

# INFORME DE POLÍTICAS PÚBLICAS DEL INSTITUTO BAKER

PUBLICADO POR EL JAMES A. BAKER III INSTITUTE FOR PUBLIC POLICY DE RICE UNIVERSITY

NÚMERO 64



FEBRUARY 2016

## CONSIDERACIONES ÉTICAS PARA LA CREACIÓN DE UNA POLÍTICA NACIONAL PARA ENFERMEDADES TROPICALES DESATENDIDAS

### RESUMEN

El término “enfermedades tropicales desatendidas” (ETD) se refiere a un grupo de enfermedades parasitarias, virales y bacterianas que causan padecimientos considerables y generalmente debilitadores, y que afectan a más de mil millones de personas alrededor del mundo. En los Estados Unidos, el abordaje de las ETD se centra mayormente en desarrollar mecanismos seguros y efectivos para prevenir y tratar estas enfermedades. Además, los tratamientos nuevos o ya existentes deben ponerse a disposición de aquellas personas que los necesitan, por lo general, personas que viven en condiciones de pobreza o pobreza extrema (con menos de \$2 por día). Pero la investigación, el desarrollo y el suministro de estas intervenciones son costosos y dependen en mayor parte de la financiación del gobierno federal. Debido a la presión para limitar los gastos del gobierno, las decisiones sobre la asignación de estos recursos limitados implican un equilibrio de prioridades, lo cual involucra muchos, por lo general inarticulados o implícitos, juicios éticos. Este informe resalta algunos de los problemas éticos centrales que tienen que ver con el desarrollo de las políticas para las ETD y sostiene que las consideraciones éticas deberían ser incluidas en el proceso del desarrollo de las políticas. Concluimos con la idea de que Estados Unidos debería desarrollar una política para las ETD para reducir la prevalencia y el impacto de estas enfermedades tanto dentro como fuera de nuestras fronteras.

### INTRODUCCIÓN

Más de mil millones de personas en el mundo sufren de una o más ETD (Organización Mundial de la Salud 2013). Las ETD son un conjunto de enfermedades diversas que afectan principalmente a las personas en condición de pobreza (Hotez 2013a). Estas enfermedades no son nuevas. De hecho, muchas de ellas han afectado a los seres humanos durante siglos, ganándose el título de “enfermedades bíblicas”. Las ETD son más comúnmente infecciones crónicas que afectan a las personas durante muchos años. A pesar de que generalmente no provocan la muerte, a menudo causan desfiguración y discapacidad, conduciendo al aislamiento social de los individuos afectados.

Las ETD se encuentran sobre todo en zonas rurales, aunque algunas pueden aparecer en áreas urbanas, y afectan principalmente a las personas en condición de pobreza. Estas enfermedades también condenan a las personas pobres a continuar siéndolo, ya que generalmente, quienes las padecen, quedan incapacitados para poder trabajar o no pueden ser contratados debido a los efectos cognitivos, estigmas u otros factores. Numerosos intentos para monitorear y abordar las ETD produjeron algún progreso (Hotez 2013a; Molyneaux 2013; Hotez, Raff, Fenwich, Richards y Molyneaux 2007; OMS 2013; OMS 2010). Sin embargo, muchas personas todavía las padecen y los esfuerzos que se realizan en la actualidad no son suficientes para eliminar las ETD, ni lo serán por un largo tiempo (Hotez 2013a).

La bioética implica un enfoque multidisciplinario para examinar asuntos éticos dentro de los campos del cuidado de la salud, la política y las leyes sanitarias, la ciencia, la salud pública y la investigación humana. Aplicar un enfoque normativo al desarrollo de las políticas públicas para las ETD nos permite enfocarnos en las consideraciones éticas de lo que se debe hacer. Al explorar estos asuntos en términos de lo que es correcto o incorrecto y bueno o malo, reconocemos las muchas formas en las que los juicios éticos están implícitos en el desarrollo de las políticas. Estos esfuerzos deberían reconocer y abordar las preguntas éticas que surgen en relación con la respuesta ante las ETD. El no hacerlo pone en riesgo la viabilidad a largo plazo de la política. Por ejemplo, una política que ignora las consideraciones éticas que son importantes para algunas de las partes interesadas puede no ser respaldada y afectar de forma adversa los recursos disponibles en futuros ciclos de financiación, socavando los esfuerzos para lograr un cambio. El no abordar las consideraciones éticas en el desarrollo de las políticas también puede debilitar la confianza entre las comunidades afectadas y obstaculizar los esfuerzos para luchar contra las enfermedades.

Desarrollar una política nacional coherente y consistente para las ETD que cuente con un amplio apoyo requiere conocer cuándo se están haciendo suposiciones y juicios normativos y la diversidad de posiciones que pueden existir en cuanto a una determinada decisión. Debido a que las ETD afectan a personas pertenecientes a diferentes grupos morales y geopolíticos, y ya que la gente dentro de los Estados Unidos no está de acuerdo con cuánto dinero se debe gastar en asistencia y cómo asignarlo, creemos que habrá desacuerdos sobre lo que debe hacerse y la forma en la que esto debe determinarse. Pese a que carecemos de una posición privilegiada desde la cual podamos resolver disputas sobre los aspectos normativos, estas cuestiones continúan siendo destacadas. El ignorarlas no las hará irrelevantes (Engelhardt 1996). En este

informe, introducimos un selecto número de controversias importantes para ayudar a que los políticos comprendan las diferentes opiniones que hay sobre estas cuestiones a fin de favorecer un proceso de elaboración de políticas más informado y más efectivo.

Las labores políticas generalmente requieren compromisos entre las diferentes partes para desarrollar y avanzar objetivos comunes. En este informe, discutiremos los juicios normativos asociados con el hecho de nombrar a las ETD como “desatendidas” y cómo estos juicios nos conducen como sociedad a abordar estas enfermedades de forma más efectiva. A continuación, exploraremos algunas de las apelaciones morales que podrían servir de base a fin de discutir si deberán realizarse esfuerzos adicionales para combatir las ETD. Debido a las profundas diferencias morales que existen, una importante consideración a tener en cuenta en el desarrollo de las políticas es cómo construir un caso ampliamente accesible para responder a las ETD y medir el éxito. Enmarcar esta discusión en términos de apelaciones morales diferentes facilita este objetivo y guía a los políticos para que entiendan las diferentes razones para concluir que “debe hacerse algo más” para combatir las ETD. Finalmente, examinaremos otros asuntos normativos que surgen luego de concluir que “algo más” deber hacerse para combatir las ETD. Esto incluye preguntas sobre cómo priorizar esfuerzos para combatir las ETD y cómo conducir investigaciones sobre las ETD.

Estas cuestiones normativas son importantes para el desarrollo de las políticas para las ETD y no deberían ser ignoradas. En cambio, estos asuntos deberían ser reconocidos e incorporados al desarrollo de políticas para mejorar las probabilidades de que un plan nacional pueda tener impacto a largo plazo.

#### ¿QUÉ HAY EN UN NOMBRE?

El término “enfermedades tropicales desatendidas” implica un reclamo normativo, un reclamo sobre lo que alguien “debe

hacer” o “debería haber hecho”. La palabra “desatendidas” tiene dos sentidos: el moral y el amoral. El sentido amoral describe hechos que no tienen implicaciones morales, como en: “Hemos desatendido nuestro jardín y está lleno de malezas”. Esta declaración posee un uso amoral de la palabra “desatender” porque no había obligación moral de desmalezar el jardín (a menos que, por ejemplo, la desatención refleje vagancia o una promesa rota). La palabra “desatendidas” con un sentido moral se refiere a no hacer algo que uno debía hacer dado que tenía una obligación moral para ello. Por ejemplo, “El médico desatendió decirle la verdad sobre su diagnóstico al paciente esperando evitar que la cita terminara tarde ese día”. La diferencia entre el sentido moral y el amoral de la palabra “desatender” depende de la existencia de agentes que tengan tareas, obligaciones o responsabilidades, y de entidades para las que estas obligaciones, responsabilidades o tareas existen. El sentido moral de la palabra “desatender” indica que hay algo que alguien debería haber hecho pero no hizo, y que hay alguien para quien esto debería haber sido hecho.

El término “ETD” remite al sentido moral de la palabra desatender como se evidencia en la bibliografía sobre ETD. Molyneaux sostuvo:

“Los políticos ignoran la evidencia científica y operacional que comprueba que las intervenciones contra “otras enfermedades” son efectivas. Al concentrarse en tan pocos agentes, las políticas actuales podrían perpetuar la injusticia, alterar las políticas de financiamiento de la salud, desviar los recursos humanos de los objetivos alcanzables y negarle la oportunidad de mejora a los sistemas de salud empobrecidos. Las políticas actuales también plantean problemas éticos. Se están transfiriendo recursos para las intervenciones contra las tres grandes enfermedades [VIH/ SIDA, tuberculosis y paludismo] que, si lo pensamos de forma realista, solo tienen una oportunidad limitada de éxito ya que son reactivas y no controlan la transmisión de

forma adecuada; un requisito previo para el efecto en la salud pública”. (Molyneaux 2004)

El reclamo aquí es claro: los políticos podrían y deberían haberse ocupado de las ETD, pero no lo hicieron. Los políticos administran los recursos de forma deficiente ya que no aseguran que sus elecciones con respecto a las ETD tengan efectos positivos sobre la salud pública. Esto constituye una falla en el cumplimiento de sus obligaciones para con las personas con (o en riesgo de contraer) ETD. Por consiguiente, cuando utilizamos el término “ETD” ya nos encontramos en el campo de los reclamos normativos. El primer juicio ético se encuentra en el nombre mismo.

