiría localizar a un terrorista que está a punto de hacer estallar una bomba que mataría a miles de personas. Aquí tenemos un verdadero problema ético y, como vimos en el capítulo anterior dedicado a los modelos teóricos en ética, cada propuesta filosófica lo resolvería a su manera: desde una ética de principios deberíamos negarnos a dar acceso a esa base de datos, pues estaríamos comprometiendo un derecho básico de los pacientes: el derecho a la privacidad. En cambio, desde una perspectiva afín a la ética de las consecuencias, está claro que la privacidad de unos pocos no puede compararse con salvar miles de vidas.

La ética en bioinformática consiste básicamente en determinar qué valores están en juego, y establecer razonamientos para decidir qué valor ha de prevalecer y por qué. Nuestra primera tarea será, por tanto, listar los principales valores que pueden entrar en conflicto en una acción en el campo de la bioinformática.

2. Valores individuales

Sin intención de ser completamente exhaustivo, los valores individuales más relevantes en el contexto bioinformático son los siguientes:

2.1 Autonomía de la persona

Cualquier teoría ética actual parte de los principios de la Ilustración e imagina a los seres humanos como individuos autónomos, capaces de tomar sus propias decisiones y llevarlas a cabo. Cualquier injerencia en esta capacidad autónoma, en la que un Estado o un médico toma decisiones que le corresponden a un individuo, está cuestionando su libertad y su capacidad de agencia. Lo considera menor de edad y sin criterio o conocimientos para tomar decisiones.

Un gobierno en el que el dictador decide qué es lo mejor para su pueblo, sin consultarlo, está violentando de forma clara la autonomía de los ciudadanos de ese país. Un profesional de la medicina que esterilice sin permiso a una persona porque cree que no está realmente capacitada para tener hijos está igualmente violando ese derecho básico a tomar sus propias decisiones.

2.2 Privacidad

Nuestra identidad como personas requiere un espacio reservado para nosotros mismos, en el que podamos expresarnos libremente sin que terceros tengan acceso a nuestras acciones y sus resultados.

Es muy importante no confundir privacidad con secretismo. Querer intimidad no significa que planeemos llevar a cabo acciones criminales que puedan causar daño a terceros. Significa simplemente que queremos que una esfera de nuestra vida sea privada y que solo tengan acceso a ella aquellas personas a las que garantizamos ese acceso, y nadie más.

Culturalmente, qué se ha de mantener privado y qué puede ser público es algo variable, que se ha ido transformando histórica, psicológica y geográficamente. Una persona de origen japonés desarrolla una esfera de intimidad mayor que la que considera necesaria alguien de un país mediterráneo. A algunas personas no les importa que los demás vean qué libro están leyendo en el metro, mientras que otras prefieren forrarlos con un papel opaco para mantener ese dato privado.

Los humanos disponemos de toda una serie de estructuras y tecnologías, desarrolladas y mantenidas durante siglos, para marcar espacios públicos y privados: el ya mencionado papel opaco para forrar los libros, cortinas y persianas en las casas, sobres para que no sea visible a terceros lo que escribimos a una persona amiga, etc.

De la misma forma, qué espacios son públicos y cuáles son privados está bien definido tanto por estructuras espaciales como por convicciones sociales. Si me gusta disfrazarme de Peter Pan y salgo de tal guisa a la plaza mayor de mi pueblo, está claro que todo el mundo me verá y lo sabrá. En cambio, en mi casa, yo decido si quiero que se sepa mi peculiar afición o prefiero mantenerla en secreto.

Las tecnologías digitales han sido y siguen siendo profundamente disruptivas en este proceso. Hemos pasado de un mundo en el que las cosas eran privadas por defecto y públicas por decisión al fenómeno contrario. Todo lo que hacemos en Internet, las redes sociales digitales, etc., es público por defecto, y si queremos que sea realmente privado, hemos de tomar medidas tecnológicas relevantes, y nunca podremos estar cien por cien seguros de si no hay un tercero que finalmente tiene acceso.

La introducción de las tecnologías digitales es todavía muy reciente y la mayoría de las personas no hemos hecho todavía el cambio de chip necesario para entender que estamos en una nueva realidad en donde todo es público por defecto a menos que lo protejamos. Una persona, en la intimidad de su casa, airea sus opiniones políticas sin ningún rubor en Twitter, sintiéndose segura, sin caer en la cuenta de que lo que está escribiendo ahí, supuestamente para sus amigos/seguidores, en realidad es público y cualquier persona con acceso a Internet podrá leerlo. Y no hablo de un problema hipotético; una simple visita a la hemeroteca nos mostrará decenas de políticos que han arruinado sus carreras al hacer declaraciones nada convenientes en las redes sociales.

2.3 Derecho a la salud

Es una verdad de perogrullo, pero a veces podemos olvidarla: el objetivo final de la bioinformática asociada a humanos es mejorar la salud de las personas, ayudarlas a mantenerse más sanas, prevenir posibles enfermedades y encontrar las terapias más eficaces para curarnos de las enfermedades cuando aparecen. En muchas situaciones el conflicto ético tendrá la forma del derecho a la salud *versus* otro derecho, como la privacidad, la autonomía o la propiedad intelectual. ¿Debo ceder los datos genéticos de personas que sufren una enfermedad rara –aun sabiendo que probablemente podrán ser identificadas *a posteriori*–, pues esos datos podrían utilizarse para desarrollar una cura? ¿Es correcto saltarme la patente de un medicamento de precio exorbitante si mi objetivo es fabricar una versión mucho más barata que pueda utilizarse en los países en vías de desarrollo? La decisión final es siempre compleja.

2.4 Derecho a acceder a una información fiable

La medicina es, ciertamente, una disciplina compleja. La inmensa mayoría de los pacientes no disponen de conocimientos para entender las razones que hay detrás de una determinada praxis médica, o les puede resultar complejo comprender en qué consiste su enfermedad, y es extremadamente dificultoso establecer las implicaciones futuras de una determinada decisión médica.

Para poder tomar buenas decisiones, un paciente necesita información comprensible, adecuada y veraz. Garantizar este derecho no resulta fácil, pero es central para garantizar otros derechos más básicos, como la autonomía de la persona (cómo decido si una operación es realmente lo mejor para mí si no he entendido cuál es mi condición física actual y qué riesgos están implicados en la operación) o la privacidad (cómo sé que mis datos médicos están realmente seguros cuando se entregan de manera anónima a un grupo de investigación en terapias genéticas contra el cáncer).

2.5 Propiedad intelectual

La salud de las personas ha de ser nuestra mayor preocupación, pero no es menos cierto que la bioinformática es también un negocio. Aunque tiene límites, que exploraremos en otra sección de este texto, ofrecer un incentivo económico a una empresa o laboratorio farmacéutico es una forma de asegurarnos que se investigará más y mejor; que habrá una medicina y una bioinformática competitivas buscando las mejores y más eficaces soluciones a los problemas de salud de la humanidad.

Un mecanismo clave para garantizar esos incentivos económicos es la posibilidad de patentar medicamentos y procedimientos a fin de garantizar a la empresa que hace una inversión inicial en investigación que no perderá su ventaja de manera inmediata, sino que podrá explotarla durante un tiempo al disponer de acceso exclusivo a ese medicamento o procedimiento.

La propiedad intelectual no ha de convertirse evidentemente en un salvaconducto que convierta a la empresa propietaria de la patente en un monopolio intocable: es necesario establecer salvaguardas para asegurar tanto la competencia como la salud de los pacientes, pero también están claras las bondades de un sistema de propiedad intelectual que incentive investigaciones económicamente arriesgadas.

3. Valores colectivos

Ninguna persona es una isla, según afirmaba el poeta John Donne. Todos vivimos en sociedad, y la ética no ha de centrarse exclusivamente en los valores individuales, sino que debe detenerse a considerar cómo proteger ciertos valores colectivos, tan importantes como la autonomía de la persona o la salud individual. Como hicimos en la sección anterior, vamos a listar y comentar aquellos valores colectivos más relevantes para analizar cuestiones éticas en bioinformática.

3.1 Libertad de información

Una sociedad libre ha de ser también una sociedad abierta, es decir, una sociedad en la que todo tipo de informaciones circulen y se dé oportunidad a todas las voces. Frente a la tentación de hacer callar por la fuerza al curandero que afirma que puede curar el cáncer imponiendo sus manos sobre el paciente, es mejor ofrecer información veraz, contrastada y accesible a todo el mundo de cuáles son las verdaderas causas del cáncer y cómo puede combatirse realmente.

La libertad de información es también un derecho colectivo garante de diversos derechos individuales básicos. Pensemos por un momento en la autonomía de la persona: solo podré tomar una decisión informada si dispongo de la información relevante. Si el Estado, el médico o una compañía farmacéutica ocultan determinada información están erosionando mi autonomía personal. La libertad de información también es clave en los procesos de propiedad intelectual, o en nuestro derecho a tener una información fiable.

3.2 Garantizar el progreso científico

La bioinformática es una ciencia aplicada y, como cualquier otra ciencia, se beneficia de la expansión del conocimiento y de las nuevas posibilidades que un nuevo descubrimiento, procedimiento o teoría ofrecen. Para ello, la sociedad ha de tomar toda una serie de medidas de carácter económico, político, legal y social que garanticen que aquellas personas que participan en el esfuerzo científico pueden tener una vida digna, tienen acceso a los datos y teorías relevantes de una forma veraz, disponen del equipo e instrumental necesario, pueden organizar debates comunitarios de forma racional, etc.

Igualmente, las personas que investigan en bioinformática han de poder detectar artículos fraudulentos, teorías falaces, datos poco fiables, separar los modelos que son realmente relevantes de las anécdotas sin función real, etc. Los beneficiarios no son meramente la comunidad científica, sino toda la sociedad.

3.3 Protección de datos confidenciales de empresas e instituciones

De la misma forma en que la privacidad individual es un valor básico, una sociedad libre, ilustrada, ha de garantizar un derecho similar para empresas, colectivos e instituciones. Lo mismo que decíamos sobre los problemas de garantizar el derecho a la privacidad individual en un mundo digital se puede aplicar aquí: ante un fichero de clientes o un balance económico que antes era privado por defecto y había que hacer un esfuerzo para hacerlo público, al estar en una base de datos digital accesible a través de la red, actualmente es necesario tomar medidas informáticas importantes para mantenerlo privado. Las continuas noticias de espionaje industrial entre países y entre empresas es un ejemplo claro de lo complejo que puede resultar este ejercicio.

3.4 Libre mercado

Vivimos en una sociedad de corte capitalista, en la que los mecanismos básicos que dan sentido a derechos mencionados en la sección anterior como la autonomía de la persona o la propiedad intelectual van asociados a la idea de libre mercado. La autonomía personal a la hora de decidir qué tratamiento será el mejor para una enfermedad está supeditada –y condicionada– a lo que el libre mercado me ofrece y a los mecanismos que el Estado adopta para suplir nuestras carencias. Un chiste viral planteaba la situación de cómo la serie *Breaking Bad* –que narra las aventuras y desventuras de un profesor de química que se convierte en traficante de drogas para pagarse un tratamiento contra el cáncer– sería muy aburrida si estuviera ambientada en Canadá: Walter White –el profesor protagonista– iría al médico, este le diagnosticaría su cáncer y la seguridad social le pagaría íntegramente el tratamiento. Fin de la serie.

El derecho de investigadores y corporaciones a patentar sus hallazgos está también claramente ligado a la idea de libre mercado y competitividad y, como en el caso anterior, es necesaria la intervención del Estado con leyes específicas –como la creación de medicamentos genéricos– para que el derecho a lucrarse de una empresa privada no colisione con el derecho básico de la salud de los habitantes de un país.

4. Bases de datos y problemas éticos

Buena parte de los dilemas éticos que discutiremos en este capítulo y los siguientes son resultado directo de problemas al interactuar con una base de datos digital. De hecho, si rascamos un poco la superficie de cualquier problema ético en bioinformática, tarde o temprano aparecerá una base de datos implicada.

¿Por qué son tan relevantes las bases de datos para nuestro estudio? Por un lado, porque complican dilemas éticos ya existentes, al hacer más fácil ciertas prácticas. Por otro, porque crean nuevos problemas éticos para los que no tenemos todavía intuiciones públicas bien fundamentadas.

En una era anterior a los ordenadores, las bases de datos eran objetos físicos, fichas de papel clasificadas en grandes ficheros, y la búsqueda de un individuo concreto en esos sistemas era costoso y complejo. Una empresa de seguros, el censo, la policía o la biblioteca municipal tenían datos sobre nosotros, pero cruzar esos datos era una tarea prácticamente imposible, con lo que nuestra privacidad estaba básicamente a salvo.

Con la aparición de las bases de datos digitales, es mucho más fácil cruzar datos entre diferentes bases de datos y así poder saber cosas sobre un individuo. Esta capacidad de realizar cálculos a gran velocidad sobre un gran número de personas es una habilidad nueva que plantea nuevos problemas. No es casualidad que, históricamente, uno de los primeros usos de bases de datos digitales de personas fueran los campos de exterminio nazis, en los que se utilizaban tarjetas perforadas para tener un control más eficiente de los terribles mecanismos que allí se llevaban a cabo. Uno de los campos de esas bases de datos de personas era un escalofriante y a la vez burocrático «fecha de terminación».

Imaginemos un equipo de investigación epidemiológica que quiere establecer los efectos de la contaminación en determinadas enfermedades. Para poder hacer su trabajo sin comprometer la privacidad de las personas implicadas en el estudio recibe los datos médicos de todos los pacientes de un hospital. Esos registros han sido anonimizados de manera que se han eliminado nombre, apellidos, dirección o número de teléfono. Sí que son accesibles el código postal y la fecha de nacimiento para propósitos del estudio epidemiológico. En una época preordenadores los pacientes de ese hospital podían estar bien tranquilos: su privacidad estaba más que asegurada: los datos estaban impresos en papel y hubiera sido una tarea de décadas intentar reidentificar a alguna de esas personas.

Pero en un entorno digital, si cruzamos varias bases de datos, la cosa se hace más compleja. Así, podemos cruzar esa base de datos anonimizada con el censo y reidentificar a muchas personas que están en la base de datos médica al buscar cuántas personas hay en el censo que sean todas del mismo sexo, vivan en el mismo barrio y nacieran en la misma fecha. Aunque no podremos identificar a todo el mundo de la base de datos, sí podremos hacerlo con una parte importante, de la cual su historial médico dejaría de ser anónimo, con todas las violaciones éticas que ello comporta. Lo que se acaba de describir no es un mero experimento mental sino algo que ocurrió en realidad. Hay más información al respecto en el primer estudio de caso del cuarto capítulo.

Esta capacidad de cruzar diversas bases de datos hace que sea cuestionable también la división entre información biomédica e información genérica. Consideremos la definición que el Instituto Nacional de Salud estadounidense (NIH) da del *big data* biomédico: «El *big data* biomédico es más que una enorme base de datos o grandes cantidades de fuentes de datos. El *big data* refiere a la complejidad, retos y nuevas oportunidades presentadas por el análisis de datos combinados. En investigación biomédica, estas fuentes de datos incluyen datos multimodales masivos que son diversos, complejos y desorganizados, que generan investigadores, hospitales y los dispositivos móviles distribuidos por el mundo».

