

## EDITORIAL

Presentamos el número 3 de nuestra revista en un contexto marcado por las nuevas tecnologías que continúan cuestionando la factibilidad ética de valores universales como la dignidad y la vida, no sólo en el área de la bioética, sino también en muchas otras disciplinas.

Este número no es ajeno a estos debates y presenta, en primer lugar, el artículo “La persona humana entre algoritmos: un diálogo inminente entre el personalismo y la inteligencia artificial”, donde se retoma la complejidad del debate entre las funciones propias de la inteligencia artificial y las de la persona humana en su dimensión racional.

Posteriormente, el artículo profundiza en la noción de persona propia de la corriente del personalismo en bioética, para la cual la persona es necesariamente un ser relacional y, por ende, los vínculos que establece son irremplazables, ya que se fundamentan en virtudes como la empatía, la confianza y la responsabilidad moral. El artículo enfatiza que la IA, aunque útil como herramienta de apoyo, no puede sustituir el juicio ético ni la dimensión humana de las relaciones interpersonales.

El autor también examina los riesgos asociados con la inteligencia artificial, entre ellos la llamada “caja negra” del *deep learning*, que pone en riesgo la libertad humana; el sesgo algorítmico, que amplía las desigualdades sociales; y la delegación de la responsabilidad moral, que puede incurrir en faltas graves a la dignidad humana. Tampoco deja de advertirse el peligro de reducir a la persona humana a algo descifrable y programable como un simple algoritmo.

Finalmente, el artículo propone que la solución no consiste en rechazar la tecnología, sino en establecer un diálogo crítico entre el personalismo y la inteligencia artificial. El autor defiende la necesidad de educar a las nuevas generaciones en el uso ético y responsable

de la IA, promoviendo una formación que permita comprender y dominar estas herramientas, sin sustituir el pensamiento humano.

El segundo artículo, del Dr. Ocampo *et al.*, brinda un panorama completo sobre las implicaciones clínicas, sociales y bioéticas de las enfermedades raras (ER), subrayando que, aunque cada una tiene baja prevalencia, en conjunto afectan a millones de personas y generan una gran carga para pacientes, familias y sistemas de salud, ya que aproximadamente el 95 % de ellas carecen de tratamientos aprobados y, a menudo, tardan mucho tiempo en ser diagnosticadas.

El texto enfatiza el potencial transformador de tecnologías como la terapia génica y las intervenciones altamente personalizadas, incluidas aquellas diseñadas para un solo paciente. Sin embargo, estas alternativas plantean desafíos éticos importantes debido a la incertidumbre sobre sus efectos a largo plazo y al hecho de que no pueden tratarse como ensayos clínicos. No obstante, negar estas terapias por razones burocráticas, advierten los autores, representa un tema urgente de justicia en el acceso a los servicios de salud.

Asimismo, el artículo realiza un análisis del marco regulatorio mexicano y lo compara con modelos internacionales como el *Expanded Access* y el *Right to Try* de Estados Unidos, tema que también se presenta en este número de nuestra revista.

Finalmente, el artículo propone una serie de lineamientos éticos y normativos para fortalecer la investigación y atención de enfermedades raras en México. Entre ellos destacan la creación de un marco regulatorio específico para terapias avanzadas, el fortalecimiento de registros nacionales de enfermedades raras, el impulso a la investigación traslacional y la participación activa de organizaciones de pacientes en la toma de decisiones.

Por su parte, el tercer artículo, de la Dra. Fernández y del Dr. Grijalva, se suscribe dentro del ámbito del derecho y propone un marco metodológico para resolver conflictos bioéticos contemporáneos mediante la articulación entre el principio *pro persona* y la teoría de la ponderación de Robert Alexy.

Los autores parten del hecho de que la bioética global enfrenta problemas transnacionales complejos, como la crisis ambiental, la

inteligencia artificial, las desigualdades sanitarias y las biotecnologías emergentes, que no pueden resolverse únicamente desde la bioética biomédica tradicional y sus principios, sino que requieren también de una sensibilidad cultural vinculada con el estado actual de las distintas generaciones de los derechos humanos.

En el desarrollo del texto, los autores explican que el principio *pro persona* constituye un criterio ineludible para interpretar las normas de la manera más favorable para los implicados en tanto personas. Este principio, ampliamente desarrollado en el sistema interamericano de derechos humanos, permite articular rigor y flexibilidad al mismo tiempo, optimizando el mayor nivel posible de protección de la persona.

Por su parte, la proporcionalidad, la ponderación y la “fórmula del peso” de Alexy se presentan como herramientas útiles, ya que esta metodología exige evaluar la intensidad de la afectación de cada principio, la importancia del objetivo perseguido y la proporcionalidad de las medidas adoptadas.

Los autores sostienen que esta propuesta de integración de ambas herramientas ofrece una vía posible para abordar problemas como la gobernanza de la inteligencia artificial, la justicia ambiental, la edición genética y la distribución equitativa de los beneficios científicos, todos ellos problemas actuales de la bioética global.

El cuarto artículo, “Declining fertility rate: causes, Catholic desiderata, and ‘openness to life’”, del Dr. Abal *et al.*, estudia el fenómeno global de la disminución de la tasa de natalidad y sus implicaciones sociales, culturales y éticas.