Reconocer esto nos lleva a hacernos más preguntas. ¿Quién tenía un deber y hacia quién? ¿Qué implicaba ese deber? Al avanzar, las preguntas más relevantes incluyen: ¿Quién tiene obligaciones ahora y cuáles son esas obligaciones? ¿Debería hacerse “algo más” sobre las ETD ahora? Si la respuesta es sí, ¿por qué? ¿Qué debe hacerse? ¿En qué orden? ¿Cómo?

### **¿DEBERÍA HACERSE “ALGO MÁS” SOBRE LAS ETD AHORA? Y SI LA RESPUESTA ES SÍ, ¿POR QUÉ?**

Aunque muchos observadores dirán que “sí”, puede que algunos rechacen totalmente la afirmación de que debería hacerse “algo más”. Alguien que tenga una perspectiva malthusiana, la cual promueve la necesidad de controlar la población mundial, puede considerar las ETD como una forma de evitar la superpoblación. Es posible que las personas que apoyen esta perspectiva sean aquellas que sostuvieron que no era prudente prevenir la transmisión del VIH de la madre al hijo ya que esto conduciría a un aumento en la cantidad de niños huérfanos que tendrían que ser mantenidos por el estado. Puede que ellos piensen que tratar las ETD llevará a que existan más problemas en la población y mayor cantidad de personas que necesiten asistencia.<sup>1</sup> A pesar de que los estudios demográficos refutaron este punto de vista —de hecho, mientras más años vivan los habitantes de una población, más baja será la tasa de natalidad total— hay personas

que defienden este enfoque independientemente de la realidad (Bongaarts 2009).

Incluso entre la mayoría que esperamos que rechace la declaración de que podemos o incluso debemos ignorar las ETD, encontramos diferentes explicaciones de por qué debe hacerse “algo más”. Debemos esperar esto, debido al hecho de que no hay un juicio moral único compartido por todos y no hay medios a través de los cuales se puedan resolver tales diferencias solo a través de la razón (Engelhardt 1996). Baruch Brody desarrolló un marco para reconocer la legitimidad de las diferentes apelaciones morales (Brody 1988 y 2003). Las consideraciones morales son apelaciones a las consecuencias de nuestras acciones, derechos, virtudes, restricciones deontológicas (acciones que no debemos realizar a pesar de las consecuencias), obligaciones especiales y justicia (Brody 1988 y 2003). Todas estas cosas se basan en el canon de la ética filosófica occidental, especialmente en los trabajos de Platón, Aristóteles, Kant, Locke, Mill y Ross (Brody 1988 y 2003). Brody sostiene que estas apelaciones opositoras nos brindan formas apropiadas de examinar las cuestiones morales y deberían también moldear nuestro análisis de tales cuestiones. Al analizar casos específicos, como la forma en que deberían ser las políticas para las ETD, el modelo requiere que consideremos las diferentes apelaciones y juzguemos su significado para evaluar qué debería hacerse dadas las circunstancias (Brody 1988).

Utilizamos el modelo de apelaciones opositoras como un enfoque heurístico para la discusión alrededor de la cuestión de si debe hacerse “algo más” sobre las ETD ahora y por qué. Este marco puede ayudar al establecimiento de políticas, donde el objetivo sea comprender e incorporar diferentes puntos de vista para crear un consenso. Al considerar las distintas maneras a partir de las cuales las partes que tienen diferentes posiciones morales podrían evaluar si debería hacerse “algo más” para luchar contra las ETD, identificamos áreas en las que puede haber un consenso así como también

desacuerdos. Encontrar un camino por el cual avanzar en el desarrollo de políticas para las ETD es un objetivo importante, incluso si una política de acuerdos no es lo que algunos considerarían ideal. Entender las diferentes explicaciones de lo que debería hacerse puede ayudar a los políticos a identificar los caminos adecuados que cuenten con un amplio respaldo y sean efectivos a través del tiempo.

***¿Que requiere la justicia con respecto a las ETD?  
¿La gente tiene derecho a recibir tratamiento  
contra las ETD?***

A menudo los defensores de las ETD promueven el uso de la justicia o la defensa de los derechos para fomentar la adopción de una política más sólida para ayudar a terminar con las ETD. La apelación a la justicia es una llamada general que tiene que ver con la distribución de los beneficios y cargas y la asignación de los recursos, la compensación por daños, la equidad de las transacciones y el castigo por las irregularidades (Brody 1988). Por lo general se describe a la justicia como el deber de tratar a los semejantes de igual forma. Para la política para las ETD, esto se formula a veces como la redistribución de materiales y recursos de forma equitativa para prevenir o tratar las ETD curables.

La apelación a los derechos se refiere a la obligación, siendo todas las cosas iguales, de reconocer tanto los derechos positivos como los negativos de las personas. Los derechos negativos incluyen derechos de tolerancia, y derechos a no ser sujetos a la interferencia de otros. Estos obligan a las demás personas a que nos dejen solos. Los derechos positivos se refieren a derechos que tenemos frente a otras personas para acceder a bienes materiales, oportunidades u otros recursos (McCullough, Jones y Brody 1998). A veces, la obligación de tratar a todos de igual forma se entiende en términos de un tratamiento igualitario. Debido a que la justicia y los reclamos de derechos generalmente se invocan de manera conjunta, aquí consideramos estas apelaciones juntas.

Una nota de advertencia al examinar la justicia y los reclamos de los derechos: Los

términos “justicia” y “justicia social” se utilizan generalmente para captar una serie de intuiciones diferentes sobre qué derechos y obligaciones tienen los individuos con respecto a la distribución de los recursos y las oportunidades. Los términos se utilizan a menudo sin una justificación de lo que algunos les deben a otros, ni una especificación cuidadosa de lo que se debe. Sin embargo, generalmente se remite a estos términos como si ellos, en sí mismos, justificaran obligaciones o resultados particulares. Frederick Hayek, quien era plenamente consciente de esto, se refería al uso de “justicia social” como algo intelectualmente deshonesto debido a que sostiene que las necesidades específicas deben cubrirse sin explicaciones adicionales (1976). Es improbable que el anunciar que es un requisito de la “justicia social” que el gobierno federal financie investigaciones sobre las ETD, por ejemplo, haga que las discusiones sobre las ETD avancen, y esto debería evitarse. Deben reconocerse las consideraciones conflictivas de justicia y derechos.

La complejidad de la obligación de tratar a las personas de igual forma, lo cual parece algo simple, se vuelve clara cuando preguntamos cómo determinar quién es un semejante y qué significa tratarlos de igual forma, o qué es lo que constituye un trato justo. Las diferentes teorías de justicia interpretan y aplican los requisitos de la justicia de distinta forma. Por lo tanto, la apelación a la justicia tendrá diferentes implicaciones para la política para las ETD dependiendo de la teoría de justicia que manejen los políticos. De igual forma, las diferentes explicaciones sobre cuáles son los derechos que tienen las personas, incluyendo si tienen o no algún derecho positivo para con los recursos que le pertenecen a otros y contra quiénes lo tienen, implican diferentes direcciones para las políticas para las ETD.

Muchas de las diferencias entre las teorías de justicia y derechos pueden ser descritas al reconocer las categorías de variación que existen entre ellas. Aquí consideramos cuatro

categorías que están definidas por cuatro preguntas: ¿Cuál es el alcance de la justicia? ¿Qué modelo de distribución requiere la justicia? ¿Qué rol debe tener el estado para garantizar la justicia? ¿Hacia quién tenemos obligaciones de justicia? Estas no son las únicas diferencias, pero resaltan la forma en la que las apelaciones a la justicia y los derechos pueden conducirnos a diferentes enfoques para las políticas de las ETD, dependiendo de la teoría moral en la que se basen las apelaciones.

#### ¿Cuál es el alcance de la justicia?

La primera categoría afecta el alcance de la justicia: ¿La justicia implica un derecho a bienes materiales o recursos particulares, o acceso a oportunidades o libertades particulares (o alguna combinación de las anteriores)? En relación con las ETD, ¿tienen las personas derecho a obtener tratamientos, medidas preventivas o incluso la realización de investigaciones y el desarrollo de nuevas terapias? ¿O la justicia conlleva la obligación de no quitar las oportunidades y libertades de una persona pero a la vez no tiene la obligación de brindarles los bienes y recursos necesarios para aprovechar las oportunidades y tomar sus propias decisiones? ¿Tienen el derecho a tener una oportunidad justa para estar libres de ETD? Si la respuesta es sí, ¿qué es lo que se requiere para tener una oportunidad justa? Por ejemplo, una oportunidad justa puede requerir una distribución inicial equitativa de recursos después de la cual las personas puedan hacer lo que quieran y los resultados, por desiguales que sean, serán considerados justos (Dworkin 1981a y 1981b). Las diferencias en los resultados son toleradas en la medida en que sean el resultado de las decisiones de la gente y no de la mala suerte (como por ejemplo nacer con una enfermedad). Una oportunidad justa también podría ser entendida simplemente como algo que requiere que no se quiten los recursos, los derechos o las oportunidades a alguien de forma injustificada.