La realidad es que cualquier dato puede convertirse en información biomédica: el uso que le damos al móvil o los comentarios que escribimos en las redes sociales digitales pueden ser utilizados por investigadores para establecer cuál es nuestro estado psicológico con relativa fiabilidad. De hecho, como explicamos en uno de los estudios de caso del cuarto capítulo, Facebook ha creado un algoritmo para establecer posibles tendencias suicidas de un usuario a partir de lo que escribe y comenta. Y Google Flu Trends es un pasmoso ejemplo de cómo esta empresa es capaz de predecir con fiabilidad la evolución de una epidemia de gripe a partir de las búsquedas que hacen los usuarios en la *homepage* de Google.

No todos estos usos han de ser siniestros complots dignos de un episodio de *Black Mirror*. Los datos recopilados a través de móviles de forma voluntaria son de gran ayuda para establecer el seguimiento de una epidemia en países africanos, por ejemplo.

Que haya gran cantidad de usos positivos y neutros no debería enmascarar la realidad básica: que la posibilidad de cruzar bases de datos hace que garantizar derechos básicos como la autonomía personal o la privacidad resulten mucho más complejos de garantizar.

5. Algunos dilemas éticos

Una vez planteados los diversos valores que pueden entrar en juego en un dilema ético en bioinformática y la fuente central de tales disensos, pasaremos a analizar algunos de los problemas. Nuestro objetivo aquí no es ser sistemáticos, pues acabaría siendo un ejercicio repetitivo y algo aburrido ir examinando uno a uno todos los posibles conflictos entre los valores descritos en la sección anterior, sino más bien ejemplificar los problemas más típicos y relevantes, así como presentar una casuística que nos permita identificar posibles conflictos en una situación real.

5.1 El consentimiento informado

En los tiempos predigitales dar nuestro consentimiento a la hora de formar parte de una base de datos era una acción de riesgo mínimo. Los datos quedaban limitados a una estructura física en el espacio de la institución que recopilaba tales datos y era básicamente inaccesible para otras organizaciones. Sin embargo, en tiempos del *big data* ese consentimiento es algo bastante más complejo: las bases de datos pueden cruzarse entre sí, a fin de establecer nuevas correlaciones y averiguar más cosas sobre nosotros de las que en principio somos conscientes. La naturaleza digital que permite reutilizar las bases de datos en diversos proyectos hace que resulte mucho más difícil establecer qué se va a hacer finalmente con nuestros datos.

Es decir, un consentimiento informado sobre lo que un grupo de investigación, un hospital o una farmacéutica van a hacer con nuestros datos sería un proceso largo y complejo de interpretar para un

público general. Se añadiría así una complejidad extra a lo dificultoso que ya es actualmente dar nuestro consentimiento como público general a una investigación o protocolo médico para el que ya no tenemos suficientes conocimientos.

Consideremos así el problema desde una perspectiva de ciudadana o ciudadano. Ninguno de nosotros sabe con exactitud en cuántas bases de datos está realmente: es fácil perder la cuenta. En esas bases de datos no sabemos qué información exactamente hay sobre nosotros. Si disponemos de un *smartphone* y tenemos activada la localización es muy fácil desarrollar un algoritmo que decida cuál es nuestro domicilio. No hay más que mirar dónde está nuestro teléfono inteligente la mayoría de noches. Pero ¿qué empresas tienen realmente ese dato sobre nosotros en sus bases de datos? Añadamos además otros problemas como la duplicación de fichas en una base de datos, de manera que el sistema tiene información acerca de dos personas que en realidad son la misma, o bien la confusión de identidad, cuando las informaciones de dos personas diferentes acaban en la misma ficha.

El resultado final es que es muy difícil establecer qué información está accesible sobre nosotros, quién tiene acceso y si hay datos erróneos o malinterpretables sobre nosotros: no tenemos forma de modificar esos registros equivocados.

En Dinamarca hay unas complejas bases de datos biomédicas mantenidas a nivel estatal, donde resulta muy complejo para el usuario establecer qué experimentos e investigaciones incluyen sus datos y cuáles no. El lector o lectora encontrará una descripción más detallada de esta situación en un caso de estudio.

5.2 Problemas éticos asociados a la privacidad

Sin lugar a dudas, la privacidad es el derecho más erosionado por nuestra inclusión en bases de datos. Podríamos llenar este texto de casuística y ejemplos alrededor de esta cuestión, pero básicamente podemos resumir los peligros de no tener el control de nuestra privacidad en dos grandes grupos: daños materiales y daños intangibles.

5.2.1 Daños materiales

Entendemos por daños materiales todos aquellos ataques a nuestra persona que afectan a nuestro bienestar personal, nuestra salud o nuestra economía.

Un ejemplo bien claro de estos daños es un robo de identidad. En un mundo digital en el que nos identificamos a partir de una serie de informaciones sobre nosotros –contraseñas, número de documento de identidad o de la seguridad social, dirección, fecha de nacimiento, etc.–, si una tercera persona con intenciones criminales tiene acceso a esos datos puede suplantarnos y crearnos serios problemas: robarnos nuestro dinero, hacernos chantaje al tener acceso a información confidencial, apoderarse de nuestras ideas, productos, cartera de clientes, etc.

5.2.2 Daños intangibles

Una brecha de seguridad que permita acceso a datos privados puede también generar problemas psicológicos importantes, que asimismo pueden afectar seriamente nuestro bienestar, aunque no impliquen la pérdida de ningún bien material. Así, la filtración de imágenes nuestras que queríamos mantener privadas puede dañar gravemente nuestra reputación en el mundo real; mientras que la

creación de determinados perfiles relativos a nuestras acciones, forma de ser, ideas políticas, etc., puede activar mecanismos ocultos de exclusión. Una empresa de ayuda a la contratación laboral, por ejemplo, podría tener un perfil sobre nosotros, basado en el cruce de diferentes bases de datos, del que se deduzca que no somos buenos trabajando en equipo, y ello haga que se nos rechace en muchos puestos de trabajo, sin que podamos entender por qué.

Cuando esos perfiles son usados por grandes corporaciones o gobiernos (locales, regionales o estatales) pueden traer problemas de estratificación social, ya sea asimilándonos a un determinado grupo y denegándonos ciertas ayudas, o poniéndonos bajo sospecha a partir de un perfil digital que se ha creado sobre nosotros. La policía de diversos países –incluyendo algunas democracias europeas– dispone de varios programas que hacen exactamente eso: cuando se detecta alguna acción vandálica, el *software* ofrece una lista de sospechosos, basándose en el lugar en que ha tenido lugar el acto vandálico y una base de datos de adolescentes «problemáticos».

5.3 Falta de transparencia

Al depender de enormes bases de datos, cruzadas entre sí mediante complejos algoritmos, muchos de los cuales han sido generados de forma automática a partir del denominado «machine learning» o aprendizaje automático, seguir el proceso que va de una serie de entradas concretas en una base de datos a establecer una conclusión no es tarea fácil. Ello genera un déficit general de transparencia a varios niveles. Por un lado, hay falta de transparencia para el paciente, pues hay un salto cualitativo entre el conocimiento del que este dispone y aquel al que tiene acceso el experto. Ello dificulta a su vez otras cuestiones que hemos tratado, como el consentimiento informado.

Consideremos el proyecto Google Flu Trends que asocia nuestra IP a la posibilidad de tener la gripe en función de nuestras búsquedas con el software de Google. El algoritmo no cuenta simplemente las veces que ponemos la palabra «gripe» en el buscador: podríamos estar buscando cómo se traduce «gripe» al alemán, o podríamos buscar información sobre la gran epidemia de gripe que asoló Europa a principios del siglo xx. Es un mecanismo complejo y para entenderlo necesitamos conocimientos avanzados de programación e inteligencia artificial. En tanto que usuarios de Google tenemos acceso a ver nuestras búsquedas (examinando el historial que Google nos ofrece en tanto que usuarios); sin embargo, no conocemos el algoritmo concreto que Google usa para establecer si estamos enfermos de gripe o no y, aunque lo conociéramos, no sabríamos cómo utilizarlo para saber qué conclusiones puede sacar Google. Y, tal y como describíamos en la sección anterior, tampoco podemos modificar esa información si por cualquier razón resulta ser errónea.

La falta de transparencia también puede afectar a la organización o institución responsable de las bases de datos y los algoritmos que las unifican, pues cuando algo no funciona correctamente, o cuando ha habido un uso incorrecto, interesado, de las bases de datos, resulta muy complejo establecer responsabilidades concretas. Un buen ejemplo de esta situación es el escándalo asociado a la empresa Cambridge Analytica, que usó tests de personalidad en Facebook para obtener datos de sus usuarios de forma poco ética y así ofrecerles informaciones diseñadas especialmente para acercarlos a determinadas posiciones políticas, como votar a Donald Trump como presidente o animar a dar un «No» a la Unión Europea en el referéndum del Brexit. Quién es responsable de qué es un problema complejo aquí: no está nada claro cuáles son las responsabilidades legales de Facebook, ni qué personas de Cambridge Analytica sabían cuál era el objetivo final y cuáles no tenían ni idea.

5.4 Informaciones sesgadas

Ya sea con el noble propósito de activar a la ciudadanía para que reflexione sobre lo que se hace con sus datos o con el ya no tan noble propósito de ser viral y atraer más clics, la prensa y las redes sociales tienden a amplificar noticias de carácter terrorífico relativas a ataques a nuestra privacidad en contextos de bioinformática y salud pública. Una parte importante de esas noticias son solo parcialmente verdaderas y otras son puramente *fake news* o paparruchas.

Al respecto, un porcentaje considerable de esas informaciones sesgadas son resultado de no distinguir entre un uso individual y otro poblacional de los datos. Así, se narran todo tipo de escenarios apocalípticos resultado de una agencia de seguros que tiene acceso a datos de una investigación sobre el sida, o cómo datos robados de un estudio antropológico sobre creencias religiosas de los habitantes de un país hacen perder su trabajo a personas con convicciones de orden religioso poco convencionales.

La verdad es que la mayoría de las investigaciones en salud pública son de corte poblacional; no hay ningún interés en identificar a personas concretas y los datos realmente privados han sido todos eliminados, incluyéndose protocolos matemáticos, estadísticos y criptográficos seguros para evitar posibles reidentificaciones. Como explicamos en el primer estudio de caso del cuarto capítulo, es relativamente sencillo reidentificar a una persona cruzando bases de datos, pero también existen protocolos poderosos para hacer que esa tarea sea extremadamente difícil.

Hay asimismo una tendencia excesiva a presentar al Estado como el Gran Hermano de 1984 de Orwell, obsesionado con tener controlados a los ciudadanos en todo momento. Buena parte de esta imaginación viene del hecho de que el movimiento prociberderechos se origina en grupos de pensamiento de corte libertario en Estados Unidos, en los que el hecho de que el Estado nos obligue a tener un documento de identidad es el primer paso para el control policial y la dictadura de los datos. Como bien se muestra en las democracias occidentales, detrás de nuestros DNI no hay ningún plan totalitario estilo *Black Mirror*, sino simplemente una forma cómoda de identificarnos en entornos de acción pública. Pero la narrativa caló en su momento, y la tentación de asustar al público con un relato distópico es demasiado grande para algunos.

En el campo intelectual, desde la izquierda, podemos encontrar una situación similar. Filósofos actualmente muy populares en las humanidades como Deleuze y Foucault tienden a pintar una imagen muy negra de la biomedicina o la estadística como herramientas de control individual por parte del Estado y otros grupos de poder. Algunos de sus argumentos son directamente falaces, al no distinguir entre usos poblacionales y usos individuales de los datos, y otros son resultado de generalizaciones excesivas o de analogías que son ciertamente interesantes pero que no pueden considerarse argumentos propiamente dichos.

El triste resultado final de estos frentes abiertos es que el público tiende a ver cualquier innovación bioinformática como un ataque directo a sus derechos básicos, aunque muchas de esas acciones no tienen ningún efecto real sobre su bienestar, su autonomía o la distribución igualitaria de recursos. Casos como el reciente escándalo en Cataluña del Visc+, donde se mezclaron posibles problemas éticos reales con desinformaciones alarmistas, prueban la necesidad de destinar recursos en relaciones públicas y comunicación al armar un proyecto bioinformático dirigido al público general.

Esa estrategia de comunicación pasa, en primer lugar, por evitar una focalización excesiva en la investigación. Inevitablemente, las personas responsables de la misma están interesadas básicamente en los

resultados y en cómo ayudarán a potenciar el progreso científico, pero para el público general, aunque le puedan interesar esas cosas, no son ni mucho menos su preocupación principal.

Los datos biomédicos son relevantes para los pacientes en más de un sentido: recuperar los datos personales es esencial para establecer seguimientos rutinarios de salud y son una herramienta vital para el desarrollo de la medicina personalizada; permitir cruzar datos de diferentes bases de datos facilita diagnósticos y establecer mejores praxis y, finalmente, nos brinda la posibilidad de practicar la solidaridad al compartir nuestros datos para ayudar a pacientes con enfermedades similares.

El público general se mostrará mucho más cooperativo con una acción de corte bioinformático si, además de explicarles cómo ayuda a la investigación científica, les explicamos que liberar esos datos es sobre todo útil para sí mismos. El público ha de entender que la alternativa, finalmente, sería ir paseando un disco duro cada vez que fuéramos al médico y que, en realidad, ni siquiera así tendríamos garantizado el secreto de nuestras informaciones personales.

La solidaridad también es un mecanismo poderoso. Cuando las personas comprenden, mediante ejemplos concretos, que liberar sus datos personales permite combatir enfermedades específicas (como el cáncer, el riesgo cardiovascular o las enfermedades raras), están mucho más abiertas a colaborar.

5.4 Problemas éticos asociados a la investigación

Además de los problemas éticos que surgen cuando aplicamos soluciones bioinformáticas para el público en general, también están los problemas éticos que surgen de la práctica científica. Esta, en sí misma, ha de ser una actividad guiada por la ética. Pero ¿cómo aseguramos el progreso científico y al mismo tiempo damos crédito a los autores por sus descubrimientos? ¿De qué forma podemos detectar y detener un fraude científico? A continuación, exploraremos algunos de los problemas éticos que esas disciplinas contienen.

5.4.1 Compartir datos científicos

Una investigación biomédica basada en métodos y modelos bioinformáticos implica el acceso a elaboradas bases de datos, obtenidas con mucho esfuerzo, sin las que la investigación no sería posible.

La investigación científica, en el siglo XXI, se enfrenta a una serie de problemas. Uno de los más graves es la falta de reproducibilidad. Diversos estudios han mostrado que resultados publicados en revistas científicas de prestigio y que supuestamente demostraban determinadas hipótesis biomédicas en realidad no son reproducibles. La política del «publica o perece» guía los mecanismos de financiación de la investigación científica tanto a nivel público como privado. Debido a esto, tenemos investigadores que se ven obligados a publicar sus resultados cuando en realidad no están tan consolidados como les gustaría. Para muchos, la tentación de maquillar los datos y eliminar aquellos que hacen que el gráfico no se vea tan convincente (esos modestos *outliers*) es muy fuerte. En algunos casos concretos podemos hablar de fraude consciente, pero en la mayoría este tipo de acciones deshonestas están más bien guiadas por un sesgo inconsciente del investigador o investigadora, convencidos de que su teoría está bien y que esos pocos datos que distorsionan el proceso son resultado de un artefacto o de un error tonto en el proceso de medición.