A partir de datos recientes de Naciones Unidas, el texto señala que la fertilidad mundial ha descendido drásticamente desde la década de 1960 y que numerosos países se encuentran ya por debajo de la tasa de reemplazo generacional. Esto, aunado al aumento de la esperanza de vida, está produciendo un envejecimiento poblacional que amenaza la sostenibilidad de los sistemas de salud, pensiones y asistencia social. Esta caída, empero, sostienen los autores, no tiene sólo implicaciones económicas, sino que representa una desesperanza en

el futuro y un cambio profundo en la forma de percibir y entender la familia y a la misma persona humana.

Los autores identifican tres grandes causas del descenso de la natalidad. La primera se relaciona con las dificultades económicas y laborales que enfrentan las parejas jóvenes; la segunda, con los efectos de la revolución sexual y la difusión masiva de la anticoncepción; y la tercera profundiza en el paradigma de pensamiento actual: el individualismo, el debilitamiento de los compromisos permanentes, el rechazo de la vulnerabilidad y ciertas corrientes culturales que consideran la procreación como un problema ambiental o económico.

Ante esto, el artículo propone una respuesta desde la ética y la doctrina social católica centrada en la dignidad humana y la “apertura a la vida”. La promoción de la familia y el matrimonio, la no instrumentalización de la procreación, así como políticas públicas de igualdad entre hombres y mujeres, el cuidado intergeneracional y el respeto mutuo, son necesarios para cambiar el paradigma actual de rechazo a la vida por uno de apertura a la misma como don y no como carga.

En quinto lugar, presentamos el artículo de los doctores Chang, León Jiménez *et al.*, que reflexiona sobre las dificultades que enfrenta el personal de salud en contextos de recursos limitados en Perú. Los autores describen cómo factores como la corrupción, la escasez de recursos humanos y materiales, la sobrecarga laboral y las secuelas de la pandemia de COVID-19 generan impotencia y frustración entre el personal sanitario frente al sufrimiento de los pacientes. Por ello, señalan la necesidad de recuperar una visión centrada en la persona humana y en la dignidad del paciente, considerando también su dimensión espiritual y familiar.

El texto desarrolla el concepto de “inercia clínica”, entendido como la conducta del personal de salud que, aun sabiendo qué acciones podrían beneficiar al paciente según la evidencia y las buenas prácticas, no las realiza. Esto debido, entre otras cosas, al miedo a equivocarse, la falta de comunicación con pacientes y colegas, el agotamiento profesional, la ausencia de protocolos claros y la resignación frente a las limitaciones del sistema.

La superación de esta “inercia clínica” se basa en el restablecimiento de una adecuada comunicación y una relación más humana y cercana con el paciente, que muestre un compromiso auténtico con el sufrimiento del otro.

Para lograr esto, se propone partir de una visión cristiana en donde el cuerpo es el vehículo a través del cual la persona se manifiesta. Esta visión se comprende en la figura de Jesús: el paciente doliente representa la imagen misma de Cristo sufriente, por lo que el acto médico adquiere una dimensión espiritual y trascendente.

En sexto lugar presentamos el artículo de las doctoras Jennedy y de los Santos, que discute la legislación vigente sobre el llamado *Right to Try Act*, aprobado en 2018. Esta legislación permite que pacientes con enfermedades terminales accedan a medicamentos experimentales sin la aprobación de la *Food and Drug Administration* (FDA) ni la revisión de comités de bioética. En este número presentamos también el artículo de Ocampo *et al.*, que profundiza sobre este tema.

Las autoras explican que la ley surgió como una alternativa compasiva ante los prolongados tiempos de autorizaciones sanitarias y para brindar tratamiento a pacientes sin cura conocida. Sin embargo, desde su implementación ha generado intensos debates sobre el equilibrio entre la autonomía del paciente y la necesidad de proteger la seguridad y eficacia de los tratamientos experimentales.

Desde la bioética, el texto analiza esta legislación a la luz de los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, y concluye que, si bien esta propuesta permite brindar esperanza a algunos pacientes, también representa riesgos importantes en el ámbito ético, por lo que se propone una mayor rapidez en la supervisión y autorización, sin descuidar el rigor analítico de los principios bioéticos.

Por último, la reseña que se presenta en este número, de la Dra. Martín del Campo y del Dr. Guzmán, sintetiza la obra *La bioética en la era de la inteligencia artificial: desafíos y perspectivas*, de la Dra. Rivas Fernández y del Dr. Ortiz Ramos.

Dicha obra compila una serie de opiniones de expertos que han utilizado la inteligencia artificial (IA) en la práctica médica, en áreas

como el diagnóstico por imágenes, la asistencia quirúrgica, la monitorización de pacientes postquirúrgicos y el desarrollo de nuevos tratamientos, entre otras. Estas narraciones resaltan tanto las ventajas como las desventajas del uso de la IA a la luz de los cuatro principios clásicos del principlialismo propuesto por Beauchamp y Childress: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, destacando que el avance de la inteligencia artificial en medicina exige una regulación ética y legal urgente que garantice la protección de la dignidad humana y la seguridad de los pacientes, así como la inclusión de otros enfoques interdisciplinarios, sin perder nunca la mirada cercana y central de la persona y su dignidad en la relación médico-paciente.

*Dra. María Elizabeth de los Ríos Uriarte*

*Editor en jefe*

*Universidad Anáhuac México, Facultad de Bioética, México*

<https://orcid.org/000000019600445X>