Norman Daniels aplicó la conocida explicación de justicia de John Rawls para argumentar que debido al hecho de que la



justicia requiere una oportunidad justa, también requiere acceso a (algún tipo de) atención médica (Daniels 1985).<sup>2</sup> Daniels sostiene que las enfermedades y la discapacidad afectan el rango de oportunidades de una persona, algo que vemos con varias ETD crónicas, las cuales pueden hacer que a los niños les resulte difícil o imposible aprender, crecer y asistir a la escuela, y las cuales pueden hacer que los adultos queden incapacitados para poder trabajar (Hotez 2013a). Como resultado, tener una oportunidad justa requiere el acceso a los recursos para superar las limitaciones que imponen las enfermedades y las discapacidades. La atención médica juega un papel importante ya que ayuda a la gente a mantener o desarrollar funciones típicas de la especie y, por lo tanto, ayuda a brindarles oportunidades equitativas. Incluso cuando las personas no pueden conseguir tener funciones normales o típicas a través de la atención médica, esta puede mejorar su rango de oportunidades y ayudarlas a tener lo más cercano posible a una oportunidad justa. Por lo tanto, Daniels cree, como también lo hacen otros como Allen Buchanan, que la atención médica es una de las cosas que está sujeta a los reclamos de justicia (Buchanan 1984). Estas explicaciones requieren políticas que redistribuyan de forma activa los recursos para combatir las ETD.

Las explicaciones más complejas aplican el bienestar o la libertad como la unidad utilizada para medir la justicia. Madison Powers y Ruth Faden (2006) sostienen que las instituciones sociales solo son consideradas como tales en la medida en que faciliten y apoyen el bienestar, el cual debe ser medido a través de seis dimensiones: salud, seguridad, razonamiento, respeto, apego y autodeterminación. Tal explicación requerirá acceso a los bienes y servicios que apoyan el bienestar, incluyendo la salud. Para las ETD, esto requerirá acceso a tratamientos y medidas preventivas. También encontramos explicaciones de justicia que no se centran en oportunidades o recursos específicos, sino en la libertad y la obligación de no interferir con otros sin su autorización (Nozick 1974; Engelhardt 1996).

Las diferentes explicaciones del alcance de la justicia tienen implicaciones significativas en el desarrollo de políticas públicas para las ETD. Algunas requerirán de apoyo material para el desarrollo y la investigación de las ETD, así como también la difusión de intervenciones efectivas. Otras exigen una política que proteja las libertades y el derecho a la no interferencia. La última no admitirá una obligación para redistribuir los recursos basada en la justicia para proveer un tratamiento, aunque los defensores de esta perspectiva podrían ofrecer otras razones para apoyar los esfuerzos para combatir las ETD. También podrían exigir la eliminación de algunos o todos los obstáculos para el rápido desarrollo de intervenciones seguras y efectivas para luchar contra las ETD, tales como regulaciones que dificulten la investigación.

#### ¿Qué modelo de distribución necesita la justicia?

Una segunda categoría refleja las diferencias sobre qué modelo de distribución se necesita para promulgar la justicia. Aunque muchos dicen que la justicia requiere imparcialidad, la imparcialidad puede denotar igualdad de acceso, un acceso equitativo, acceso basado en lo que uno merece, acceso basado en la necesidad o los resultados de un intercambio justo, entre otros.<sup>3</sup> Los igualitarios pelean por una distribución igualitaria o equitativa de cualquier bien, recurso u oportunidad que sea relevante. Por ejemplo, G.A. Cohen sostiene (contrario a Rawls) que las injusticias en la distribución, no solo de las libertades básicas sino también de los bienes, fundamentada en “innumerables formas de circunstancias basadas en la buena o mala suerte” son injustas y no deberían ser toleradas (Cohen 2008). Richard Arneson ofrece una respuesta igualitaria diferente a la de Rawls, pidiendo en cambio “igualdad de oportunidades para los beneficios sociales” (1989).

En otras explicaciones, la justicia requiere un modelo de distribución que satisfaga un límite particular para todos, aunque algunos tendrán más. Generalmente se refiere a este límite como un mínimo decente. Tom Beauchamp y James

Childress lo describen de esta forma: “El derecho a un mínimo decente de atención médica... solo requiere acceso igualitario a la atención médica esencial y los recursos relacionados con la salud... Esto garantiza una atención médica básica para todos de acuerdo con la premisa de acceso igualitario, permitiendo a la vez compras desiguales adicionales por iniciativa individual” (2009). La desigualdad es tolerada siempre y cuando todos tengan una “atención médica básica”. Definir “atención médica esencial” y “atención médica básica” no es una tarea fácil, tal y como hemos visto en los debates relacionados con la Ley de Cuidado de Salud Asequible.

Por otro lado, una persona utilitarista podría evaluar los resultados juzgando los modelos de distribución para determinar cuál de ellos produce el mayor beneficio total o maximiza el bienestar general. Las declaraciones utilitaristas requieren, en última instancia, evidencia empírica sobre qué es lo que maximizará los buenos resultados. Ellos podrían exigir grandes desigualdades e incluso que algunas personas fueran extremadamente pobres si ese modelo maximizara el bienestar general.

Otros pueden discutir que un modelo de distribución justo es aquel que refleja mérito o solo intercambio. Nozick, por ejemplo, se centra en los mecanismos de adquisición y transferencia de propiedad. La justicia requiere una transferencia justa, y en tanto la propiedad sea adquirida y transferida de forma justa, nadie más tiene derecho sobre ella. Nozick ve la propiedad y otros recursos como cosas que ya poseen un propietario. No están en el mundo esperando ser repartidas: “Las cosas llegan al mundo unidas a personas que ya tienen derechos sobre ellas” (1974). No debemos comenzar a especular qué clase de modelo de distribución pensamos que debería existir y trabajar en retrospectiva para justificar las reubicaciones. En cambio, debemos comenzar con los dueños legítimos y pedir su permiso para utilizar sus recursos. Para estar seguros, puede ser moralmente bueno regalar lo que uno posee de forma legítima para salvar la vida de otros, pero nadie tiene el derecho a esa

clase de ayuda. La transferencia justa requiere permiso o autorización del dueño legítimo del recurso. En el contexto de las ETD, esto significa que no debemos tomar recursos de otros por la fuerza, como por ejemplo a través de los impuestos, simplemente para hacer que otras personas estén mejor.

Se puede realizar una distinción entre los modelos de distribución que son injustos —en el sentido de que alguien debe ser compensado por ellos o la situación debe ser corregida— y los modelos que solamente son desafortunados (Engelhardt 1996). Las circunstancias desafortunadas pueden requerir que seamos compasivos, caritativos o prestemos ayuda voluntariamente de alguna otra manera, mientras que las circunstancias injustas permiten la redistribución de forma coactiva para corregir lo que está mal. Las teorías de justicia trazan la línea entre lo desafortunado y lo injusto en diferentes lugares. Por ejemplo, uno puede sostener que “las lesiones, las discapacidades y las enfermedades causadas por las fuerzas de la naturaleza son desafortunadas”, mientras que aquellas “causadas por las acciones de otros sin nuestro consentimiento son injustas” (Engelhardt 1996). En el caso de las lesiones, discapacidades y enfermedades injustas, queda la pregunta de quién debe compensar a la parte perjudicada. Algunos pueden discutir que la parte que realizó la acción sin el consenso del otro es la responsable, dado que ese es el punto de enfoque de la injusticia; con respecto a la sociedad, la situación simplemente refleja circunstancias desafortunadas (Engelhardt 1996). En otras palabras, incluso donde hay injusticia, todavía queda otra pregunta por responder sobre quién está obligado a corregir lo que está mal. ¿Las personas que enfrentan circunstancias injustas con respecto a otros individuos tienen derecho sobre los miembros de la sociedad que no están involucrados y que no tienen la culpa de su sufrimiento? La teoría de justicia que uno adopte afectará el lugar en el que trazamos la línea entre lo injusto y lo desafortunado, y quién pensamos que debe compensar a aquellas personas víctimas

de la injusticia. Puede que sea moralmente bueno o incluso obligatorio brindar ayuda, pero eso no es lo mismo que decir que debemos redistribuir los recursos de forma coactiva para corregir lo que otros hicieron mal.

Las políticas sobre ETD enmarcadas en torno a los diferentes modelos de distribución serán diferentes. Distribuir los recursos basándonos en las necesidades puede conducir a un significativo desplazamiento de los recursos fuera de los Estados Unidos para satisfacer las necesidades más básicas de las personas que viven en condiciones de pobreza en los países en desarrollo y los países subdesarrollados. También implicará una redistribución significativa dentro de Estados Unidos para luchar contra las ETD que se encuentran dentro del país. Una política basada en la transferencia justa o el mérito conduce a resultados muy diferentes. En el desarrollo de las políticas, es posible que ignorar cualesquiera de estos puntos de vista tenga como resultado una política a la que alguien considerará objetable. Reconocer estas diferencias e intentar forjar una posición de compromiso puede brindar más apoyo, incluso si nadie considera esta política como una política ideal.

Estas diferencias no nos indican como debe lograrse el modelo de distribución, algo que examinaremos en la tercera y cuarta categorías.

#### ¿Qué rol debe tener el estado al garantizar justicia?

Tercero, las explicaciones de justicia difieren en el rol del estado o el uso de otras fuerzas coactivas para garantizar la justicia. Algunos creen que el estado está autorizado o incluso obligado a utilizar su fuerza coactiva para asegurar un resultado o un modelo de distribución específicos, garantizar el acceso a oportunidades y demás. Otros no lo creen así. Estas diferencias tienen consecuencias en el desarrollo de las políticas para las ETD. Por ejemplo, Nozick sostiene que no debemos utilizar la fuerza coactiva para quitarle a un individuo los recursos que le pertenecen, incluso si el hacerlo sirviera para hacerle el bien a alguien más. Para que sea aceptable, la redistribución requiere de

la autorización o el permiso de las partes que poseen el bien o el recurso en cuestión de forma legítima. Con respecto a las políticas para las ETD, dos personas pueden creer que los Estados Unidos tienen obligaciones morales sólidas para ayudar a que las personas más pobres del mundo puedan satisfacer sus necesidades básicas como una cuestión esencial de justicia. Una persona podría discutir que esta es precisamente la clase de obligación moral que el gobierno debería imponer. Los estados pueden o incluso deben utilizar la fuerza coactiva para redistribuir las riquezas para cumplir con esta obligación (Blake 2001). Al pensar en las ETD, esto podría incluir una política fiscal agresiva y la redistribución de recursos para respaldar la investigación, el desarrollo y la difusión de tratamientos e intervenciones preventivas.