Tanto para detectar esos posibles abusos (conscientes o inconscientes) como para asegurar la reproducibilidad de un resultado científico, tener acceso a los datos originales es el mejor mecanismo. Así,

recientemente ha aparecido un movimiento dentro de las dinámicas de investigación científica de pedir, además del artículo y su argumentación, cuando se va a publicar un resultado de una investigación, ofrecer también los datos en crudo (*raw data* en inglés) para que terceros puedan testar la fiabilidad de los resultados y facilitar así su reproducibilidad.

Esta medida tiene también sus detractores, ya que una obligación a liberar los datos en crudo de una investigación puede mermar la capacidad investigadora del científico individual. Por un lado, esa persona estaría perdiendo su propiedad intelectual sobre esos datos, remitiendo así la ventaja de ser la única propietaria de los mismos para poder desarrollar futuras investigaciones. En un contexto de esta naturaleza, argumentan algunos, los laboratorios pequeños no podrían medrar, pues una vez liberados los datos que han usado, equipos más poderosos podrían hacer mucho más trabajo y obtener más resultados y más rápido que el laboratorio original.

6. Cómo resolver conflictos: marco de gobernabilidad de los datos

En el siguiente capítulo explicaremos herramientas concretas para poder establecer un diálogo entre las diferentes partes del conflicto ético y llegar a una solución racional pactada. En esta sección quiero simplemente apuntar a una cuestión clave: cuando hay un choque de valores éticos, la solución pasa por encontrar un equilibrio en el que los diferentes derechos en juego se respeten lo más posible, y cada parte sea consciente de qué está en juego realmente, qué pierde y qué gana. Las soluciones maximalistas, basadas en una aplicación exagerada de una ética de principios inamovibles, nunca nos permitirán salir del atolladero.

Lo primero que necesitamos entender es que toda solución al conflicto implica renunciar a algo para conseguir otra cosa. También necesitamos mostrar cuáles son los riesgos reales y cuáles son los beneficios. Hemos de conseguir que el paciente sea consciente de la naturaleza del riesgo y los beneficios, de la identidad de los receptores de esos riesgos y beneficios, y de la probabilidad de que esos riesgos y beneficios aparezcan.

Igualmente necesitamos aceptar que la solución será siempre parcial y temporal. No encontraremos la solución salomónica perfecta que nos permita solventar todos los problemas éticos. Hemos de buscar un consenso suficientemente amplio y razonado que nos permita encontrar una solución adaptada al contexto actual y que respete los derechos de los participantes de la mejor forma posible, pero siendo conscientes de que nuevos cambios en la tecnología, el entorno social o la investigación científica pueden volver la solución obsoleta y necesitaremos renovar nuestra propuesta.

Debido a los problemas descritos en el apartado 5.2 el público parece considerar que la incorporación o no de sus datos sanitarios a una base de datos es una cuestión de todo o nada. Seguramente, ningún sistema de anonimización es infalible: siempre puede haber un error, una brecha, una conexión en la que nadie había pensado, que puede que algún día facilite la reidentificación de los datos médicos de algunos miembros de la ciudadanía. Pero la realidad es que ningún sistema es perfecto. La gente sigue yendo en automóvil a pesar de los riesgos que ello supone; ningún tratamiento médico es cien por cien fiable y los pacientes aceptan riesgos posibles frente a beneficios claros y tangibles.

Así pues, el camino para convencer a una persona de que su inclusión en una base de datos biomédica no va a tener un impacto en sus derechos básicos no es explicándole complejos protocolos criptográficos que no va entender, ni tampoco animándole a entregar sus derechos para mayor gloria de la

investigación científica, sino mostrándole que los beneficios que va a obtener son muy importantes y que los riesgos en realidad son mínimos.

Una vez establecidos riesgos y beneficios, necesitamos establecer un protocolo que defina el marco de gobernabilidad que queremos para nuestros datos. Ese marco ha de establecer unas normas organizativas, legales y éticas de qué usos hay que dar a la base de datos.

Un buen marco organizativo, pactado con todos los colectivos implicados en el proyecto, debería automatizar una serie de mecanismos que evitarían conflictos éticos y seguiría la solución pactada. Así, un marco de gobernabilidad indicaría qué usos de una base de datos son aceptables y cuáles no lo son, qué conjuntos de la base de datos son accesibles por quién y cuáles no lo son en función del tipo de proyecto. Ello es factible a través de un buen sistema de metadatos que garantice tanto la integridad de los datos como quién puede tener acceso a qué datos y de qué manera.

El marco de gobernabilidad incluiría también mecanismos para establecer y negociar la propiedad intelectual de un conjunto concreto de datos y también ofrecería protocolos seguros y fiables para que cada persona pueda revisar sus datos personales o eliminar datos erróneos o problemáticos, así como la posibilidad de negarse a participar en ciertos tipos de estudios o ser transferido a según qué bases de datos.

Este marco de gobernabilidad debería seguir las leyes en vigor en los países que ofrecen datos y ha de armonizarse también con los usos habituales que la sociedad considera correctos y prevenir los que no.

Al mismo tiempo, este marco ha de establecer mecanismos potentes de seguridad, protocolos informáticos y metodológicos que aseguren que el acceso a los datos está realmente restringido y solo las personas con permiso tienen acceso y que, en el caso de estudios poblacionales, se ha eliminado toda información no esencial que permita identificar a esa persona y se han establecido mecanismos para complicar ejercicios de reidentificación.

Todo el sistema ha de ser auditable para evitar la inclusión de datos erróneos o la obtención de datos poco fiables. Es especialmente importante asegurar la integridad de los datos de la base de datos, así como evitar el desarrollo de perfiles discriminatorios e injustos.

7. A manera de conclusión

Los problemas éticos que encontraremos en el desarrollo de un proyecto informático serán resultado de la colisión entre varios derechos fundamentales e incluirán una base de datos con informaciones privadas en algún estadio de su desarrollo.

Estos conflictos no se solucionan imponiendo un valor fundamental como más básico o importante que los otros, sino a través de un proceso de diálogo para establecer daños y beneficios entre los derechos del paciente y la investigación, entre la propiedad intelectual de un investigador y el progreso de la ciencia, entre el riesgo de sufrir una invasión en nuestra privacidad *versus* la utilidad de que los médicos que nos atiendan tengan acceso a nuestros datos médicos o entre nuestro deseo de estar en un mínimo de bases de datos y la necesidad de otras personas de que se investigue más sobre sus enfermedades, entre otros.

Una pieza clave en este proceso es desarrollar un marco teórico de gobernabilidad de los datos que incluya un modelo teórico aplicable a todo tipo de estructuras tecnológicas y que permita establecer

de forma clara cómo se obtienen los datos, en qué proyectos se utilizan y de qué manera, qué mecanismos se usan para almacenarlos, cómo se distribuyen y de qué manera se cobra por su acceso y posible uso.

8. Conceptos clave

- ▶ Entender que los conflictos éticos surgen mayoritariamente cuando dos o más valores entran en conflicto y es necesario decidir cuál ha de prevalecer y por qué.
- ▶ Saber explicar en qué consisten los valores éticos individuales de los pacientes (autonomía, privacidad, derecho a la salud y a una información viable) y de los investigadores en bioinformática relativos a la propiedad intelectual.
- ▶ Comprender valores colectivos como la libertad de información, garantizar el progreso científico o la protección de la privacidad de colectivos.
- ▶ Entender la idea de cruzar dos o más bases de datos en un contexto digital, porque dificulta antiguos problemas y crea nuevos, y cómo facilita la aparición de conflictos éticos.
- ▶ Comprender el choque de valores éticos que hay detrás de conflictos como asegurar un consentimiento informado, los abusos de cruzar bases de datos, la falta de transparencia en algoritmos y sistemas de almacenado o la presentación de informaciones sesgadas al público.
- ▶ Poder explicar los argumentos a favor y en contra de pedir los datos en crudo de una investigación científica.
- ▶ Ser conscientes de que no hay soluciones mágicas, perfectas, a los conflictos éticos y que toda solución ha de basarse en encontrar un equilibrio entre beneficios y daños, resultado de un acuerdo entre todas las partes, y que esa solución será siempre temporal, abierta a revisión cuando las condiciones de la situación cambien.

03

Algunas
herramientas
para resolver
problemas
éticos en
bioinformática

1. Filosofía teórica y filosofía aplicada

La filosofía, al igual que las ciencias, puede dividirse en dos grandes grupos: teórica y aplicada. Por filosofía teórica entendemos aquellos modelos y debates que buscan encontrar un fundamento teórico desde el que entender en profundidad una cuestión. La filosofía teórica se plantea resolver preguntas complejas y abstractas que la mayoría de los humanos no se hacen nunca y que habitualmente relegamos a la categoría «el sexo de los ángeles». Se trata de cuestiones como clarificar qué es realmente la causalidad o establecer si los colores son propiedades reales de las cosas o una fabricación de nuestros sentidos.

En ética también hay problemas teóricos que no aparecen normalmente cuando hay un debate ético de interés general. Entre otros, decidir si realmente somos libres a la hora de tomar decisiones o si estamos determinados por la combinación de genética más entorno, o establecer un razonamiento riguroso que nos permita decidir qué valores éticos son realmente universales y cuáles dependen de costumbres y culturas.

La filosofía aplicada busca utilizar esos modelos formales y complejos de la filosofía teórica, simplificarlos y emplearlos para resolver problemas concretos que surgen como debate en una sociedad democrática. El público y las autoridades pueden encontrarse con que tienen intuiciones dispares sobre el problema, unas apuntan hacia una dirección y las otras en sentido contrario, y no tienen claro qué intuiciones son más fiables. O quizá la población está firmemente polarizada entre dos opciones y es complejo establecer un diálogo racional. Aquí, modelos como los que vimos en el primer capítulo pueden utilizarse, eliminando las consideraciones más teóricas y las cuestiones de fundamentación, para establecer un diálogo más fluido y conseguir acuerdos.

Al contrario de las soluciones que propone la filosofía teórica, no esperamos que la filosofía aplicada nos ofrezca soluciones perfectas al problema que puedan adjudicarse a cualquier otra situación similar. Simplemente esperamos que ayuden a que los grupos en disputa escuchen las razones y argumentos de los otros y se llegue así a un acuerdo que permita que la situación avance.

La filosofía aplicada puede usarse así para resolver problemas concretos con los que se puede encontrar un gobierno o institución, como si debe obligarse por ley a los progenitores a vacunar a sus hijos, o en qué casos debería permitirse la eutanasia. Aunque en estos debates aparecerán conceptos teóricos de la filosofía, como la autonomía de la persona o cuándo una vida deja de ser digna, no se busca encontrar una solución racional perfecta, sino un encaje con suficiente consenso como para servir en una época y cultura concretas.

Los problemas que hemos considerado en el capítulo anterior, así como los casos de estudio que presentaremos en el capítulo siguiente, son todos ellos cuestiones aplicadas, pues finalmente son las que un bioinformático se encontrará en su práctica cotidiana. Nadie va a preguntar a un especialista en bioinformática si cree que una base de datos puede llegar a ser *sintiente* y pensar por ella misma –o eso espero–, pero sí aparecerán dilemas éticos relevantes como qué información de una base de datos biomédica es aceptable que pueda ser accesible en un estudio poblacional y qué debería quedar únicamente a la vista del médico responsable de esos pacientes.

A continuación presentaremos unas herramientas sencillas que pueden usarse en un aula para explicar de forma más intuitiva y dialogada conceptos clave de ética, siendo también útiles cuando, en el proceso de resolver un problema de ética en bioinformática, queremos recoger las opiniones de los diferentes colectivos implicados y establecer principios éticos a partir de procesos más cocreativos,

algo que nunca viene mal a fin de evitar ser paternalistas y ofrecer soluciones precocinadas desde nuestra posición de expertos.

2. La matriz ética

2.1 ¿Qué es una matriz ética?

La matriz ética es una herramienta conceptual diseñada para pensar problemas éticos. El nombre de matriz no es un homenaje a la película de ciencia ficción del mismo título, sino que refiere a que se desarrolla en una matriz de filas y columnas, al estilo de un documento de Excel.

La idea original es del filósofo Ben Mepham, director del Centro de Ética Aplicada de la Universidad de Nottingham. Él la desarrolló originalmente para tratar cuestiones asociadas a ética y producción de alimentos, especialmente en contextos de alimentos modificados genéticamente, pero es una herramienta que sirve también para otras cuestiones de bioética o bioinformática. Está pensada como un útil para explicar decisiones éticas a un público no experto y que pueda así participar en un debate.

Sus objetivos son:

- Sacar a la luz diferentes problemas éticos que pueden estar escondidos en una primera aproximación.
- Ofrecer una base mínima de ética en la que todos los agentes estén de acuerdo.
- Identificar áreas de acuerdo y desacuerdo en diferentes grupos de interés.
- Clarificar las bases de los desacuerdos.
- Hacer explícitos los razonamientos que hay detrás de una posición ética.

A pesar de su aspecto casi matemático, con una matriz con palabras y números, no ha de tomarse como una máquina para tomar decisiones. Estas deberán ser tomadas por los humanos participantes en la discusión. La matriz ética sirve principalmente para mostrar temas, como una *checklist* de cosas a considerar.

Esta herramienta se basa en la idea –clásica en las investigaciones de ética aplicada– de que, en nuestra vida cotidiana, los humanos utilizamos en realidad una combinación de diversas teorías éticas a la hora de tomar una decisión, y no seguimos simplemente una. Es decir, como comentamos ya en el primer capítulo, nuestra mente oscila entre criterios consecuencialistas y propuestas de principios, y tenemos a la vez unas intuiciones que proponen distribución justa de recursos y otras que claman por la libertad de acción y la autonomía de la persona.

Así, la matriz ética se sostiene sobre tres modelos principales, tres teorías básicas de la ética, que intentan aprehender una «moralidad común» en la que todo el mundo estaría de acuerdo. Estos tres principios son respetar el bienestar de los individuos, respetar la autonomía de las personas y defender la justicia.

Con respetar el bienestar de los individuos, buscamos capturar las ideas básicas del primer modelo teórico que describimos en el primer capítulo: la ética de consecuencias. Ben Mepham parte de la intuición básica del utilitarismo de Bentham y Mill, un modelo clásico de ética de consecuencias. Esa intuición se formula normalmente así: «El bien mayor para el mayor número de personas». Es decir, maximizar el cálculo de costes y beneficios para decidir cuál es la acción más correcta. Ima-

ginemos una situación en la que un equipo de investigación en enfermedades raras dispone de acceso exclusivo a una base de datos que conecta algunas de esas enfermedades con información genética específica. Si esa base de datos fuera de acceso público, centenares de investigadores se beneficiarían, así como miles de pacientes. En cambio, si se mantiene en secreto, solo se beneficia el equipo de investigación propietario de la base de datos, que podría investigar sin temor a competencias. Desde una perspectiva de maximizar el bienestar, está claro que la posición más ética es liberar esa base de datos y que todos los investigadores tengan acceso.

Respetar la autonomía de las personas se encuadra en el paradigma de la ética de principios y busca capturar la idea de «derechos» y «deberes» de la filosofía moral de Immanuel Kant: tratar a las personas como fines en sí mismas y no simplemente como meros medios para conseguir un fin. Tal y como comentamos en el primer capítulo al discutir la ética de principios, el tipo de derechos y deberes que hay que priorizar es mucho más complejo pues, a diferencia del bienestar, que es un concepto fácilmente asequible, ser un fin o ser un medio, o la autonomía para razonar, son conceptos mucho más abstractos y subjetivables.

Aquí, aunque no forma parte originalmente del modelo de Mepham, nos puede ayudar recurrir a la idea de capacidades: aunque no son ciertamente lo mismo, pensar en ciertas capacidades como necesarias para nuestra idea de individuo libre y autosuficiente puede ayudarnos a representar ese sujeto que ha de pensarse como un fin y no meramente como un medio. Por ejemplo, si un centro médico decide que tener que explicar la manera en que los datos de los pacientes se almacenan y distribuyen es un incordio y total tampoco van a entender nada, y les hacen firmar un papel como que están de acuerdo sin explicarles por qué, estarían tomando una decisión poco ética, tratándolos solo como medios y no como fines al olvidar respetar su autonomía como individuos.

Finalmente, respetar la justicia se corresponde con el tercer modelo que explicamos en el primer capítulo: la teoría de la justicia de Rawls. Lo que pedimos en este principio es asegurarnos de que la decisión ética final que tomemos será justa, es decir, que nadie se verá discriminado en el proceso de acceder a determinados recursos en función de su condición social. Así, si alguien propusiera para solucionar problemas de privacidad en un hospital una base de datos *premium* en la que, pagando una cantidad al mes, sus datos estarían en una base de datos más protegida, esa solución debería abandonarse por injusta, pues discriminaría a aquellas personas sin recursos económicos suficientes para pagar esa base de datos *premium*.

Veamos ahora cómo se estructura esta matriz para establecer un diálogo. La matriz puede funcionar básicamente como una *checklist* de las diferentes preocupaciones que tienen diversos colectivos implicados en el debate en función de estos tres principios básicos. A partir de ahí se organiza un debate para establecer una decisión final sobre la forma en que se ha de llevar un determinado proceso, qué valores se han de proteger en el diseño de una base de datos, qué protocolos éticos han de regir una investigación, etc.

En primer lugar, fijamos tres columnas etiquetadas como bienestar, autonomía y justicia. Estas tres columnas servirán para recoger pros y contras del procedimiento o producto que estamos evaluando a partir de las tres intuiciones básicas que hemos descrito más arriba, que refieren a su vez a la ética de consecuencias, la ética de principios y la teoría de la justicia.

Seguidamente desarrollaremos diversas filas, representando los diferentes grupos de interés o «jugadores» que participan en el proceso. La idea es hacerlo lo más abierto posible y considerar a

todos los actores implicados, incluyendo también animales o el medioambiente siempre que estén involucrados.

Como comentábamos antes, Mepham desarrolló el sistema para cuestiones relacionadas con la tecnología de los alimentos, especialmente de aquellos modificados genéticamente, así que la tabla original que él desarrolla sigue la siguiente estructura, basada en cuatro grupos de interés: productores del alimento a debate, posibles consumidores de ese producto, organismos vivos implicados en el proceso y entorno en el que se desarrolla el proceso.

Imaginemos una matriz para analizar la introducción de una determinada técnica para que las vacas den más leche. La matriz ética así planteada genéricamente tendría este aspecto:

Respeto por...	Bienestar	Autonomía	Justicia
Granjeros	Salarios y condiciones laborales correctas.	Libertad de acción a la hora de gestionar el negocio.	Comercio justo y competitivo.
Consumidores	Seguridad alimentaria y calidad de vida.	Elección informada.	Conseguir comida a precios razonables.
Vacas de granja	Bienestar de los animales.	Libertad de movimientos.	Valor intrínseco.
Medioambiente	Conservación.	Mantener la biodiversidad.	Sostenibilidad.

Observemos cómo la matriz, en sí misma, no ofrece ninguna solución. Permite apuntar todas aquellas cuestiones relevantes para cada uno de los colectivos en disputa y facilita la discusión racional. Los consumidores querrán asegurarse así de que la nueva técnica no pone en peligro su salud al transformar la leche, o de que haya un buen sistema de etiquetado para que cada persona pueda decidir si quiere tomar leche desarrollada con esta nueva técnica, entre otras cuestiones, mientras que los colectivos de defensa de los animales, por su parte, se preguntarán por el bienestar de esos animales o si la identidad básica de la vaca se sigue respetando.

En bioinformática los colectivos implicados variarán en función del tipo de problema y no tendría mucho sentido ofrecer una matriz ejemplo. En todos los casos incluiremos un equipo de investigación y desarrollo en bioinformática y a unos pacientes directamente asociados con el protocolo, pero es fácil que tengamos que incluir a las familias de los pacientes, a los padres o tutores en el caso de menores, al resto de la comunidad científica si hay implicadas cuestiones de propiedad intelectual que puedan frenar el progreso científico, a animales si están incluidos también en alguna fase de la experimentación, al entorno si la investigación genera productos contaminantes, a la sociedad en pleno si se considera que la técnica puede expandir su impacto en un futuro, etc.

De todas formas, para fijar ideas, aquí tenemos un ejemplo de cómo podría ser una matriz ética concreta, asociada a una investigación en enfermedades raras:

Respeto por...	Bienestar	Autonomía	Justicia
Investigadores responsables	Condiciones laborales correctas, incluyendo facilidad de acceso a los datos.	Poder decidir metodologías y procesos de investigación. Ser considerados autores de sus descubrimientos.	Tener acceso a datos fiables, equipos funcionales y mecanismos exitosos para comunicar sus hallazgos.
Pacientes que se beneficiarán directamente de la investigación	Derecho a la salud y calidad de vida.	Elección informada.	Tener acceso a los tratamientos adecuados, independientemente de su situación socioeconómica.
Comunidad científica	Condiciones laborales correctas, incluyendo la facilidad de acceso a los datos.	Asegurar el progreso científico respetando los derechos de autor.	Conocer en detalle suficiente las investigaciones para asegurar la replicabilidad.
Sociedad	Extender los beneficios del protocolo lo más posible y minimizar sus daños. Estar informados de las particularidades y funcionamiento de la técnica o protocolo en cuestión.	Asegurar una multiplicidad de técnicas y procesos y garantizar el derecho a elegir entre ellos.	Tener acceso a los tratamientos adecuados, independientemente de su situación socioeconómica.

A diferencia de la matriz original, donde los grupos están muy diferenciados, aquí hay dos colectivos que son similares y por ello comparten características. Así, tenemos los investigadores concretos que desarrollan la técnica y la comunidad científica en general. También hemos distinguido entre los pacientes asociados de forma específica con la investigación y la sociedad en general. Se ha hecho así porque tanto los investigadores concretos como los pacientes que forman parte del experimento o técnica tendrán implicaciones más específicas con el protocolo o técnica en cuestión.

2.2 ¿Cómo se usa una matriz ética?

El objetivo de una matriz ética es entender las implicaciones éticas que un nuevo procedimiento, proceso o producto va a tener en los diferentes colectivos implicados. Puede ser un alimento modificado genéticamente, una nueva ley de protección de la privacidad de los usuarios de las redes sociales o ceder una base de datos médica a un grupo de investigación en un país extranjero para que hagan un estudio poblacional.

El primer paso es hacer una matriz tal y como lo hemos comentado más arriba, con sus tres columnas para bienestar, autonomía y justicia y una fila para cada uno de los colectivos implicados en el cambio.

Esta matriz intentará capturar cómo viven la situación actual –previa a la introducción del alimento modificado genéticamente– productores, consumidores y defensores de los animales y el medioambiente, por poner un ejemplo.

Seguidamente se hace una nueva matriz, que intenta capturar qué cambios traería la reciente propuesta. Es decir, qué nuevos efectos positivos y negativos tendría el nuevo alimento modificado genéticamente en productores, consumidores, organismos y medioambiente. En esta segunda fase se usan signos de positivo (+) y negativo (-) para indicar si el cambio se considera una mejora o un empeoramiento de la situación actual. Si el resultado positivo o negativo depende de una decisión política ulterior lo marcaremos con una (X). Si una consecuencia es probable pero no estamos seguros de que acontecerá, lo marcamos con un interrogante al final (?). Si no hay cambios, no pondremos ningún marcador.

El proceso puede hacerse de arriba abajo, es decir, un grupo de personas expertas calibran la situación actual y qué cambios provocaría el nuevo proceso o producto, crean la matriz ética y se la enseñan al público y a las personas responsables de tomar la decisión final. Pero también puede hacerse de abajo arriba, es decir, un proceso de cocreación en el que expertos, miembros representantes de los diversos colectivos y políticos trabajan juntos para crear la matriz. Cada mecanismo tiene su sentido, y la elección final dependerá de los recursos y tiempo disponible y, sobre todo, de la complejidad que implique el cambio a evaluar.

Para situar las ideas y poder pensar el sistema con un ejemplo sencillo, fuera de las coordenadas de la bioinformática, explicaremos brevemente ahora un ejemplo real en el que se usó una matriz ética para discutir el futuro de la pesca del salmón en Noruega.

El debate, en este caso, se centra en la adecuación ética a la hora de introducir en las piscifactorías noruegas un nuevo tipo de salmón, modificado genéticamente para que crezca mucho más rápido. Como comentábamos, en la primera fase del proceso se hace una matriz para mostrar cómo está la situación previa a la introducción del nuevo salmón. Para facilitar la discusión, en esta tabla la columna de bienestar se ha dividido en dos, una dedicada a los beneficios y otra a los daños:

Respeto por...	Beneficios	Daños	Autonomía	Justicia
Productores de salmón	Ganancias y condiciones de trabajo razonables.	Dependencia de recursos naturales.	Libertad para escoger diversos sistemas de cría del salmón.	Mercado libre y competitivo.
Consumidores	Buena calidad nutritiva.	Actualmente ya disfrutaban de una comida saludable y segura.	Capacidad de escoger.	Precios razonables.
Salmones	Resistentes a enfermedades.	Bienestar animal.	Libertad de movimiento.	Respetar las capacidades naturales.
Entorno	Preservación.	Polución.	Diversidad biológica.	Sostenibilidad regional.

Una vez establecido cómo está la situación actual se planifica qué cambios habría al incluirse el nuevo salmón que crece más rápido:

Respeto por...	Beneficios	Daños	Autonomía	Justicia
Productores de salmón	+ Recolección más rápida. + Menor necesidad de recursos.	+ Menos problemas en los periodos de frío intenso. - Necesidad de más medidas de control.	X Asegurar que los productores pueden decidir si utilizan el sistema o no.	X Asegurar que los que usen el sistema y los que no estén en igualdad de condiciones.
Consumidores	Igual.	Las investigaciones indican que no son peligrosos para la salud.	X Necesidad de etiquetarlos.	+ Probable reducción en el precio.
Salmones	Sin beneficios.	- Posibles deformidades. - Menor resistencia a enfermedades.	Sin cambios.	- Menor capacidad de procesar el estrés. ? - Cambios en el comportamiento. ?
Entorno	Sin cambios.	- Posible reducción de la variabilidad. - Mayor transmisión de enfermedades. ?	- Posible reducción en la diversidad. ?	- No pueden ser integrados en un sistema natural. - Necesitan una mayor separación.

Como podemos ver en la tabla, hay cambios relevantes que merecen nuestra atención. Por lo que hace referencia a los productores de salmón, en el campo del bienestar consiguen mejoras relevantes, pero es necesario que haya unas políticas concretas que aseguren a los productores que puedan escoger si quieren el nuevo sistema o no. Ello pasa finalmente por una decisión que garantice o no una situación justa: que los productores que decidan no introducir esa modificación genética puedan realmente competir con los que sí lo hagan.

A los consumidores no les afecta más allá de un abaratamiento relativo del precio, siempre y cuando haya normas que garanticen un etiquetado claro que garantice que se puede hacer una elección responsable.

Los salmones serían los que perderían más en el proceso: no ganarían nada y estarían más sujetos a enfermedades y probablemente a más estrés. Las nuevas criaturas serían además un problema relevante para el medioambiente pues deberían estar almacenadas de forma que no pudieran escapar al medio natural.

Considerando los problemas que causaba a los salmones y que los beneficios que sacarían productores y consumidores eran bastante bajos, finalmente se decidió no introducir a las nuevas criaturas en la producción alimentaria noruega.

2.3 ¿Qué ventajas nos reporta la matriz ética?

A la hora de debatir un problema ético real, práctico, la matriz ética nos reporta las siguientes ventajas:

1. Una forma sencilla –que el público general y las personas que han de tomar la decisión final pueden entender rápidamente– de incluir intuiciones éticas en una discusión sin complicarse en debates filosóficos de carácter teórico.
2. Un modelo en el que la situación, necesidades y problemas de cada colectivo están recogidos de forma efectiva, garantizándose así un debate justo en el que todas las partes están incluidas.
3. Al incluir las diferentes posiciones, cada colectivo puede hacer un esfuerzo empático de entender los problemas y las razones de los otros colectivos a la hora de actuar y tomar decisiones.
4. Un sistema de discusión que no parte de unos valores apriorísticos que son más importantes que otros y se han de defender a toda costa, sino que se basa en un debate sobre beneficios y consecuencias en el que los diferentes colectivos han de renunciar a determinadas partidas a cambio de un mayor bien común.

3. El método neosocrático

3.1 ¿Qué es el método neosocrático?

El método neosocrático es un sistema para pensar en un problema de forma colaborativa, en el que los conceptos no son simplemente presentados por un docente, sino que se descubren entre todos. Se inspira en la forma clásica de hacer filosofía que asociamos al filósofo griego Sócrates (siglo v a. de C.). El término fue acuñado por investigadores en filosofía aplicada como Hans Bolten, Jos Kessels o Leonard Nelson que querían mostrar cómo la estrategia filosófica de Sócrates podía utilizarse de forma práctica para resolver problemas de la vida cotidiana.

La idea central del método es conseguir que, en lugar de que el profesor, terapeuta, negociador, etc. fuerce una serie de conclusiones en su público, sea el mismo público el que llegue a sus propias conclusiones, a partir de un método que facilite el diálogo, la investigación conjunta y la inteligencia colectiva, evitando la discusión estéril o los acuerdos automáticos.

El método parte de la forma en que Platón describió el modo en que Sócrates hacía filosofía en diálogos como el *Menón*, donde Sócrates consigue que un esclavo analfabeto demuestre el teorema de Pitágoras y concluya que la raíz cuadrada de 2 es un número irracional. El objetivo final filosófico, metafísico, al que quiere llegar Platón a través de Sócrates es demostrar la existencia de un mundo de esencias, un mundo de las ideas, al que nuestras almas habrían tenido acceso antes de venir a la Tierra. Como el mundo está en continuo cambio, el conocimiento fiable no puede surgir del mundo de la experiencia, sino de una realidad trascendente que hace posible nuestro mundo y conocerlo.