Contrario a esto, otra persona podría pensar que el gobierno de Estados Unidos tiene autoridad limitada para imponer obligaciones morales para proveer ayuda. A pesar de que el gobierno puede imponer obligaciones para no dañar a otros, pidiéndole a la gente que cumpla con sus obligaciones morales de ayudar a los demás —lo que incluye personas con una necesidad urgente— esa no es una función propia del estado. Los estados no deberían usar su fuerza coactiva para este propósito o, si deben hacerlo, debería ser solo con una cuidadosa justificación (Novick 1974; Gaus 2010). Bajo este punto de vista, el gobierno no debe cobrar impuestos agresivamente a las personas para redistribuir los recursos para luchar contra las ETD. La redistribución lograda a través de la coacción puede ser permisible si se requiere para lograr una de las funciones legítimas del estado, como es el caso la defensa propia. Si, por ejemplo, una epidemia de alguna ETD amenazara con poner el bienestar público en riesgo, entonces el estado podría redistribuir los recursos de forma coactiva para facilitar la defensa propia. Pero el solo hecho de que la redistribución sea necesaria para el bienestar de otros o que tengamos la obligación moral de ayudar a aquellos que lo necesiten de forma desesperada, no justificaría la redistribución



lograda a través de medidas coactivas. El estado no tendría permitido, por ejemplo, imponer medidas fiscales para proveer financiamiento para ayudar a combatir las ETD que no constituyen una amenaza aparente para nosotros en otro país.

Sin embargo, otros pueden discutir que el gobierno debería “alentar” o crear incentivos para promover ciertos comportamientos, incluyendo acciones redistributivas (Leonard, Thaler y Sunstein 2008).<sup>4</sup> Uno podría, por ejemplo, ofrecer ventajas fiscales especiales a las personas que donen dinero para luchar contra las ETD o las compañías farmacéuticas que realicen investigaciones sobre las enfermedades de los pobres. Las políticas de los Estados Unidos han incorporado tales “empujones” para enfermedades y condiciones raras o “huérfanas” y algunas enfermedades tropicales (Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos 2015 y 2008), a pesar de que algunos han desafiado la eficacia de estas estrategias para combatir las ETD (Kesselheim 2015). La explicación de la autoridad del estado para imponer asuntos de justicia y asegurar ciertos modelos de distribución de cada uno afectará el desarrollo de las políticas.

#### ¿Hacia quiénes tenemos obligaciones de justicia?

Una cuarta categoría sobre qué explicaciones de justicia y qué derechos varían se refiere a la identificación de quiénes son los semejantes que deben ser tratados de igual forma. ¿Hacia quiénes tenemos obligaciones de justicia? ¿Contra quién ostentamos derechos asociados con la justicia? ¿Tenemos las mismas obligaciones hacia todos los seres humanos, sin importar el lugar donde vivan? ¿O tenemos obligaciones hacia las personas que viven dentro de la misma comunidad o el mismo país que nosotros y eso no aplica para las personas que viven en otros países? ¿Importa si viven de forma legal en esa comunidad o ese país? ¿Cómo deberíamos definir a las comunidades? Las respuestas a estas preguntas tendrán un fuerte impacto en las políticas públicas para las ETD

de Estados Unidos, ya que definirán hasta quién llegaríamos dentro y fuera de nuestras fronteras. ¿Deberíamos enfocarnos solo en los ciudadanos norteamericanos que padecen estas enfermedades y que viven en Estados Unidos o también en aquellos que viven en el extranjero? ¿O deberíamos incluir a cualquiera que viva dentro de nuestras fronteras? ¿Estamos obligados, como país del Primer Mundo y desarrollado, a ayudar a aquellos que se encuentran en los países subdesarrollados y que viven en condiciones de pobreza extrema alrededor del mundo? ¿Todas las personas con alguna ETD tienen derecho a recibir el mismo tipo de ayuda o tenemos mayores obligaciones con algunos grupos que con otros? ¿La política pública debería privilegiar la asistencia a algunas personas o poblaciones antes que a otras?

Los debates sobre justicia distributiva internacional afectan los compromisos entre naciones, sociedades y grupos, mientras que la justicia distributiva mundial se centra en las obligaciones que los individuos de una sociedad tienen hacia las personas de otras sociedades. Hay muchas coincidencias entre estos debates, tales como las preocupaciones sobre la importancia o la insignificancia de cosas como la ciudadanía, la residencia en el mismo estado, o algún sentido de membresía a la misma comunidad política. Aquí, el contraste se produce principalmente entre los “estatistas”, quienes sostienen que los principios o reclamos de justicia solo aplican dentro del estado donde se encuentra una persona, y los “cosmopolitas”, quienes piensan que los principios y reclamos de justicia funcionan internacionalmente (Valentini 2011).

Entre los representantes del punto de vista cosmopolita, encontramos a Peter Singer y Thomas Pogge. En los años setenta, Singer sostuvo que los compromisos de beneficencia requerían que abordáramos las necesidades de los pobres a través de asistencia contra el hambre (1972). Desde entonces, él sigue sosteniendo que en una comunidad global, tenemos compromisos con los individuos que tienen necesidades, incluso cuando los mismos se encuentran lejos

y son desconocidos para nosotros (Singer 2004). Independientemente de las fronteras –políticas, étnicas o de otra índole– las demandas de justicia global requieren de un sacrificio por parte de las personas adineradas para el beneficio de los menos adinerados.

Thomas Pogge sostiene, al igual que Singer, que las sociedades adineradas están obligadas a trabajar para eliminar la pobreza mundial y que todos los que vivimos en dichas sociedades estamos moralmente obligados a trabajar por estructuras e instituciones que luchen contra la pobreza. Si no lo hacemos, incluso si aceptamos los acuerdos comerciales y otras maniobras políticas que condenen a las personas a la pobreza, seremos moralmente culpables y esto constituirá una forma de matanza. Somos “verdugos voluntarios del hambre” y contribuimos con el problema de la pobreza mundial y todo lo que deriva de eso (Pogge 2008). A diferencia de Singer, quien se centra en la obligación de los individuos de brindar ayuda y dar parte de sus recursos, Pogge se enfoca en la obligación de los estados ricos de eliminar tarifas y subsidios que perjudican a los países pobres. Si fuera necesario, los estados con más riquezas deberían imponer medidas fiscales sobre la venta de recursos naturales y distribuir los fondos entre las personas pobres de todo el mundo. Tanto Singer como Pogge tienen una visión cosmopolita sobre la justicia, y nos declaran responsables de satisfacer las necesidades de los pobres en todo el mundo, sin importar dónde vivan. Para seguir el razonamiento de Singer y Pogge, nosotros, Estados Unidos y sus ciudadanos, como nación rica e individuos adinerados, estamos obligados a ayudar a aquellas personas que se encuentran fuera de las fronteras de nuestro país a luchar contra las ETD.

Otros sostienen que la membresía en una comunidad tal como un país importa para comprender a la justicia y las obligaciones que se desprenden de eso. Un punto de vista es que los reclamos de justicia que apoyan las obligaciones de redistribuir ayuda tienen sentido solo dentro

de las comunidades políticas. Thomas Nagel describe su posición de la siguiente manera:

“La justicia socioeconómica... es puramente asociativa. Depende de los derechos positivos que no tenemos contra todas las demás personas o grupos, derechos que surgen solo porque estamos unidos a otros en una sociedad política bajo un fuerte control centralizado. Es solo de un sistema así, y de los demás miembros a través de las instituciones, que podemos reclamar un derecho a la democracia, a la ciudadanía igualitaria, a la no discriminación, a la igualdad de oportunidades y a la mejora a través de políticas públicas de justicia en la distribución de bienes sociales y económicos” (Nagel 2005).

La legitimidad política del estado da origen a las obligaciones de aquellos que están dentro de él y al uso legítimo de la fuerza del estado para promover justicia e imponer obligaciones. Ante la ausencia de un estado global legítimo, Nagel sostiene que los reclamos de justicia distributiva no aplican (2005). Tenemos obligaciones humanitarias de prestar ayuda, pero los reclamos de justicia y derechos a través de la justicia distributiva colapsan (2005). Es solo a través de la participación conjunta en una institución política coactiva –el estado– que tenemos “responsabilidad asociativa” hacia los demás y que los reclamos de justicia distributiva tienen sentido. Este punto de vista rechaza la propuesta de que la justicia requiere que las personas en los países con más dinero sean coaccionadas para brindar ayuda a los países más pobres, aunque esta explicación generalmente sostiene que hay otras razones por las cuales estamos obligados a ayudar.