Estos investigadores de filosofía aplicada que diseñaron el método neosocrático tienen un objetivo muy diferente, pero creen que el proceso de aprendizaje desarrollado por Sócrates/Platón, donde el profesor guía al estudiante, pero de forma no directiva, sino abierta, es una buena alternativa para

enseñar conocimientos, especialmente aquellos asociados a valores universales, pues facilita el descubrimiento de los principios *versus* una mera memorización.

El método neosocrático puede utilizarse en muchos contextos diferentes: en educación, donde puede funcionar tan bien en la universidad como en primaria, pero también para repensar el organigrama de una compañía, diseñar un plan de empresa o reformular un proyecto complejo de investigación, siendo, en general, una buena alternativa al *brainstorming*, ya que, al estar más regulado el proceso de tomar la palabra, asegura una participación mucho más abierta, donde todo el mundo puede dar su opinión.

En nuestro caso nos interesa cómo utilizarlo para generar contenidos sobre ética y bioinformática de una manera no directiva, sino participativa.

3.2. ¿Cómo funciona el método neosocrático?

Podemos dividir el método neosocrático en estos ocho pasos:

1. Plantear la pregunta

Elegir la pregunta que queremos responder de forma colectiva. Por ejemplo: ¿cuándo podemos decir que una investigación biomédica protege la privacidad de los pacientes incluidos en sus bases de datos?

2. Buscar ejemplos

Pedimos a todos los participantes que piensen en un buen ejemplo asociado a la pregunta. En este caso un buen ejemplo es el de una base de datos de un hospital donde se han tomado todas las salvaguardas necesarias para proteger la privacidad. Debe ser un ejemplo concreto, un ejemplo positivo y plantear una solución al problema; no simplemente la enunciación de este. El responsable docente puede proponer un ejemplo concreto para situar ideas.

3. Presentación de los ejemplos

Cada participante explica su ejemplo, por orden. Todo el mundo habla. Nadie valora los ejemplos, ni siquiera el profesor.

4. Selección del ejemplo a discutir

Se vota el mejor ejemplo. Cada participante tiene tres votos, que puede utilizar como quiera: un voto a tres ejemplos diferentes, dos puntos a un ejemplo y uno a otro, tres a uno solo... Para hacer la tarea de forma más lúdica se pueden dar tres pegatinas que representan los votos, y los participantes enganchan los adhesivos sobre una hoja donde se han apuntado los nombres de todos los ejemplos.

5. Ponderar la adecuación del ejemplo

Se discute si realmente es un buen ejemplo. Si resulta que no lo es, se vuelve al punto 4. Aquí el responsable docente puede ayudar, al tener más experiencia, planteando si el ejemplo elegido dará juego para una discusión, o indicando que no hay suficiente información como para valorarlo.

6. Búsqueda de características

En una siguiente ronda, cada participante indica alguna característica relevante de este ejemplo que hace que sea un buen ejemplo de lo que se quiere encontrar, y las aportaciones se apuntan en un papel. De nuevo, no se valora ni se critica lo que cada participante ofrece, simplemente se apunta.

7. Producir reglas generales

A partir de las características, entre profesor y alumnos se generan reglas generales que capturen las características particulares.

8. Evaluación final

Una última ronda de metadiálogo final, donde cada persona dice algo positivo de la experiencia que acaba de tener lugar.

3.3 ¿Cuándo sirve y cuándo no el método neosocrático?

Diversas investigaciones en psicología y ciencias cognitivas han mostrado que recordamos y entendemos mejor aquello que hemos obtenido después de cierto esfuerzo cognitivo.

Cuanto más elaborada está una información, mejor la recordamos. Este resultado antintuitivo está de hecho bien establecido recientemente en varios experimentos de psicología cognitiva, que apuntan todos en la misma dirección. Tenemos un buen resumen de estos estudios en la obra de Daniel Kahneman y su reconocido *Thinking, Fast and Slow*.

Uno está mucho más convencido de la veracidad de una información si ha sido uno mismo quien ha llegado a estas conclusiones. El proceso de descubrimiento facilita así la revisión de creencias, mientras que el mero hecho de que una persona ajena nos diga cuál es «la verdad» hace que el proceso final de aprendizaje sea mucho menos transformador.

Al crear un proceso de participación muy reglado se evita el «peer pressure» (o presión de grupo): es decir, que la opinión de la mayoría acalle a los disidentes y el resultado final sea que los participantes terminen con las mismas ideas que tenían de partida.

Como cualquier método diseñado con unos principios concretos en la cabeza, el método neosocrático no se puede utilizar en cualquier contexto educativo. Es un mecanismo conceptual diseñado para funcionar en un marco contextual donde los contenidos que queremos transmitir son en buena parte resultado del sentido común; en donde hay una serie de principios compartidos por todos que igual nunca se han hecho explícitos pero que, cuando se examinan en detalle, uno puede ver que realmente es así; en donde los participantes comparten una serie de experiencias o campos de conocimiento; y en donde, por último, hay algún elemento práctico en los resultados del proceso: o sea, cuando el conocimiento es aplicable a situaciones reales.

En cambio, el método neosocrático es desaconsejable si queremos transmitir conocimientos teóricos muy complejos, especializados y antintuitivos (por ejemplo, no sería una buena idea explicar mecánica cuántica a un neófito utilizando el método neosocrático). Tampoco funcionará si buscamos tratar un tema donde no hay consenso y, por lo tanto, uno puede encontrar muchas opiniones sobre una cuestión (por ejemplo, un proceso neosocrático para decidir la mejor manera de salir de la crisis económica actual sería muy difícil de gestionar, ya que aparecerían opiniones divergentes muy contras-

tadas), o bien si el tema es muy teórico y es difícil encontrar ejemplos concretos sobre los que trabajar. Recordemos que sin un buen ejemplo de salida no hay método neosocrático.

Desde una perspectiva organizativa, el método neosocrático no funcionará si tenemos un gran número de estudiantes (porque entonces consume demasiado tiempo y el proceso se convierte en caótico). Pensemos en un aula con cien estudiantes en la que cada uno de ellos ha de presentar un ejemplo, votarlos, decir características concretas del ejemplo escogido cada uno de los cien... El proceso se volvería eterno.

Así, el método neosocrático es perfecto para enseñar ética para bioinformáticos, siempre que tengamos un número manejable de estudiantes, pues está diseñado precisamente para poner de manifiesto principios que la gran mayoría de personas comparten pero que no tendemos a hacer explícitos.

3.4 ¿Qué nos aporta el método neosocrático?

El método neosocrático es una alternativa altamente relevante a las clases magistrales, pues facilita mucho tanto la comprensión como el recordar los contenidos, así como su aplicación. Por otro lado, captura con su forma de trabajar el proceso y mecanismos con los que construir una discusión ética, al invitar al respeto y a entender el razonar como un proceso de construcción conjunta del conocimiento, y no un debate de egos donde lo importante es tener razón.

El método neosocrático es útil cuando nos encontramos con conocimientos aplicados –o aplicables– donde hay un cierto consenso en cuanto a los principios básicos y donde los participantes tienen un mínimo de experiencia en los procesos a estudiar. Así, nos servirá para cuestiones generales de consenso en temas de bioética, pero no funcionará tan bien con cuestiones muy técnicas o que impliquen conceptos poco intuitivos de salida.

Es un sistema elaborado en cuanto a los turnos de participación: todo el mundo debe tener la oportunidad de dar su opinión y los conocimientos se van construyendo de forma progresiva, por lo que necesita de pocos alumnos para funcionar. El número ideal de personas está entre diez y veinte. Si hay más, el proceso se vuelve demasiado caótico, y si son muchas menos es fácil que se pierdan ideas interesantes, y en ese caso el docente no podrá limitarse a la función formal de guiar el debate, sino que tendrá que ser más proactivo, lanzando ideas cuando vea que algunos conceptos importantes no van a aparecer en la discusión pues a ninguno de los pocos estudiantes se les ha ocurrido.

4. Mapa de valores morales

4.1 ¿Qué es el mapa de valores morales?

La investigadora en teoría del diseño Jet Gispén decidió crear una serie de herramientas para ayudar a los diseñadores a reflexionar sobre las implicaciones éticas de sus productos. Entre las diferentes herramientas que pueden encontrarse en su web Ethics for Designers (www.ethicsfordesigners.com) he escogido su mapa de valores morales como un instrumento que puede ser muy relevante a la hora de enseñar ética en un contexto de bioinformática. Aunque puedan parecer esferas muy separadas, desarrollar una base de datos para un hospital incluye directamente elementos de diseño, como es el planear una interfaz, y las reflexiones que sobre la privacidad ha de hacer un diseñador web no son tan diferentes a las que ha de llevar a cabo la persona responsable de diseñar la estructura de datos en un sistema informático.

El objetivo de esta herramienta es poner de manifiesto qué valores son relevantes en un proyecto concreto de bioinformática en el que estemos trabajando. Como en el caso de la matriz ética, la creadora del modelo, Jet Gispen, invita a interactuar con los diferentes colectivos que están implicados en el desarrollo de la herramienta, protocolo o investigación.

Para tener sentido, esta herramienta ha de aplicarse a un proyecto concreto, lo más real y detallado posible. En un contexto de docencia lo mejor es incluirlo como un paso en una asignatura aplicada en la que los estudiantes estén desarrollando algún protocolo o investigación concreta y así puedan reflexionar de forma aplicada en las implicaciones éticas de su proyecto.

4.2 ¿Cómo funciona el mapa de valores morales?

Idealmente, se crean pequeños grupos de tres o cuatro personas que trabajarán en un mismo proyecto. También puede hacerse de forma individual, pero el proceso es más rico si se trabaja en pequeños grupos. Cada grupo trabaja por separado, de forma autónoma, y al final de la sesión presenta el proceso y sus resultados al resto.

Cada grupo (o individuo si hemos optado por un trabajo individual) tiene una hoja grande de papel –mínimo un DIN-A3–, pósitos y lápices o rotuladores de diferentes colores.

Estas son las fases para implementar un mapa de valores morales:

1. Describir el proyecto

En una primera fase se explicita el producto, proyecto o investigación concreta en que estamos trabajando, cubriendo todos aquellos detalles que se prevén relevantes para un debate ético. Es importante que los miembros del grupo coincidan en la corrección de cómo se ha descrito el proyecto.

2. Valores relevantes

Aquí se seleccionan los valores éticos asociados que son relevantes para el proyecto. El responsable docente puede usar los valores presentados en el segundo capítulo de este texto.

3. Ejemplificar el valor

Convertir cada uno de esos valores en una preocupación, contextualizada en el proyecto concreto. Por ejemplo, ¿qué pasaría si una aseguradora poco escrupulosa tuviera acceso a la base de datos anonimizada y la cruzara con el censo? Cada una de esas preocupaciones se escribe en un pósito.

4. Cartografiar las relaciones

Los diferentes pósitos se sitúan en el papel y se dibujan flechas que conecten las diferentes preocupaciones. Hay que capturar tanto las sinergias –cuando resolver una preocupación facilita la resolución de otra– como las situaciones conflictivas –es decir, aquellas en que la resolución de una preocupación hace más difícil solucionar otra–, usando diferentes colores para facilitar la localización visual.

5. Establecer efectos

Junto a cada pósito escribir el efecto que nuestro proyecto tendría en las diferentes preocupaciones. Se trata de redactar enunciados simples, a partir de los siguientes verbos: inhibir, apoyar, limitar, ampliar, prevenir, facilitar, reforzar o socavar cada una de estas preocupaciones.

Así, aplicado a la preocupación que proponíamos anteriormente de que la base de datos llegara a manos de una aseguradora poco escrupulosa, podríamos poner «hacer que la base de datos sea accesible a todo el equipo sin restricciones facilita que acabe cayendo en las manos equivocadas» o «la inclusión de datos falsos de manera aleatoria en la base de datos común dificulta la reidentificación de individuos».

6. Discusión

Con el mapa finalizado, se procede a establecer qué preocupaciones son prioritarias y se estudian posibles cambios en el diseño del proyecto para asegurarse de que esas preocupaciones son resolubles. Tal y como explicamos en el segundo capítulo, no se trata de convertir un valor en absoluto, sino de encontrar formas de gestionar riesgos y beneficios de manera que todos los colectivos implicados sean favorecidos y ningún colectivo específico reciba la mayor parte de los daños.

4.3 ¿Cuándo sirve y cuándo no el mapa de valores morales?

El mapa de valores morales tiene sentido solo cuando queremos estudiar un proyecto concreto y los efectos específicos a nivel ético que ese proyecto podría tener. Nos permite entender los efectos de decisiones concretas sobre cómo llevar a cabo una investigación o de qué forma se almacenan los datos de una base de datos biomédica. Así, además de su relevancia a la hora de establecer la eficacia o eficiencia de un sistema, tiene también implicaciones éticas.

Aunque puede utilizarse en una discusión genérica, evaluando un producto tipo, funciona mucho mejor al aplicarse a un producto concreto, pues permite ver cómo cambios en apariencia pequeños pueden tener efectos importantes a nivel ético, de manera que el mínimo beneficio administrativo que la acción concreta supone no vale la pena considerando el riesgo ético que conlleva.

4.4 ¿Qué nos aporta el mapa de valores morales?

El mapa de valores morales nos permite discutir cuestiones éticas, y su dependencia de los mecanismos de implementación de un proyecto de una forma visual. Las representaciones en mapas y diagramas ayudan mucho a capturar las implicaciones que conlleva una situación compleja con muchas variables. Nuestro intelecto capturarán mucho mejor las conexiones entre diferentes variables con una visualización tipo mapa mental que con un simple listado de conceptos.

Igualmente, el mapa de valores morales permite establecer dinámicas en pequeños grupos, para facilitar el aprendizaje inter pares y que sean los estudiantes los que lleguen a conclusiones concretas en lugar de que estas hayan sido simplemente dictadas por el profesor, facilitando así tanto la comprensión como el recuerdo, tal y como explicábamos con la técnica del método neosocrático.

5. El *pre mortem*

5.1 ¿Qué es la técnica del *pre mortem*?

El psicólogo especializado en teoría de las decisiones Gary Klein desarrolló la técnica del *pre mortem* como una herramienta para facilitar la toma de decisiones en empresas. El nombre –algo tétrico–

hace referencia a la idea del análisis *post mortem*: es decir, a la autopsia que se realiza cuando queremos saber por qué una persona ha muerto. Con el *pre mortem*, precisamente, buscamos evitar esa situación: saber cuándo algo irá mal antes de que ocurra.

Klein parte de la premisa básica de que, cuando planificamos algo, tendemos a pensar que todo va a ir bien: nos cuesta imaginar todos los obstáculos que aparecerán por el camino y partimos con la consideración de que todas nuestras suposiciones de base se van a cumplir. Pero lo cierto es que eso no pasa siempre; de hecho, pasa pocas veces. Nuestras suposiciones tienden a ser optimistas, basadas normalmente en imaginar lo que sucederá en el mejor de los casos, en lugar de prepararse para lo peor.