Otras explicaciones se centran en el grado de interacción social entre los grupos. Un mayor grado de interacción social produce una mayor obligación de redistribuir la riqueza y brindar ayuda. El grado de interacción social puede seguir fronteras nacionales u otras fronteras políticas, pero también puede que no (Cohen y Sabel 2006). En estas explicaciones, es plausible que normalmente vayamos a tener mayores

obligaciones dentro de nuestras comunidades o países que fuera de ellos. En relación con las ETD, puede que Estados Unidos tenga más obligaciones de ayudar a sus vecinos, como por ejemplo México, con quien comparte la frontera sur, o el Reino Unido, con quien comparte una cultura similar, y no a otros países como China o países de África, los cuales se encuentran al otro lado del mundo y poseen diferentes culturas e historias.

Las diferentes explicaciones sobre el alcance de nuestras obligaciones, ya sea como individuos o como sociedades, y ya sea hacia los demás individuos dentro o fuera de nuestras comunidades, afectan nuestra forma de pensar sobre si debemos reaccionar ante las ETD y cómo debemos hacerlo. Podemos, por ejemplo, tener la obligación de luchar contra las ETD dentro de nuestras fronteras y prevenir la introducción de las ETD a nuestro país, y no tener la obligación de luchar contra ellas en otros países, excepto en tanto sirva para nuestros intereses. Otras personas están en desacuerdo y piensan que sí hay una obligación hacia aquellos que viven dentro de nuestro país y esa obligación justifica el uso de la fuerza para redistribuir la riqueza para poder satisfacer las necesidades, entonces lo mismo se aplica para aquellos que viven en otros países. En este momento, las políticas federales y estatales de Estados Unidos dirigidas a prevenir y tratar las ETD son mínimas; el financiamiento para estos esfuerzos es de un total aproximado de \$100 millones (1%) de los \$8.500 millones del presupuesto federal para la salud global (USAID; KFF).

Las apelaciones a la justicia y a los derechos son importantes en los debates sobre qué se debe hacer con respecto a las ETD. Reconocer los reclamos contendientes sobre qué requieren las apelaciones a la justicia y a los derechos puede ayudar a traer claridad a los debates políticos. Dos personas pueden estar de acuerdo en el rol del gobierno de Estados Unidos en garantizar seguridad, y pueden creer que el gobierno debe utilizar medidas de fuerza, tales como los impuestos, para asegurar una distribución justa de los recursos. Una persona puede

creer que la justicia necesita una distribución equitativa de los recursos de atención médica, todos deberían tener acceso a los mismos tratamientos de acuerdo con sus necesidades, independientemente del costo. Otro podría creer que las personas deben tener acceso a un nivel mínimo de atención médica decente, pero que luego son libres de comprar lo que puedan y quieran más allá de eso. Ambos comparten el pensamiento de que el estado debe usar medidas de fuerza coactivas para garantizar una distribución justa de los recursos para la atención médica, pero creen que debe apuntar a diferentes fines. De este modo, el modelo de distribución que uno busca lograr también afecta la forma en la que respondemos las preguntas sobre qué debería hacer el estado.

A pesar de las diferencias, la mayor parte de las apelaciones a la justicia y a los derechos apoyarán algún esfuerzo para luchar contra las ETD, aunque los políticos deberían ser conscientes de las diferencias subyacentes que pueden llevar a desacuerdos en las políticas y en las decisiones que pueden llegar a ser controversiales. El desarrollo de una política sustancial y a largo plazo para las ETD en los Estados Unidos sin duda será el resultado de un compromiso entre estos diferentes puntos de vista sobre la justicia y los derechos. No hay un acuerdo sobre qué teoría de justicia debería ser adoptada o cómo debería ser aplicada para desarrollar las políticas. Tampoco es posible asegurar el consenso a lo largo de un debate sensato y racional (Engelhardt 1996). Si los políticos no reconocen y discuten sobre estos desacuerdos durante el desarrollo de una política y no identifican las diferentes formas en las que el compromiso puede generar un acuerdo, se arriesgan, en última instancia, a crear políticas que no podrán ser implementadas de forma exitosa a través del tiempo debido a la falta de apoyo.

### ***¿Tenemos obligaciones especiales para luchar contra las ETD?***

La apelación a las obligaciones especiales reconoce que ciertas personas se encuentran en una relación especial con otras, tales como padres

e hijos. Las relaciones generan obligaciones especiales que no tenemos directamente hacia otros o que son menos extensas. Mucho se ha escrito acerca de las obligaciones especiales que existen en las relaciones entre los miembros de una familia, especialmente entre padres e hijos (Brakman 1994; Baier 1993). En el contexto de las ETD, el debate sobre las obligaciones especiales probablemente se centra más en las cuestiones sobre las obligaciones dentro y entre las comunidades que en las obligaciones dentro de las familias, un punto que ya fue tratado en el debate sobre la justicia. Las obligaciones especiales son tratadas de forma separada aquí porque tales obligaciones pueden existir independientemente de las discusiones sobre la justicia y los derechos. Uno puede sostener que algunas poblaciones tienen obligaciones especiales hacia otras que no se basan en la justicia y en los derechos sino en la virtud de su relación. Así como podemos pensar que los padres tienen obligaciones especiales hacia sus hijos no por una cuestión de justicia o de los derechos de los niños, sino por ser padres, también podemos encontrar otros motivos para que las obligaciones especiales brinden ayuda.

Uno podría argumentar que los estados tienen la obligación de garantizar a sus propios residentes que sus necesidades sanitarias básicas estén satisfechas, o que los estados tienen la obligación de garantizar que sus residentes o ciudadanos tengan una oportunidad justa para satisfacer sus necesidades sanitarias básicas. En otras palabras, podríamos decir que en los países en los que prevalecen las ETD los estados son responsables de luchar contra ellas dentro de sus fronteras. Un desafío aquí es que muchos de los países que se enfrentan a las ETD son demasiado pobres para hacerlo. Si aceptamos la perspectiva de que “deber” implica “poder”, entonces en algunos casos es improbable decir que estos países son responsables y deben combatir las ETD por sí solos (Kant 1934 y 1998). A pesar de que la máxima de que “deber implica poder” es el tema de muchos debates filosóficos, muchos estarían de acuerdo en que no tiene sentido

asignarle tareas a agentes que no pueden llevarlas a cabo. Podemos discutir que los estados que no pueden permitirse combatir las ETD deben facilitar intervenciones legítimas y cooperar con aquellos que pueden ayudar.

A menudo apelamos a los límites de la comunidad al describir las obligaciones, tales como la obligación de los distritos públicos escolares a educar a los niños que viven dentro de su área, pero típicamente no educar a aquellos niños que residen en otros distritos. Otros pueden discutir que los países que tuvieron relaciones en el pasado, como antiguas potencias coloniales, tienen obligaciones especiales hacia los países pobres que eran sus antiguas colonias (Ypi, Goodin, y Barry 2009). Estas relaciones pasadas generan obligaciones especiales para luchar contra las ETD. Algunos pueden sostener que pertenecer a una comunidad no es algo especial, ya que todos pertenecemos a una comunidad humana mundial (Nussbaum 1994). Las consideraciones pragmáticas acerca de la propagación mundial de las enfermedades pueden motivar incluso a aquellos que no reconocen las obligaciones especiales hacia otros, ya que satisfacer sus necesidades con respecto a las ETD podría también ayudarnos a nosotros. Incluso puede ser crítico para nuestro propio bienestar a través del tiempo. En especial, podemos creer que todos los países desarrollados, o todas las naciones desarrolladas que consideramos que están “geográficamente cerca”, tienen la obligación especial de abordar las ETD.

Hay otras formas a través de las cuales una persona podría invocar obligaciones especiales en el contexto de las ETD. También existen diferentes puntos de vista sustanciales sobre si hay obligaciones especiales relevantes para el debate sobre las ETD y, si las hay, cuáles son y si lo que implican es plausible. Las mismas son importantes para el desarrollo de políticas en la medida que determinen las perspectivas acerca de quién debe ayudar a combatir las ETD o quién debe hacer más para abordar las ETD. El no explicar las diferentes interpretaciones acerca de las obligaciones

especiales podría llevar a una falla en la política, debido a que habrá profundas discrepancias sobre las relaciones en las que se basan estas tareas. Si se promueve una política que asume que la comunidad mundial en su totalidad tiene la obligación de abordar las ETD, como muchos defensores de las ETD proponen, los políticos deben ser conscientes de las objeciones a las que podrían enfrentarse. Es posible que algunos esfuerzos para combatir las ETD puedan ser justificados a través de las obligaciones especiales, pero los esfuerzos en otros lugares requerirán una justificación diferente.

### ***¿Qué haría una persona virtuosa frente a una ETD?***

La apelación a las virtudes nos conduce a evaluar las acciones, lo que una persona virtuosa haría, o de qué forma determinadas virtudes guiarían el proceso de la toma de decisiones bajo circunstancias específicas (Pellegrino 1993; Hursthouse 1999; Annas 2004). Las virtudes de caridad y compasión son particularmente importantes aquí, dado que las ETD afectan a las personas más pobres y tienen consecuencias adversas significativas para los individuos, sus familias y las comunidades.

¿Qué haría una persona virtuosa frente a las ETD? ¿Qué haría una persona caritativa y compasiva? El enfoque no está en qué requiere la justicia ni en quién tiene derechos frente a quién. Más bien, la atención es en el tipo de persona que uno debe ser y las acciones que dicha persona llevaría a cabo bajo determinadas circunstancias. Diferentes explicaciones sustanciales partiendo de la caridad, la compasión y otras virtudes son plausibles. Por ejemplo, algunos creen que la compasión requiere que los médicos ayuden a los pacientes a poner fin a sus vidas bajo determinadas circunstancias, mientras que otros creen que ayudar a que una persona se suicide nunca podría ser considerado un acto compasivo, ya que esto implica participar en algo inmoral. Es difícil imaginar explicaciones de compasión y caridad que sugieran que no debemos hacer nada respecto a las ETD. Sin embargo, debemos

esperar que haya desacuerdo sobre cuánto esfuerzo debe realizarse y qué es lo que exigen la compasión y la caridad. ¿Implican la caridad y la compasión que los individuos solo deben brindar un poco de ayuda, por ejemplo dando dinero o, en el caso de algunos profesionales del cuidado de la salud, a través del servicio directo ocasional? ¿O requieren mucho más sacrificio?

La apelación a las virtudes puede generar apoyo para una política para las ETD más sólida de parte de personas que, de otra forma, rechazarían la participación del gobierno en la financiación de investigaciones y tratamiento. En el contexto de las ETD, una persona que defiende un “gobierno más pequeño” y cree que el gobierno federal debería tener un papel limitado en el cuidado de la salud, pero que a la vez tiene un compromiso con las virtudes tales como la caridad o la compasión, puede apoyar los esfuerzos políticos para combatir las ETD desde esa base.

Para muchas personas, la interpretación de las virtudes está influenciada por compromisos religiosos. Muchas de las religiones principales del mundo reconocen que existe un compromiso para ayudar a los pobres, para ser caritativos y compasivos.<sup>5</sup> Sería imposible e insensato intentar resumir las perspectivas de las religiones del mundo sobre la obligación de ayudar a los pobres, o cualquier otro tema. Enfocándonos en tres grandes religiones monoteístas, ofrecemos algunos breves ejemplos.

Para los cristianos, los mandamientos y las parábolas de Cristo recalcan el llamado a la compasión y a la caridad. Consideren el mandamiento de Jesús a los cristianos que dice que se muestren unos a otros el mismo amor que Cristo les mostró a ellos: “Un mandamiento nuevo les doy, que se amen los unos a los otros; que como yo los he amado, así también se amen los unos a los otros” (Juan 13:34).<sup>6</sup> Jesús también ordenó: “Amarás a tu prójimo como a ti mismo” (Marcos 12:31). Los cristianos aprenden sobre lo que significan estos mandamientos, en parte, a través de parábolas. Por ejemplo, en la parábola del Buen Samaritano, Jesús nos enseña que debemos amar a aquellas personas necesitadas



que no conocemos (Lucas 10:25-37). Existen grandes variaciones entre los cristianos, pero en general, las escrituras proveen una base para que los cristianos sepan que tienen la obligación de brindar ayuda a los demás, más allá de sus amigos y familiares. Para los cristianos, es obligatorio realizar donaciones (Mateo 6:19-20). Además, cuidar a los pobres es una parte central del trabajo de la iglesia (Hechos 6:1-6). Esto no es lo mismo que decir que el estado debería redistribuir las riquezas de forma coactiva. Brindar ayuda a través de los impuestos no significa realizar donaciones. Al igual que en la apelación a las virtudes descrita anteriormente, esta puede ser una apelación personal para los cristianos.

La tradición judía reconoce una obligación parte de los individuos como de las comunidades de ser caritativos (brindar ayuda a los pobres) así como también un deber de salvar (Nahmod 1999). El mandamiento de no “contemplar pasivamente cuando la vida de tu compañero está en riesgo” (Levítico 19:16 como se cita en Nahmod 1999) y las interpretaciones rabínicas de este mandamiento constituyen la base del deber del individuo de salvar. Maimónides desarrolló una serie de reglas que detallan esta tarea, y estas incluyen la obligación de brindar abrigo y proteger de daños futuros (Nahmod 1999). El deber de salvar no solo se refiere a la tarea de rescatar a alguien de un peligro inminente, sino también protegerlo de daños futuros predecibles. Ambas cosas pueden darle forma a un enfoque judío para responder a las ETD. Dentro de la tradición judía, puede haber mayores obligaciones hacia algunos que hacia otros, por ejemplo, familiares antes que extraños, pero la apelación general a dichas obligaciones podría conformar respuestas a las ETD desde las perspectivas judías.

El islam obliga a los musulmanes a brindar ayuda humanitaria así como también requiere que se ayune durante el Ramadán, oraciones diarias y una peregrinación a la Meca (Krafess 2005). La obligación individual de brindar ayuda (zakat) debe ser complementada por la comunidad cuando las contribuciones de los

individuos no satisfacen las necesidades (Krafess 2005). Los individuos no solo deben dar, sino que los pobres también tienen el derecho a ser ayudados. Esta obligación de ayudar a los pobres incluye la obligación de ayudar en caso de una emergencia, así como también la obligación de proveer cosas para satisfacer las necesidades a largo plazo. A pesar de que los detalles sobre cómo entender las obligaciones de caridad y hacia quién se tiene tal obligación varían, el principio básico de que se debe ayudar a los pobres es parte del islam (Kochuyt 2009). Otras religiones importantes del mundo, como el hinduismo y el budismo, reconocen de forma similar la obligación de ayudar a disminuir la pobreza (Galston y Hoffenberg 2010).

Una forma diferente de apelación a lo religioso es la noción de “cuidar de uno mismo”. Este concepto de cuidar de uno mismo cuando se trata de las necesidades básicas y de una pobreza significativa es controversial y quizás inapropiado (Brody 2009). No obstante, es plausible que pueda motivar a algunos individuos o grupos comprometidos a cuidar únicamente a los miembros de comunidades religiosas específicas. Con este fin, vale la pena destacar que la gran mayoría de personas que sufren de ETD viven en países con mayorías de adeptos católicos romanos, o con mayoría de adeptos musulmanes o con mayoría de adeptos hindúes (Hotez y Aksoy 2011).

En el contexto de la política, algunos pueden tener objeciones a la apelación a las virtudes porque las obligaciones que siguen son débiles, y no obligatorias. El decir que una persona virtuosa brindará ayuda implica que “el hecho de que brindes ayuda será algo bueno” y no que “debes brindar ayuda”. Puede que algunos crean que esto es insuficiente, que las personas deben dar; no que simplemente el hecho de que dar será bueno para ellos. Estas personas quieren una explicación que incluso pueda justificar el uso de medidas de fuerza para satisfacer esta obligación. Esta objeción señala varios problemas. Primero, la apelación a las virtudes no es la única apelación relevante. La apelación

a las virtudes junto con una o más apelaciones puede dar como resultado la declaración más poderosa de todas. Segundo, puede que no sea posible justificar la declaración más poderosa. El hecho de que deseamos tener una conclusión no significa que podamos ofrecer un argumento que lo justifique. Finalmente, a otros les preocupa que las virtudes se centren demasiado en las obligaciones de los individuos y no en las de la comunidad. En el contexto de los problemas a gran escala como las ETD, necesitamos una explicación para las obligaciones de las comunidades o de los estados y no solamente aquellas correspondientes a los individuos:

“La apelación a las virtudes identifica claramente al individuo como el responsable ya que solo el individuo es capaz de poseer virtudes y sentimientos morales tales como el interés humanitario y de cuidado. Todos los individuos capaces deberían desarrollar y actuar en respuesta a estas disposiciones para poder ser buenas personas. La tarea específica del individuo dependerá de cuales sean las acciones correctas a realizar para que una persona pueda exhibir su virtud. En otras palabras, depende del contexto, son relativas a un individuo particular en una determinada situación. La apelación exclusiva a las virtudes también es exclusivamente moral, se centra en acciones individuales y no en acciones políticas, y no puede admitir agentes colectivos dentro de su infraestructura”. (Gosselin 2009)

Una explicación de las virtudes que pone énfasis en la importancia de la caridad y de la compasión puede motivar la afirmación de que debe hacerse “algo más” para combatir las ETD. A pesar de las diferentes explicaciones de las virtudes, muchas de ellas, incluyendo aquellas formadas a partir de algunas de las principales religiones del mundo, apoyarán el hecho de que haya algún tipo de obligación para ayudar a las personas más pobres que padecen las ETD. Si esta es una obligación que sea aplicables una cuestión diferente.

### **¿Qué pasará si no hacemos algo más para combatir las ETD?**

La apelación a las consecuencias dicta que “siendo todas las demás cosas iguales, los resultados favorables de una acción son una buena razón para realizar dicha acción, aunque las razones no siempre sean concluyentes, y los malos resultados de una acción son una buena razón para no realizar esa acción, incluso si uno tuviera, sin embargo, mejores razones en algunos casos para hacerlo de todas formas” (Brody 1988). Debido a que es necesaria una explicación de lo bueno para distinguir entre los resultados positivos y negativos, diferentes personas podrían juzgar los mismos resultados de forma diferente (Engelhardt 1996). ¿Es peor que los niños mueran a una edad temprana o que los adultos vivan largas vidas sumidos en la pobreza, sufriendo y siendo rechazados? Las diferencias también emergen cuando nos preguntamos cuáles son los resultados que deberían preocuparnos. ¿Deberíamos estar preocupados por los resultados solo para ciertas personas o cierto grupo? ¿Deberíamos estar preocupados por los resultados para todos? ¿Los resultados para algunos importan más que los resultados para otros?