Por otro lado, en un contexto de gestión de proyectos empresariales –que es para lo que Gary Klein imaginó el proyecto originalmente– las voces disonantes acostumbran a estar mal vistas, se prefiere un entorno de consenso y las críticas se pueden ver rápidamente como un ataque personal. Por el contrario, en un contexto en el que se invita a la gente precisamente a buscar todo lo que está mal es mucho más difícil tomar una crítica concreta como ataque personal.

Al igual que el mapa de valores morales, el *pre mortem* solo tiene sentido si lo aplicamos a un proyecto concreto en el que estemos trabajando; así, es ideal para acompañar un ejercicio práctico en el que desarrollamos algún protocolo de investigación, base de datos, etc. El *pre mortem* empieza animando a todos los participantes a pensar en el peor resultado posible: ¿qué pasaría si nuestro proyecto fuera realmente mal?

5.2 ¿Cómo se aplica el *pre mortem*?

Estas son las fases de un proyecto *pre mortem* tal y como las describía Klein en un artículo de *Harvard Business Review*:

1. Diseñar el proyecto

Como en la herramienta anterior relativa al desarrollo de mapas de valores éticos, el primer paso es diseñar un producto, sistema, protocolo, etc. concreto en el que el grupo coincida como la descripción más adecuada y correcta del mismo.

2. Buscar errores

Seguidamente, el líder del proyecto (o en nuestro caso, el docente) indica que el proyecto ha fallado de manera espectacular, e invita a cada persona, por separado, a hacer una lista de posibles razones por las que fue mal. Adaptándolo a nuestros intereses en cuestiones éticas, se anunciará que el proyecto ha provocado serias violaciones de principios éticos –sin especificar cuáles– y se invitará a cada uno de los miembros del grupo, por separado, a escribir qué valores éticos se han violado y los mecanismos que han permitido tal violación.

3. Presentar los errores en grupo

Una vez todos han concluido sus listas, el líder o docente del proyecto invita a cada uno de los participantes a leer una de sus razones por la que el proyecto causó una infracción ética grave. Cada persona debe presentar al grupo una razón diferente de por qué pasó tal catástrofe, mientras el docente va copiando las diversas razones.

4. Reforzar el proyecto

En la versión original de Klein el líder del proyecto revisa la lista de problemas y propone mejoras en el proyecto original. En un contexto docente es mejor hacer una nueva ronda de trabajo individual e invitar a los diferentes miembros del grupo a redactar otra lista, esta vez de soluciones. Seguidamente se leen estas soluciones en voz alta, se apuntan en una lista y finalmente se discute de forma comunitaria cuáles serán las mejores y por qué.

5.3 ¿Cuándo sirve y cuándo no un análisis *pre mortem*?

Como en el ejemplo anterior del mapa de los valores morales, el *pre mortem* solo tiene sentido si queremos evaluar un proyecto concreto, con sus mecanismos específicos de gestión, difusión, análisis, etc. de los datos. No tendrá ninguna capacidad educativa real si lo aplicamos a un caso demasiado genérico para el que pensar problemas concretos puede resultar excesivamente complejo.

Al igual que en el caso del método neosocrático, hay que trabajar con grupos suficientemente grandes a fin de que salgan muchas ideas –pero no demasiado como para que la gestión de la discusión resulte en exceso caótica–, siendo un número ideal entre diez y veinte personas.

5.4 ¿Qué nos aporta el análisis *pre mortem*?

El análisis *pre mortem* permite salir de la confianza habitual que uno tiene en sus proyectos y obligarlo a pensar en situaciones inesperadas, a aceptar que pueden pasar muchas cosas que cambien el proyecto y que el resultado final acabe siendo muy diferente del que esperábamos. Considerando nuestra tendencia habitual a esperar que nuestra idea se desarrollará siempre en las mejores circunstancias, el análisis *pre mortem* es una técnica ciertamente útil.

También es relevante cuando, por las razones que sean, las críticas normalmente no son bien recibidas. Aunque este problema es mucho más acusado en el mundo de los negocios, también puede presentarse en el espacio docente, en el que el alumnado puede considerar que criticar una idea del profesor es una acción desconsiderada –y potencialmente peligrosa en lo que refiere a las calificaciones– o un alumno tome a mal la crítica –con intención constructiva– que le lanza un compañero.

6. Conclusión

Hemos presentado aquí diversas herramientas pedagógicas para enseñar ética a bioinformáticos de una forma socrática, es decir, confiando en que en un proceso de discusión grupal se llegará a las mismas conclusiones que el docente quiere presentar, pero de una manera en que los resultados finales serán más fáciles de recordar y reutilizar porque han sido los estudiantes los que han llegado a las deducciones a través de un proceso de raciocinio, y no tomando la palabra del docente como la verdad absoluta.

La utilidad de estas herramientas es doble: por un lado, como ya se ha mencionado en el párrafo anterior, hemos enseñado conceptos éticos de una manera congruente a lo que busca la ética: la aprehensión de valores de forma racional y no memorizados y aplicados por costumbre. Y por otro mostramos una serie de herramientas a nuestros estudiantes que podrán utilizar en un futuro, cuando sean profesionales de la bioinformática, y se encuentren con problemas éticos complejos que requieran los acuerdos de diferentes colectivos con intereses enfrentados.

04

Estudios de caso

A continuación presento cuatro estudios de caso diferentes que pueden usarse en un aula para ejemplificar y facilitar el debate en relación con cuestiones de ética y bioinformática. Las preguntas son solo orientativas y pueden adaptarse a las cuestiones concretas que queramos debatir.

1. Anonimización y reidentificación de individuos en bases de datos biomédicas

En 1996 el gobernador de Massachusetts William Weld decidió anonimizar y hacer públicos los registros de la Comisión de la Seguridad Social (Massachusetts Group Insurance Commission o GIC) para mejorar la asistencia sanitaria y controlar los costes. Esos registros incluían el historial médico de miles de pacientes. El gobernador Weld informó a los ciudadanos de Massachusetts que no debían preocuparse por su privacidad, pues cualquier dato que permitiera identificarlos había sido borrado de los registros.

Latanya Sweeney, entonces estudiante de ciencias de la computación en el MIT, decidió contrastar esta información, cruzando los datos del GIC con el censo electoral de Cambridge y se puso como misión reidentificar al gobernador Weld. Observó que solo seis personas en el censo de Massachusetts compartían su fecha de nacimiento; que solo tres de ellos eran hombres, y que solo uno vivía en el mismo código postal, con lo que consiguió su propósito. Así, pudo descubrir que el gobernador Weld había sido internado en un hospital por una crisis nerviosa. Sweeney, de forma algo teatral pero muy efectiva, envió el historial médico al gobernador Weld. El conocimiento por parte de la prensa de esta reidentificación dio como resultado –además de un colapso nervioso en público del gobernador– una profunda revisión de los sistemas de anonimización de registros que finalmente llevó ante la Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) en 2003.

A partir de aquí el proceso ha seguido en una especie de guerra fría entre los desarrolladores de protecciones para bases de datos y los *hackers*, que buscan agujeros para permitir su reidentificación. Al mismo tiempo, la cantidad de bases de datos en las que estamos incluidos son cada vez mayores y, como argumentamos en el segundo capítulo de este texto, la distinción entre bases de datos biomédicas y no biomédicas es como mínimo difusa.

Investigadores en privacidad han mostrado cómo es posible reidentificar los movimientos de un individuo concreto a partir de datos supuestamente anonimizados de las ubicaciones de teléfonos móviles con solo conocer cuatro coordenadas espaciotemporales al azar de una persona. Dicho de otra forma, si un *hacker* malicioso tiene acceso a una base supuestamente anónima de ubicaciones de decenas de miles de teléfonos móviles en una ciudad y dispone de mi localización concreta en cuatro lugares y tiempos específicos, entonces puede reidentificarme en esa base de datos y saber con precisión todos mis movimientos.

Y localizar esos cuatro puntos de una persona concreta no es tan difícil como aparenta. No hace falta que las sigamos con un GPS. Podremos encontrar fácilmente esas cuatro coordenadas espaciotemporales de mucha gente a partir de las informaciones que se liberan de forma gratuita en las redes sociales. Si subimos cuatro fotos geolocalizadas a Instagram, por ejemplo, ya hemos ofrecido suficientes datos. Aunque hay una división importante a la hora de calcular riesgos entre los expertos de protección de datos y los activistas pro privacidad, la conclusión final parece ser que no acaba de existir ningún método que imposibilite totalmente la reidentificación posterior de una base de datos supuestamente anonimizada.

Cuestiones a considerar

- ▶ ¿Crees que la imposibilidad de asegurar al cien por cien el anonimato en una base de datos de estudios poblacional debería hacernos prohibir ceder las bases de datos médicas?
- ▶ ¿Crees coherente ver nuestra inclusión en una base de datos biomédica anonimizada como un ataque a nuestra privacidad mientras que al mismo tiempo damos todo tipo de datos privados en redes sociales como Twitter o Facebook?
- ▶ Una práctica que está tomando fuerza, especialmente en el entorno de la inteligencia artificial es la «privacidad diferencial», que consiste en incluir datos similares a los ya existentes, pero que no son de ninguna persona real, para así hacer la tarea de reidentificación más compleja. ¿Crees que es una buena idea? ¿O dificulta de forma innecesaria la investigación científica, haciendo que los resultados finales de una investigación no sean tan creíbles?

2. Solicitud de información clínica de una familia ante una posible situación de riesgo para menores

Este caso está extraído y adaptado del trabajo final de carrera de Carlos Manuel Rita Gertrudes: *Compilación de leyes y códigos éticos relacionados con la bioinformática. La bioética*.

El Servicio de Atención a la Familia e Infancia en Riesgo (SAFIR) es un organismo que busca prevenir, detectar e intervenir en casos de desprotección de menores. Imaginemos una situación en la que el SAFIR de Madrid se pone en contacto con un médico de atención primaria para pedir información clínica sobre una familia, pues teme que en ella haya dos menores en situación de riesgo. El SAFIR informa de que la petición le ha llegado desde la Comisión de Tutela del Menor (CTM). ¿Qué debería hacer el médico en cuestión y su Centro de Atención Primaria (CAP)?

Observemos, en primer lugar, los dos derechos en conflicto: por un lado, el derecho al bienestar por parte de los menores; por otro, el derecho de la familia a que sus datos médicos sean privados y no salgan más allá del conocimiento del médico de cabecera. Siguiendo las leyes de protección de la privacidad, los menores en cuestión tendrían que dar su consentimiento estricto para que esa información fuera cedida a terceros.

Sin embargo, al tratarse de menores, la situación es más compleja. Si la situación de desprotección es causada o consentida por los responsables de los menores, es plausible suponer que no estarán interesados en ceder esa información al SAFIR y a la CTM.

La normativa para garantizar los derechos de la infancia y la adolescencia de la Comunidad de Madrid establece que «Los titulares de los Servicios de Salud y el personal sanitario de los mismos están especialmente obligados a poner en conocimiento de la Comisión de Tutela del Menor y de la autoridad judicial o del Ministerio Fiscal aquellos hechos que puedan suponer la existencia de desprotección o riesgo infantil, así como colaborar con los mismos para evitar y resolver tales situaciones en interés del niño».

La ley, así, indica que el CAP ha de ceder esos datos para garantizar el bienestar material de los menores, aunque en el proceso su privacidad quede erosionada.

Cuestiones a considerar

- ▶ ¿Estás de acuerdo con la forma en que se ha solucionado el escenario? ¿O crees que los menores deberían haber sido consultados previamente antes de ceder sus datos?

- ▶ Siguiendo el concepto de minimizar riesgos, ¿qué información crees que debería ser suficiente entregar al SAFIR para asegurar que tienen los datos necesarios y así reducir la cantidad de datos personales entregados?
- ▶ ¿Qué protecciones podríamos desarrollar en el proceso de transmisión de información para protegerla contra terceros y evitar usos no deseados?

3. ¿Quién es el propietario de mis datos biomédicos?

En Dinamarca hay una cultura ciudadana de libre acceso de datos personales para el bien común. Todos los datos sobre la declaración de la renta son públicos, y los hospitales acceden de forma rutinaria a las fichas médicas de pacientes para llevar a cabo estudios epidemiológicos. A veces estos datos están anonimizados y otras no. El sistema está diseñado de manera que resulta muy complejo técnicamente saber en qué experimentos y en qué proyectos se encuentran nuestros datos.

Esta percepción contrasta fuertemente con la forma en que estas cuestiones se consideran en España. El año 2016, el gobierno de la Generalitat de Catalunya decidió cancelar el proyecto VISC+. Presentado como «el *big data* sanitario catalán», consistía en ofrecer bases de datos biomédicas de pacientes del servicio de sanidad pública, convenientemente anonimizadas, para investigaciones biomédicas de todo tipo, incluyendo las farmacéuticas. El proyecto se retiró en parte debido a una ofensiva periodística que hablaba del Gran Hermano y el peligro que para la privacidad suponían esos datos, y en parte por la presión de los socios de gobierno que consideraban incorrecto que unos datos obtenidos por y para la sanidad pública acabaran en manos de empresas privadas –básicamente farmacéuticas– que utilizarían esas informaciones en proyectos con ánimo de lucro.

Google Flu Trends es un algoritmo propiedad de Google que, a partir de las búsquedas de los usuarios, puede predecir dónde tendrá lugar la próxima epidemia de gripe. Google ofrece acceso a este algoritmo, pero mantiene en secreto su funcionamiento. Para proteger la privacidad de los usuarios no permite tampoco el acceso a los datos en crudo con los que trabaja la aplicación.

Finalmente consideramos el caso del matemático belga Paul-Olivier Dehaye. En diciembre de 2016, el profesor Dehaye se puso en contacto con la empresa Facebook solicitando una copia de los datos que había recopilado sobre él a través de una herramienta publicitaria llamada Pixel. Dehaye fundamentaba su posición en la legislación europea de protección de datos, que permite a residentes de la UE conocer qué datos tiene una organización sobre él o ella. Facebook tardó más de cien días en contestar y su respuesta fue, por un lado, reconocer la existencia de esos datos recopilados por Pixel, y la imposibilidad de ofrecérselos, pues según la empresa implicaría un «esfuerzo desproporcionado». La razón es que esos datos no eran accesibles de forma sencilla si no estaban imbricados vía complejos algoritmos en un almacén de análisis de datos de Facebook, conocido como Hive. Dehaye apeló al Comisionado de Protección de Datos irlandés (DPC), que regula el procesamiento de datos de Facebook en Europa, y en el momento de escribir este texto el caso continúa abierto.

Cuestiones a considerar

- ▶ Algo que es común en Dinamarca causó un escándalo político recientemente en Cataluña, ¿a qué puede deberse la diferencia? ¿Se equivocan unos y los otros tienen razón? ¿Quién debería decidir si los datos médicos de la sanidad pública se usan en un proyecto privado? ¿El hospital? ¿El gobierno? ¿Cada ciudadano en un proceso de consentimiento informado? ¿Cuáles son los beneficios e inconvenientes de cada opción?