Tanto la decisión de actuar como la de no actuar tiene consecuencias para los demás y para nosotros mismos. En muchas explicaciones sobre las buenas consecuencias, una apelación apoya la declaración de que debe hacerse “algo más” para combatir las ETD. Las consecuencias de la pobreza perpetua y de la inestabilidad de los países pobres con un peso significativo debido a las ETD claramente sugieren que debería hacerse algo más, especialmente cuando estas condiciones conducen a la inestabilidad política. Además de las consecuencias para los países pobres donde muchas personas están afectadas por las ETD, las decisiones sobre la lucha contra las ETD también nos afectan. Primero, aunque las ETD afectan en gran parte a las personas pobres y a los países menos desarrollados, hay personas en los Estados Unidos y en otras naciones desarrolladas que sufren de las ETD. Esto sucede particularmente en el sur de nuestro país (Hotez

2013b). Las ETD ya son un problema doméstico en los Estados Unidos, y se espera que aparezcan más en la medida en que los viajeros y soldados puedan llegar a traer ETD a su regreso al país, y con la migración hacia el norte de vectores que transmiten enfermedades (como los mosquitos) debido al cambio climático (Hotez 2009a).

Los países ricos ya han invertido fondos asistenciales para el desarrollo, como asistencia alimentaria y educativa. Debido al gran daño que las ETD causan a la productividad, la inseguridad alimentaria que crean y que hacen que no sea posible que la gente pueda salir del estado de pobreza, ignorar las ETD significaría tener una visión a corto plazo (Conteh, Engels, y Molyneux 2010; Hotez 2009b; Hotez y Pecoul 2010). Los países ricos podrían desarrollar y proveer medidas para combatir las ETD como una forma de desarrollo asistencial, ya que eliminar las ETD mejoraría las mismas condiciones que otras acciones de desarrollo buscan abordar (Hotez 2013b). Algunos han sugerido que enfocar los recursos en las ETD sería más apropiado que cualquier otro programa que actualmente esté recibiendo más apoyo, porque hacerlo tendría mejores resultados: “Los recursos están siendo transferidos hacia intervenciones contra las tres grandes enfermedades [tuberculosis, paludismo y VIH/SIDA] que, si pensamos de forma razonable, solo tienen una oportunidad de éxito limitada debido a que son reactivas y no controlan la transmisión de forma adecuada...” (Molyneux 2004).

Las ETD “desestabilizan a las comunidades” al perpetuar la pobreza, lo cual contribuye a la inestabilidad política. Además, las infraestructuras sanitarias debilitadas que quedan como resultado de períodos de conflicto prolongados pueden conducir a un incremento en las ETD, lo cual puede, a la vez, agravar los conflictos originales (Hotez 2011; Hotez y Thompson 2009). Las consecuencias, por lo general, se extienden hacia otros países creando inestabilidad sanitaria y política, especialmente al lidiar con refugiados provenientes de países sobrecargados por las ETD. Más esfuerzos para

combatir las ETD podrían tener un excelente resultado: mayor estabilidad en una región.

Algunas de estas consideraciones pueden ser especialmente atractivas cuando consideramos los esfuerzos para abordar las ETD en Estados Unidos y México. Muchas ETD que son consideradas endémicas en un país son compartidas con otro. Por ejemplo, los insectos vectores que son portadores del parásito que causa la enfermedad de Chagas son comunes en muchas áreas de América del Sur y América Central y en los estados que se encuentran a lo largo de la frontera entre Estados Unidos y México, incluyendo Texas y Arizona (Matthews y Herricks 2015). Los mosquitos portadores del virus del Nilo Occidental prevalecen en Estados Unidos y a muchos les preocupa que puedan migrar hacia México, mientras que el Dengue y la Chikungunya se transmiten ahora dentro de los Estados Unidos (Matthews y Herricks 2015).

Si le prestamos atención a las consecuencias de las ETD, especialmente entre las personas más pobres, vemos el peligro que corren aquellos que tienen o están en riesgo de desarrollar alguna ETD. La alta prevalencia de las ETD también tiene consecuencias serias para el resto del mundo. La apelación a las consecuencias puede apoyar las afirmaciones que dicen que debe hacerse “algo más” para combatir las ETD. Esperamos que haya cambios en las opiniones sobre cuánto y qué se debe hacer así como también en dónde enfocar nuestros esfuerzos.

### ***¿Cómo deberíamos abordar las ETD?***

La apelación a las restricciones deontológicas exige la consideración de las reglas morales que limitan nuestras acciones. Por ejemplo, las restricciones deontológicas pueden prohibir el uso de las personas como sujetos de investigación sin un consentimiento informado. Esta apelación es la que quizás tiene menos posibilidades de ser invocada al preguntarnos si debe hacerse “algo más” sobre las ETD. Probablemente tenga un rol más importante en debates sobre cómo abordar las ETD. Las restricciones deontológicas pueden ser importantes al momento de considerar los

tipos de investigaciones a llevar a cabo sobre las personas y bajo qué circunstancias se harían.

Diferentes posiciones filosóficas y religiosas pueden determinar la forma en la que respondemos preguntas como si debe hacerse “algo más” para combatir las ETD. Muchas de estas apoyarán la afirmación que dice que debe hacerse “algo más”. Una vez que superamos la afirmación de que debe hacerse “algo más”, nos enfrentamos a preguntas sobre qué debe hacerse, en qué orden, quién debe hacerlo y cómo.

### ¿QUÉ DEBE HACERSE CON LAS ETD?

Muchas personas sostendrán que “algo” debe hacerse para combatir las ETD. El foco de atención ahora cambia y ahora está en definir más ampliamente ese “algo”. Las cuestiones adicionales que deberían ser abordadas incluyen: ¿Dónde debería hacerse algo? ¿Cuánto debería hacerse? ¿Cuáles son las prioridades que deberían guiar las decisiones sobre qué es lo que debería hacerse? ¿Cómo debemos realizar las investigaciones para combatir las ETD? Estos asuntos no son simplemente cuestiones científicas, económicas y políticas. Responder estas preguntas implica realizar valoraciones normativas. Por ejemplo, diferentes puntos de vista sobre cómo priorizar los tratamientos y la prevención, o sobre qué compensaciones entre los riesgos y beneficios son apropiadas para conducir una investigación sobre las ETD, pueden conducir hacia diferentes enfoques para combatir las ETD. Deberán tomarse decisiones sobre estas y otras cuestiones al desarrollar e implementar las políticas para abordar las ETD. Por consiguiente, un abanico de preguntas éticas es pertinente para desarrollar políticas en relación con las ETD más allá del problema inicial de qué debe hacerse. Exploramos algunos ejemplos sobre las maneras en las que estas cuestiones podrían ser pertinentes para el desarrollo de una política. Hay muchas otras preguntas y respuestas que también surgirán en los debates sobre política. Nuestro objetivo es resaltar algunos ejemplos y demostrar la importancia de incluir estas cuestiones en el proceso político.

### ¿Dónde debemos combatir las ETD?

Las políticas relacionadas con las ETD deberán abordar la importante cuestión de dónde enfocar los esfuerzos. Las razones que tenemos para hacer “algo más” pueden afectar nuestras perspectivas sobre dónde asignar los recursos, como ya lo mencionamos en el debate de justicia y derechos. Las razones pragmáticas y de interés propio que se tienen para abordar las ETD justificarán única o principalmente aquellos esfuerzos que sirvan para nuestros intereses. Por ejemplo, podríamos discutir que Estados Unidos puede justificar la atención especial a los esfuerzos por combatir las ETD en la frontera con México debido a la importancia económica que presenta la región para los Estados Unidos y debido a la creciente probabilidad de que las enfermedades que se encuentran a lo largo de la frontera se esparzan hacia otras partes del país. Se podría justificar poner atención a las ETD que podrían desestabilizar a los países en los cuales tenemos intereses estratégicos. Las ETD que se encuentran en partes del mundo que consideramos que tienen poca importancia para nuestros objetivos —como los países subdesarrollados en los que no tenemos intercambios económicos— podrían preocuparnos menos. Otros pueden discutir que una creciente globalización significa que no hay ningún país con el que los Estados Unidos no vaya a tener una conexión. La noción de un mundo plano, en el que las cadenas económicas y de abastecimiento mundiales cruzan todos los límites que existían anteriormente, significa que lo que sucede en lugares lejanos tiene grandes consecuencias para los Estados Unidos (Friedman 2006). Los intereses de las economías industriales desarrolladas están ligados a los mercados emergentes. Sin embargo, ciertas áreas todavía pueden ser más importantes que otras por razones de interés propio.

Las personas que sostienen que las ETD deberían ser combatidas a efectos de abordar las desigualdades mundiales apoyarán esfuerzos más grandes. Sin embargo, puede que otros se centren en combatir las ETD dentro de las fronteras del país ya que sostienen que las personas dentro de

determinadas comunidades tienen obligaciones o derechos especiales entre sí, una teoría que otros rechazan. Si pensamos que los antiguos poderes coloniales tienen obligaciones especiales hacia sus antiguas colonias, puede que sostengamos que las ETD que prevalecen en esas antiguas colonias merecen mayor atención. Si pensamos que tenemos mayores obligaciones especiales hacia nuestros vecinos y no hacia las comunidades que están lejos, puede que nos centremos en las ETD en los países con los que se comparten nuestras fronteras o que se encuentran cerca.

Los expertos en política no deberían ignorar las cuestiones sobre dónde enfocar los esfuerzos para combatir las ETD. Las diferentes explicaciones de justicia y derechos, las diferentes explicaciones de las consecuencias más importantes, y las diferentes interpretaciones sobre las obligaciones especiales que puedan existir modelan nuestra valoración sobre dónde debemos combatir las ETD. Las decisiones sobre dónde combatir las ETD están vinculadas con cómo Estados Unidos responde la pregunta de si debería hacerse “algo más” para combatir las ETD y por qué.