- ▶ ¿Crees que los usuarios de Google deberían poder consultar las informaciones que el algoritmo Google Flu Trends tiene sobre ellos? ¿O es mejor que esos datos sean inaccesibles para todos con objeto de garantizar mejor nuestra privacidad?
- ▶ Considerando el caso de Dehayé *versus* Facebook, ¿crees que la dificultad técnica es una razón suficiente para no ceder los datos de esa persona? Si la dificultad técnica de localizar sus datos es realmente tan grande, ¿no podríamos argumentar que su privacidad está a salvo entonces y no tiene nada por lo que preocuparse?

4. ¿Los artefactos tienen ética?

Este estudio de caso es algo diferente. Presento un conflicto ético breve para poner en juego 41 preguntas que L. M. Sacasas, director del CSET (Center for the Study of Ethics and Technology), alojó en su blog en un artículo titulado «¿Los artefactos tienen ética?» (<https://thefrailestthing.com/2014/11/29/do-artifacts-have-ethics/>).

Son excelentes preguntas para reflexionar sobre las implicaciones éticas de cualquier tecnología. Plantear las 41 preguntas en bloque en un ejercicio puede ser tedioso, y hasta confundidor, pero pueden utilizarse unas preguntas en unos contextos y otras en otros, o dividir a la clase en grupos y que cada grupo responda a unas pocas preguntas.

El ejemplo de Facebook es solo eso, un ejemplo. Las preguntas pueden utilizarse para medir el impacto ético de cualquier tecnología.

El caso: algoritmo de Facebook para detectar tendencias suicidas

Facebook tiene implementado un algoritmo para detectar posibles tendencias suicidas de un usuario a partir de sus acciones en la red social. Este algoritmo es capaz de reconocer ciertos patrones escritos, tipos de *like* o imágenes que subimos que serían indicadores de pensamientos suicidas o de autolección. Este sistema detectaría esas posibles tendencias antes que sus amigos en la red social y podría alertarles de la situación.

Según avanza el algoritmo, los desarrolladores de Facebook mantienen que el programa ya está lo suficientemente maduro como para actuar de forma proactiva e intervenir directamente. El sistema activaría una alarma a revisores humanos de Facebook –especializados en la temática– que examinarían las evidencias propuestas por el algoritmo y –si consideraran que realmente hay riesgo de suicidio– alertarían directamente a un servicio de emergencia.

Examina la tecnología descrita aquí a partir de las 41 preguntas de «¿Los artefactos tienen ética?». ¿Qué clase de tecnología nos está ofreciendo Facebook?

Las 41 preguntas

1. ¿En qué clase de persona me convertiré si uso esta tecnología?
2. ¿Qué hábitos adoptaré al usar esta tecnología?
3. ¿De qué manera el uso de esta tecnología afectará mi experiencia del tiempo?
4. ¿De qué manera el uso de esta tecnología afectará mi experiencia del espacio?
5. ¿De qué manera el uso de esta tecnología afectará cómo me relaciono con los demás?
6. ¿De qué manera esta tecnología afectará cómo me relaciono con el mundo a mi alrededor?
7. ¿Qué prácticas fomentan el uso de esta tecnología?

8. ¿Qué prácticas eliminará el uso de esta tecnología?
9. ¿De qué cosas me daré cuenta gracias a esta tecnología?
10. ¿Qué cosas esta tecnología me animará a ignorar?
11. Para que yo pueda usar esta tecnología, ¿qué han tenido que hacer otros seres humanos?
12. Para que yo pueda usar esta tecnología, ¿qué han tenido que hacer o qué les ha sucedido a los animales?
13. Para que yo pueda usar esta tecnología, ¿qué le ha sucedido a la Tierra?
14. ¿Usar esta tecnología me trae felicidad?
15. ¿Usar esta tecnología me causa ansiedad?
16. ¿De qué manera esta tecnología me empodera? ¿A costa de quién?
17. ¿Qué sentimientos me genera esta tecnología hacia los demás?
18. ¿Puedo imaginarme viviendo sin esta tecnología? ¿Por qué sí? ¿Por qué no?
19. ¿De qué manera esta tecnología me anima a ocupar mi tiempo?
20. ¿Los recursos utilizados en esta tecnología podrían haberse aprovechado mejor de otra manera?
21. ¿Esta tecnología automatiza o externaliza trabajo o responsabilidades que son moralmente esenciales?
22. ¿Qué deseos genera el uso de esta tecnología?
23. ¿Qué deseos elimina el uso de esta tecnología?
24. ¿Qué posibilidades de acción ofrece esta tecnología? ¿Es bueno que existan estas posibilidades?
25. ¿Qué posibilidades de acción se vuelven imposibles por esta tecnología? ¿Es bueno que estas posibilidades ya no existan?
26. ¿De qué manera esta tecnología da forma a mi visión de la buena vida?
27. ¿Qué limitaciones me impone esta tecnología?
28. ¿Qué limitaciones impone el uso de esta tecnología en los demás?
29. ¿Qué condiciones impone el uso de esta tecnología para que los demás puedan interactuar conmigo?
30. ¿Qué suposiciones acerca del mundo se hacen tácitamente mediante esta tecnología?
31. ¿Qué información y conocimiento me da esta tecnología acerca de mí mismo?
32. ¿Qué información y conocimiento me da esta tecnología acerca de los demás? ¿Es bueno tener este conocimiento?
33. ¿Cuáles son los daños potenciales hacia mí mismo, los demás o el mundo que pueden resultar del uso de esta tecnología?
34. ¿De qué sistemas, técnicos o humanos, depende esta tecnología? ¿Son sistemas justos?
35. ¿El uso de esta tecnología me anima a ver a los demás como un medio para alcanzar un fin?
36. ¿El uso de esta tecnología me anima a pensar más o menos?
37. ¿Qué pasaría si todo el mundo usara esta tecnología?
38. ¿Qué riesgos presenta el uso de esta tecnología para los demás? ¿Han dado su consentimiento?
39. ¿Las consecuencias del uso de esta tecnología son reversibles? ¿Puedo aceptar vivir con esas consecuencias?
40. ¿El uso de esta tecnología me permite vivir como si no tuviera responsabilidades hacia mi prójimo?
41. ¿Puedo ser considerado responsable por acciones que se ven potenciadas por esta tecnología? ¿Me sentiría mejor si no pudiera ser considerado responsable?

5. Conclusión

Estos cuatro estudios de caso o escenarios son ejemplos para facilitar la comprensión de la complejidad de los dilemas éticos a partir de casos concretos. Es en el proceso de resolución de un problema determinado cuando seremos finalmente conscientes de si hemos entendido un concepto o no. Sobre el papel, desde una abstracción, es muy fácil entender qué es el consentimiento informado, pero, cuando tenemos que usar este concepto en un problema concreto, como puede ser el algoritmo de Facebook que busca personas suicidas, es cuando nos damos cuenta de las muchas aristas que un concepto tiene, pero también de que nunca hay una tecnología o procedimiento realmente neutral, y de que lo que parece bueno y sin problemas desde una perspectiva puede resultar perturbador éticamente desde otra. Una vez más, a través de estos ejemplos, mostramos que las soluciones nunca serán perfectas, y que hace falta un complicado trabajo de gestión y debate para asegurar que todos los colectivos son respetados en sus intereses y valores de la mejor forma posible.

Apéndices

Apéndice 1. La inclusión de la ética en bioinformática en centros educativos

Tipo de información	Nombre del curso	Asignatura con cuestiones éticas	Referencia ética	Dirección web de la referencia
Ciclo formativo	CFGS Desenvolupament d'aplicacions web (Institut Provençana)	En «Competència general» de la web del ciclo formativo. Asignatura: «Base de dades» (incluye 4 unidades formativas).	«La competència general d'aquest títol consisteix a desenvolupar, implantar, documentar i mantenir aplicacions web, amb independència del model emprat i utilitzant tecnologies específiques, garantint l'accés a les dades de forma segura i complint els criteris d'usabilitat i qualitat exigits en els estàndards establerts».	https://www.proven.cat/intraweb/index.php/ca/els-estudis/36-familia-professional-dinformatica-i-comunicacions/170-cfgs-desenvolupament-daplicacions-web
Ciclo formativo	CFGS Desenvolupament d'aplicacions web (EU Gimbernat)	En «Objectius d'aprenentatge» en la web del ciclo formativo. Asignatura: «Base de dades».	«La competència general d'aquest títol consisteix a desenvolupar, implantar, documentar i mantenir aplicacions web, amb independència del model emprat i utilitzant tecnologies específiques, garantint l'accés a les dades de forma segura i complint els criteris d'usabilitat i qualitat exigits en els estàndards establerts».	http://www.eug.es/ca/estudis/cicle-formatiu-de-grau-superior-en-desenvolupament-daplicacions-web-perfil-professional-bioinformatica/pla-destudis
Grado	Bachelor's Degree in Bioinformatics	Asignatura: «Base de dades».	«Aquesta assignatura presenta la noció de base de dades i la seva necessitat en problemes reals de gestió de la informació. Es cobreix amb detall el model relacional (SQL), així com la seva integració en sistemes d'informació i el seu ús programàtic».	https://www.esci.upf.edu/ca/grau-en-bioinformatica/bioinformatica-pla-destudis
Máster	Master in Bioinformatics (UAB)	No hay ninguna.		
Máster	Master in Bioinformatics and Biostatistics (UOC, UB)	No hay ninguna.		

Tipo de información	Nombre del curso	Asignatura con cuestiones éticas	Referencia ética	Dirección web de la referencia
Máster	Master in Bioinformatics for Health Sciences (UPF, UB)	No hay ninguna.		
Máster	Master in Omics Data Analysis (Uvic-UCC)	No hay ninguna.		
Máster	Master in Statistics and Operations Research (UPF, UB)	Asignatura: «Clinical Trials».	«TOPICS: Background A1: Analysis of parallel trials without baselines A2: Analysis of parallel trials with baselines A3: Analysis of cross-over trials A4: CT design, protocol and statistical analysis plan A5: Regulatory and journal reporting standards B1: Ethics, Multiplicity B2: Equivalence. Pragmatic trials B3: Sample size rationale B4: Randomization B5: Cluster trials B6: Systematic revisions and meta-analysis B7: Adaptive designs».	https://mesioupcub.masters.upc.edu/en/syllabus/2016_2017_mesio_upc_ub_expanded_program.pdf
Máster + Erasmus	Master + Erasmus in Medical Imaging and Applications (UdG)	No hay ninguna.		
Posgrado	Postgrau en Processament Big Data per a Ciències de la Vida	En el apartado de «Competències» (básicas y transversales).	Competencia básica: «Que els estudiants siguin capaços d'integrar coneixements i enfrontar-se a la complexitat de formular judicis a partir d'una informació que, sent incompleta o limitada, inclogui reflexions sobre les responsabilitats socials i ètiques vinculades a l'aplicació dels seus coneixements i judicis». Competencia transversal: «Capacitat per comprensió dels aspectes, problemes i responsabilitats professionals, ètics, legals, de seguretat, i socials».	

Estudios sobre bioinformática en Latinoamérica

País	Tipo de formación	Nombre del curso	Asignatura con cuestiones éticas	Referencia ética	Dirección web de la referencia
México	Licenciatura	Licenciatura en Bioinformática (Universidad Autónoma de Aguascalientes).	«Ética profesional» y «Filosofía de la ciencia y la tecnología».	Se exige como requisito tener conocimiento sobre: «Normatividad y ética relacionada con el manejo de la información biológica».	https://www.uaa.mx/rectoria/dcr-p/?p=4799&pdf=4799
Argentina	Licenciatura	Licenciatura en Bioinformática (UADE).	«Bioética» (cuarto año).	«La ética teórica. Las teorías bioéticas y los enfoques alternativos. Los principios en la bioética. Problemas éticos al principio de la vida: aborto. Problemas éticos al final de la vida: eutanasia. La información, el consentimiento informado y la confidencialidad. Investigación con sujetos humanos y animales. Eugenesia e ingeniería genética. Testeo genético. Terapia génica. Medicina regenerativa: células madre. Clonación terapéutica. Trasplantes de órganos. Xenotransplante. Neuroética. Tecnologías reproductivas: fertilización <i>in vitro</i> y maternidad subrogada. La bioética y el sida. Temas éticos en la investigación sobre el sida».	https://www.uade.edu.ar/facultad-de-ingenieria-y-ciencias-exactas/licenciatura-en-bioinformatica/
Argentina	Licenciatura	Licenciatura en Bioinformática (Universidad Nacional de Entre Ríos).	«Bioética» (cuarto año).	No hay ninguna.	https://www.universidades.com.ar/universidad-nacional-de-entre-rios/licenciatura-en-bioinformatica
Chile	Carrera universitaria	Ingeniería en Bioinformática (UNAB).	«Bioética» (cuarto año).	No hay ninguna.	http://www.cursosycarreras.cl/ingenieria-bioinformatica-santiago-de-chile-santiago-unab-FO-254142

País	Tipo de formación	Nombre del curso	Asignatura con cuestiones éticas	Referencia ética	Dirección web de la referencia
Colombia	Maestría	Maestría en Bioinformática y Biología Computacional (Universidad de Caldas).	En el apartado «Objetivos».	«Formar Magísteres en Bioinformática y Biología Computacional con la finalidad de contribuir al fortalecimiento de personal calificado para modelar, sistematizar, simular procesos, interpretar y analizar información biológica obtenida a partir de la biodiversidad con aplicación en los sectores médico, industrial, farmacéutico, cosmético, agropecuario y agroalimentario, con el fin de generar productos, bienes y servicios que apoyen la solución de problemas de la región y el país fundamentado en la ética y la sensibilidad social».	http://www.ucaldas.edu.co/portal/maestria-en-bioinformatica-y-biologia-computacional/
Colombia	Maestría	Maestría en Bioinformática y Biología Computacional (Universidad de Manizales).	«Ética e impacto sociotécnico, cultural y ambiental de la ingeniería y la biología».	No hay ninguna.	https://umanizales.edu.co/Programa/maestria-bioinformatica-biologia-computacional/

- ▶ En Brasil y en Costa Rica no he encontrado ningún curso en el que se estudie nada relacionado con la ética.
- ▶ En general, en los planes de estudio de bioinformática en Latinoamérica se estudia bioética, aunque en estos no se explicita más información. En comparación con España, en Latinoamérica se da un espacio importante a las cuestiones éticas en temas de bioinformática.

Apéndice 2. Revistas científicas indexadas con referencias a ética y bioinformática

Título de la revista	Ámbito	Valoración	Web
American Journal of Bioethics	Filosofía	B	http://www.bioethics.net/editions/american-journal-of-bioethics
Bioethics	Filosofía	A	https://onlinelibrary.wiley.com/journal/14678519
Bioethics Outlook	Filosofía	D	http://www.acu.edu.au/about_acu/faculties_institutes_and_centres/centres/plunkett_centre_for_ethics/bioethics_outlook
Christian Bioethics	Estudios religiosos	A	https://academic.oup.com/cb
Developing World Bioethics	Filosofía	A	http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/(ISSN)1471-8847
Journal International de Bioéthique et d'Éthique des Sciences	Derecho	A	https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique.htm
Theoretical Medicine and Bioethics	Filosofía	A	https://link.springer.com/journal/11017
Revista de Bioética y Derecho	General o multidisciplinaria	D	http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/
Cuadernos de bioética	Filosofía	D	http://aebioetica.org/
Acta Bioethica	Filosofía	A	http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_serial&pid=1726-569X&lng=es&nrm=iso
BMC Medical Ethics	Filosofía	A	https://bmcmethics.biomedcentral.com/
Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics	General o multidisciplinaria	B	https://www.cambridge.org/core/journals/cambridge-quarterly-of-healthcare-ethics
Ethics and Information Technology	Comunicación e información	A	https://www.springer.com/journal/10676/
The Journals of Gerontology. Series a. Biological Sciences & Medical Sciences	Sociología y política	A	https://academic.oup.com/biomedgerontology
Journal of Medical Ethics	Filosofía	A	http://jme.bmj.com/
Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences	Filosofía	A	https://www.journals.elsevier.com/studies-in-history-and-philosophy-of-science-part-c-studies-in-history-and-philosophy-of-biological-and-biomedical-sciences
Journal of the American Medical Informatics Association	Comunicación e información	A	https://academic.oup.com/jamia
International Journal of Medical Informatics	General o multidisciplinaria	A	https://www.journals.elsevier.com/international-journal-of-medical-informatics/

Referencias

Al igual que el texto, esta sección está dividida en cuatro grandes grupos, asociados a los cuatro capítulos principales. No se trata de una recolección bibliográfica al uso, sino que cada sección cumple una función específica.

La primera sección –«Modelos teóricos en ética»– son básicamente libros, todos en castellano, y su objetivo es ofrecer títulos introductorios a la disciplina de la ética que el docente pueda citar a los estudiantes que quieran profundizar en la materia. Puesto que el objetivo de este texto es bosquejar una asignatura de ética aplicada a la bioinformática no he incluido ninguna discusión avanzada en teoría ética, pues escapa a los objetivos planteados aquí.

Aunque el alcance de la bioética supera al de la bioinformática, ambas están claramente ligadas. Por ello he incluido también unas pocas referencias de libros y artículos en castellano dedicados a la bioética.

En general, además de introductorios, los textos son también fáciles de leer para un público general. Las dos excepciones clave son el texto de Kant sobre la fundamentación metafísica de las costumbres y la teoría de la justicia de Rawls, que son «introductorios» en el sentido de presentar un modelo teórico concreto pero pueden ser muy difíciles de leer para alguien no formado en filosofía.

La segunda sección son artículos de investigación donde se presentan debates actuales en ética de la bioinformática. Están más pensados para el investigador interesado en qué cuestiones sobre bioética se discuten actualmente, pero también pueden ser de interés para estudiantes de bioinformática en un nivel universitario.

La tercera sección son referencias concretas a las diferentes herramientas que he presentado, por si el docente quiere examinar las fuentes. Se recogen así referencias sobre el método socrático, la matriz ética y el *pre mortem*. Para conocer mejor el mapa de valores morales y otras herramientas desarrolladas por Jet Gispén animo a visitar directamente su web: <https://www.ethicsfordesigners.com/>.

La cuarta sección, dedicada a estudios de caso, aunque tiene un par de referencias relacionadas con el primer estudio de caso, son sobre todo otros ejemplos que el docente puede utilizar para discutir en el aula: cuestiones de reconocimiento facial, coches autónomos, algoritmos que deciden de forma automática si una persona puede o no salir bajo fianza a partir de un perfil, etc.

1. Modelos teóricos en ética

Barry B, Hidalgo C, Lourido C. Teorías de la justicia. Barcelona: Gedisa; 1995.

Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. São Paulo: Edições Loyola; 2002.

Camps V. La voluntad de vivir: las preguntas de la bioética. Barcelona: Ariel; 2005.

Camps V. Una vida de calidad: reflexiones sobre bioética. Barcelona: Crítica; 2001.

Camps V. Virtudes públicas. Madrid: Espasa Calpe; 1990.

Camps V. Historia de la Ética. Barcelona: Crítica; 1989.

Carreira MD. Debate en bioética: identidad del paciente y praxis médica. Enrahonar. An International Journal of Theoretical and Practical Reason. 2014; 53: 143-145.

Colomer JM. El utilitarismo: una teoría de la elección racional. Barcelona: Montesinos; 1987.

Cortina A. Ética sin moral. Madrid: Tecnos; 2000.

Cortina A. Ética mínima. Madrid: Tecnos; 2000.

Díez TA, Puyol Á, Rodríguez H, editores. Bioética, justicia y globalización. Enrahonar: An International Journal of Theoretical and Practical Reason. 2008; 40: 191-194.

Toolkit para formación en ética de la bioinformática

- Feito L. Los cuidados en la ética del siglo XXI. *Enfermería clínica*. 2005; 15(3): 167-174.
- Feito L, Gracia D, Sánchez M. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela; 2011. pp. 43-56.
- Herreros B, Moreno-Milán B, Pacho-Jiménez E, de Asua DR, Roa-Castellanos RA, Valenti E. Terminología en bioética clínica. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 2015; 53(6): 750-761.
- Kant I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. México: Porrúa; 2011.
- Manzini JL. Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. *Acta bioethica*. 2000; 6(2): 321-334.
- Nino CS. *Ética y derechos humanos: un ensayo de fundamentación*. Buenos Aires: Astrea; 1989.
- Puyol Á. La herencia igualitarista de John Rawls. *Isegoría*. 2004; 31: 115-130.
- Rawls J. *Teoría de la justicia*. México: Fondo de Cultura Económica; 2012.
- Trías E. *Ética y condición humana*. Barcelona: Península; 2000.

2. Cuestiones éticas en la práctica de la bioinformática

- Bonnefon JF, Shariff A, Rahwan I. The social dilemma of autonomous vehicles. *Sci*. 2016; 352(6293): 1573-1576.
- Binns R, Van Kleek M, Veale M, Lyngs U, Zhao J, Shadbolt N. It's Reducing a Human Being to a Percentage: Perceptions of Justice in Algorithmic Decisions. En: *Proceedings of the 2018 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. ACM. p. 377.
- Casacuberta D. Innovación, Big Data y Epidemiología. *Revista Iberoamericana de Argumentación*. 2013; (7).
- Casacuberta D, Vallverdú J. E-Science and the data deluge. *Philosophical Psychology*. 2014; 27(1): 126-140.
- Daudén E. Farmacogenética II. Métodos moleculares de estudio, bioinformática y aspectos éticos. *Actas Dermo-Sifiliográficas*. 2007; 98(1): 3-13.
- Domènech-Casal J. Gene Hunting: una secuencia contextualizada de indagación alrededor de la expresión génica, la investigación in silico y la ética en la comunicación biomédica. *Revista Eureka sobre Enseñanza y Divulgación de las Ciencias*. 2016; 13(2): 342-358.
- Kleinberg J, Mullainathan S. Simplicity Creates Inequity: Implications for Fairness, Stereotypes, and Interpretability. *arXiv preprint arXiv:1809.04578*. 2018.
- Lage MDCA, Pérez EB, Morín JF, Rigau JMM. Bioinformática: algunos retos filosóficos, sociales, éticos y jurídicos. *Revista Médica Electrónica*. 2003; 25(2): 102-107.
- Lewis SC, Westlund O. Big data and journalism: Epistemology, expertise, economics, and ethics. *Digital journalism*. 2015; 3(3): 447-466.
- Martín Sánchez F, López-Campos GH, Ibarrola N, Rodríguez Yañez S. Impactos de la bioinformática y la genómica en la medicina del siglo XXI. Capítulo 10. Madrid: Biotic; 2001. Disponible en: <http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/11122/CC-64%20art%2011.pdf;sequence=1>.
- Metcalf J, Crawford K. Where are human subjects in big data research? The emerging ethics divide. *Big Data & Society*. 2016; 3(1): 2053951716650211.
- Mittelstadt BD, Floridi L. The ethics of big data: current and foreseeable issues in biomedical contexts. *Science and engineering ethics*. 2016; 22(2): 303-341.
- Mittelstadt B, et al. Ethical issues of personal health monitoring: A literature review. *ETHICOMP 2011 Conference Proceedings*. Presented at the ETHICOMP. 2011.
- Moor JH. *What is computer ethics?* Computer Ethics. Routledge; 2017. pp. 31-40.

- Pulido E. Big data: ¿solución o problema? Lección inaugural del curso académico 2014-2015. Escuela Politécnica Superior de la Universidad Autónoma de Madrid. 2014. Disponible en: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/677785/EM_53_8.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Puyol Á. Ética, equidad y determinantes sociales de la salud. *Gaceta Sanitaria*. 2012; 26(2): 178-181.
- Richards NM, King JH. Big data ethics. *Wake Forest L. Rev.* 2014; 49: 393.
- Sánchez FM. Genoma, bioinformática y comercio electrónico (e-genética). *Impactos en salud*. Quark. 2000; (18): 56-62.
- Sulston J, Ferry G. El hilo común de la humanidad. Una historia sobre la ciencia, la política, la ética y el genoma humano. *LLULL*. 2003; 28: 258.
- Terribas N. Confidencialidad de datos sanitarios: de la norma a la práctica médica. En: Adroher S, de Montalvo Jääskeläinen F, directores. *Los avances del derecho ante los avances de la medicina*. Pamplona: Aranzadi; 2008. pp. 791-806.
- Terribas N. *Derechos del paciente*. Bioética Clínica. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2012.

3. Herramientas pedagógicas para enseñar ética en bioinformática

- Delgado ÁAG. Prácticas argumentales como métodos de investigación filosófica. *Revista de Filosofía de la Universidad de Costa Rica*. 2017; 56(144).
- Devia Góngora E. Aprendizaje basado en problemas. *Bioética, generalidades y aplicaciones*. 2015. Disponible en: <https://es.slideshare.net/edgardevia555/01-abp-proyecto-etica-bioetica-discentess>.
- Domingo T. *Bioética y cine: de la narración a la deliberación*. Madrid: Editorial San Pablo; 2010.
- Domingo T, Feito L. *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo; 2013.
- Kaiser M, Forsberg EM. Assessing fisheries: using an ethical matrix in a participatory process. *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*. 2001; 14(2): 191-200.
- Kaiser M, Millar K, Thorstensen E, Tomkins S. Developing the ethical matrix as a decision support framework: GM fish as a case study. *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*. 2007; 20(1): 65-80.
- Klein G. Performing a project premortem. *Harvard Business Review*. 2007; 85(9): 18-19.
- Mepham B. A framework for the ethical analysis of novel foods: The ethical matrix. *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*. 2000; 12(2): 165-176.
- Mepham B, Kaiser M, Thorstensen E, Tomkins S, Millar K. *Ethical matrix manual*. LEI, onderdeel van Wageningen UR; 2006.
- Nelson L. *El método socrático*. Madrid: Editorial Hurqualya; 2008.
- Nelson L, Kraft J, Blanshard B. *Socratic method and critical philosophy*; 1951.
- Sacasas LM. Do artifacts have ethics? 2014. Disponible en: <https://thefrailestthing.com/2014/11/29/do-artifacts-have-ethics/>.
- Seeskin K. *Dialogue and discovery: A study in Socratic method*. SUNY Press; 1987.
- Veinott B, Klein GA, Wiggins S. Evaluating the effectiveness of the PreMortem technique on plan confidence. En: *Proceedings of the 7th International ISCRAM Conference*. 2010.

4. Estudios de caso

- Angwin J, Larson J, Mattu S, Kirchner L. Machine bias. *ProPublica*. 2016. Disponible en: <https://www.propublica.org/article/machine-bias-risk-assessments-in-criminal-sentencing>.

Toolkit para formación en ética de la bioinformática

- Berry-Jester AM et al. The new science of sentencing: should prison sentences be based on crimes that haven't been committed yet? The Marshall Project. 2015.
- Biryukov V. Reconocimiento facial: No puedes reemplazar tu cara. Disponible en: <https://www.kaspersky.es/blog/findface-experiment/8212/>.
- Bosch-Barrera J, Briceño García HC, Capellà D, Brunet J. Enseñar bioética a estudiantes de medicina mediante el aprendizaje basado en problemas. Cuadernos de Bioética. 2015. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2015/26/87/303.pdf>.
- Casacuberta D. Injusticia algorítmica. En: CCCB Lab; 2017. Disponible en: <http://lab.cccb.org/es/injusticia-algoritmica/>.
- Casacuberta D. Sesgo en bucle: alimentando la injusticia algorítmica. En: CCCB Lab; 2018a. Disponible en: <http://lab.cccb.org/es/sesgo-en-bucle-alimentando-la-injusticia-algoritmica/>.
- Casacuberta D. No es computable. En: CCCB Lab; 2018b. Disponible en: <http://lab.cccb.org/es/no-es-computable/>.
- Datta A, Tschantz MC. Automated experiments on ad privacy settings. Proc Priv Enhanc Technol. 2015; 1: 92-112.
- Freeman K. Algorithmic injustice: how the Wisconsin's supreme court failed to protect due process rights in state V. Loomis. N C J Law Technol. 2016; 18: 75-106.
- Hurley M, Adebayo J. Credit scoring in the era of big data. Yale J Law Technol. 2016; 18(1): 151.
- Introna L, Wood D. Picturing algorithmic surveillance: the politics of facial recognition systems. Surveill Soc. 2002; 2: 177-198.
- Koerth-Baker M. The calculus of criminal risk: the justice system has come to rely heavily on quantitative assessments of criminal risk. How well they work is a complicated question. UNDARK; 2016.
- Ohm P. Broken promises of privacy: Responding to the surprising failure of anonymization. UCLA L. Rev. 2009; 57: 1701.
- O'Neill K. Facebook's '10 year challenge' is just a harmless meme—right? Wired. 2019. Disponible en: <https://www.wired.com/story/facebook-10-year-meme-challenge/>.
- Reuters. New Zealand passport robot tells applicant of Asian descent to open eyes. Technology News. 2016.
- Rita Gertrudes CM. Compilación de leyes y códigos éticos relacionados con la bioinformática. La bioética. Proyecto Final de Carrera Ingeniería Técnica en Informática de Gestión. Director: Dr. Juan Vicente Oltra Gutiérrez. Disponible en: <https://riunet.upv.es/bitstream/handle/10251/56415/Memoria.pdf?sequence=1>.
- Sánchez C. La seguridad en los hospitales españoles: tu salud y tus datos, ¿en peligro? 2015. Disponible en: http://www.eldiario.es/hojaderouter/seguridad/hospitales-sanidad-seguridad_informatica-ciberataques-datos-privacidad_0_427657312.html.
- Tysinger JW, Klonis L, Sadler JZ, Wagner JM. Teaching ethics using small-group, problem-based learning. Journal of Medical Ethics. 1997; 23(5): 315-318. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9358353/>.
- VV.AA. Dilemas éticos en los usos de la tecnología. UOC: Informática ++. 2016. Disponible en:
— <http://informatica.blogs.uoc.edu/2016/06/15/dilemas-eticos-en-los-usos-de-la-tecnologia-i/>.
— <http://informatica.blogs.uoc.edu/2016/06/15/dilemas-eticos-en-los-usos-de-la-tecnologia-ii/>.