***¿Cuánto debe hacerse para combatir las ETD?  
¿Qué contará como exitoso?***

Una vez que concluimos que debe hacerse “algo más” para combatir las ETD, y dónde enfocar los esfuerzos, nos enfrentamos con una pregunta adicional: ¿Cuánto debe hacerse para satisfacer la obligación de hacer “algo más”? ¿Cómo serán evaluados los esfuerzos y qué contará como exitoso? Estas preguntas deben ser abordadas como parte del proceso de desarrollo político para que las políticas tengan objetivos claros y consistentes.

Las políticas que no tienen objetivos claros y consistentes son problemáticas. Por ejemplo, una llamada general a eliminar las ETD no tiene el mismo poder que un mandato internacional para reducir los índices de infección a una cifra específica para una determinada fecha. Un buen ejemplo de esto son los Objetivos de Desarrollo del Milenio de la Organización de las Naciones Unidas (ODM). Los mismos fijan objetivos específicos, un plazo y unidades de medida específicas con

las cuales medirán el progreso de cada objetivo. Algunos de los ODM fueron cumplidos para el 2015, pero muchos de ellos no. Los ODM que no se cumplieron se utilizaron para desarrollar las normas sucesivas —los Objetivos de Desarrollo Sostenible— aunque esta serie de objetivos fue criticada por tener un enfoque menos específico (Gostin y Friedman 2015).

Las razones por las cuales pensamos que debería hacerse “algo más” afectan los objetivos políticos, las medidas y los umbrales que elegimos. Por ejemplo, alguien preocupado por la injusticia puede considerar que los esfuerzos fueron exitosos solo cuando las injusticias se redujeron significativamente o se eliminaron. Esto requiere mucho más que solo tratar o prevenir las ETD. Requiere prestar atención a muchas otras desigualdades sanitarias. Alguien más podría concluir que debemos abordar las ETD solo en la medida necesaria para proveer un nivel mínimo de cuidados decente. En el contexto de las ETD, esto podría significar una oportunidad razonable para recibir tratamiento para una condición específica en lugar de acceso a todo el espectro de servicios sanitarios necesarios para ser saludables. Una persona que promueve hacer más cosas para combatir las ETD por el interés propio del país podría sostener que se tiene éxito cuando nuestros intereses estratégicos están protegidos, como por ejemplo cuando las ETD son eliminadas o reducidas de forma significativa a lo largo de la frontera entre Estados Unidos y México y dentro de Estados Unidos. Incluso cuando las consideraciones pragmáticas tales como el dinero limitan los objetivos que pueden ser adoptados, priorizar dentro de las restricciones que surgen conlleva juicios normativos. Estos juicios son esenciales para los esfuerzos de desarrollo de políticas.

Finalmente, los esfuerzos de desarrollo de políticas para las ETD deben fijar metas y establecer parámetros si queremos que tengan éxito. Si los objetivos no son elegidos de forma intencional, es poco probable que se cumplan o que conduzcan a políticas coherentes y efectivas. Sin objetivos, la iniciativa perderá poder y el apoyo será difícil de mantener a largo plazo.



### ***¿Cuáles son las prioridades que gobernarán los esfuerzos contra las ETD?***

Incluso cuando las metas y los objetivos hayan sido establecidos, deben tomarse una serie de decisiones para establecer las prioridades y una agenda para las ETD, como por ejemplo: ¿En qué enfermedad nos centraremos? ¿Nos enfocaremos en ciertas poblaciones, como en los niños o los individuos que viven en condiciones de pobreza extrema? ¿Nos centraremos en el diagnóstico, la prevención o el tratamiento de las enfermedades? ¿Cuánta atención se le dará a crear capacitación local para prevenir y tratar las ETD? Incluso si pensamos que las ETD deberían ser abordadas a nivel mundial, ¿Los esfuerzos serán priorizados en ciertas regiones? ¿Es más importante erradicar o hacer que baje radicalmente la prevalencia de la enfermedad en pocos lugares o tener un impacto moderado en muchos lugares? La diplomacia de salud se refiere a la provisión de atención sanitaria y servicios de salud para impulsar las metas estratégicas en política exterior (Katz, et al. 2011). ¿Deberían las oportunidades para ejercer la diplomacia de salud tener influencia en las prioridades, como por ejemplo en la elección de qué tratar y dónde? En contraste, ¿Deberían las relaciones malas gubernamentales desincentivar la colaboración con ciertos países, como Rusia y China? ¿La posibilidad de utilizar esfuerzos para abordar las ETD a los efectos de lograr objetivos diplomáticos nos conducirá a enfocarnos en una región por sobre otras? ¿Es esto permisible? Los juicios sobre dónde debemos centrar nuestros esfuerzos también afectan el establecimiento de prioridades.

Las apelaciones morales que utilizamos como base para sostener que debemos hacer “algo más” para combatir las ETD y la teoría moral que conforma nuestra descripción y la aplicación de la apelación moldeará nuestras prioridades. Incluso si reconocemos múltiples apelaciones, debemos asignarles un significado para que sirvan como guía de acción (Brody 1988). El significado que le atribuimos a determinadas apelaciones afecta las recomendaciones políticas. Por ejemplo, imaginen a alguien que reconoce que las consecuencias de no tratar las ETD son graves y que debemos

brindar ayuda para combatir las ETD. Esta persona también sostiene, siguiendo la teoría de Nozick, que los individuos, como dueños legítimos de sus propiedades deben autorizar su transferencia. Los derechos de propiedad son un tipo de restricción deontológica para nuestras acciones. La apelación a las consecuencias y la apelación a las restricciones deontológicas compiten entre ellas. Dependiendo del significado conectado con cada apelación, la persona en cuestión puede concluir que se justifica tomar la propiedad por la fuerza para lograr buenos resultados.

La advertencia que se hace aquí a los políticos es no ignorar las cuestiones normativas que están necesariamente involucradas en el establecimiento de prioridades. Tampoco deberían asumir que las partes estarán de acuerdo con las prioridades establecidas en las políticas; la política está creada sobre un trasfondo de profundos desacuerdos morales (MacIntyre 1984; Engelhardt 1996). El no reconocer las hipótesis que se manejan en el desarrollo de las políticas o no reconocer las áreas de conflicto puede conducir a problemas al adoptar o aplicar una política. El ignorar cuestiones normativas críticas puede derivar en políticas muy débiles y vagas que tengan mucho atractivo pero un impacto limitado. Esto puede ocurrir cuando se pone énfasis en lograr un consenso y un acuerdo a expensas del contenido. Ignorar las preguntas significa que en algún punto, alguien o algún grupo fijará las prioridades, quizás sin evaluar con cuidado las cuestiones éticas que están en juego. Fijar prioridades es una política de desarrollo importante y necesaria que involucra juicios normativos.

### ***¿Cómo deben realizarse las investigaciones sobre las ETD?***

Un factor importante en el desarrollo político de las ETD es establecer una agenda de investigación. ¿Debería la investigación centrarse en mejorar las formas de difundir las tecnologías y tratamientos existentes para tener un impacto rápido, o debería en cambio centrarse en desarrollar nuevas medidas terapéuticas y preventivas? Elegir los objetivos y las prioridades que moldearán cuáles son las investigaciones que se llevarán a cabo, en

qué momento y para qué área involucra juicios normativos. Y esos objetivos y prioridades dirigirán las investigaciones y la financiación en diferentes direcciones. Por ejemplo, enfatizar el tratamiento frente a la prevención conduce a diferentes prioridades de investigación, como también lo hacen las consideraciones sobre qué enfermedades y qué poblaciones serán abordadas, y en qué orden. Las agendas de investigación reflejan juicios normativos.

Después de que se fijan las prioridades de investigación surgen una serie de problemas éticos. ¿Cómo puede una investigación ser llevada a cabo de forma ética? Una respuesta simple es esta: aplicando muchos de los lineamientos y regulaciones estándar para una ética de la investigación a escenarios particulares (Emanuel et al. 2004; Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas 2002; Asociación Médica Mundial 2013). Por ejemplo, los investigadores deben asegurar que los estudios tengan valor y sean válidos a nivel científico. Los participantes de la investigación deben ser seleccionados de forma justa y los estudios deben tener una relación riesgo-beneficio favorable. La investigación también debe ser revisada de forma independiente. Los participantes o sus representantes deben otorgar su consentimiento informado y los investigadores deben respetar a los participantes y a las comunidades. La investigación también debe ser una asociación colaborativa entre los investigadores, la comunidad y los socios en la política sanitaria del área (Emanuel et al. 2004).

Determinar qué significa cada una de estas obligaciones y cómo cumplir con cada una de ellas implica juicios normativos hechos a la luz de circunstancias particulares. Precisar las obligaciones implica responder a preguntas tales como: ¿Quién debería conducir la revisión independiente? ¿Quién debería ser parte de la asociación colaborativa? ¿Cómo se tomarán estas decisiones? ¿Qué significa que la relación riesgo-beneficio sea favorable? ¿Cómo serán evaluados los riesgos y los beneficios? ¿Qué riesgos serán tolerados? ¿Qué potenciales beneficios

serán requeridos? ¿Qué potenciales beneficios ayudan a justificar la investigación? ¿Qué clase de pruebas y diseños de estudios son aceptables? Por ejemplo, ¿Es permisible utilizar un placebo o la atención disponible a nivel local como control? ¿Son permisibles las pruebas de provocación, en las cuales se expone a los participantes intencionalmente a un agente causante de una enfermedad, tal como un virus?<sup>7</sup> ¿Cómo serán analizados los resultados y qué contará como éxito? ¿Es mejor tener una intervención menos efectiva que pueda llegar a más personas de forma más rápida, o es preferible tomar más tiempo para encontrar una intervención que vaya a estar disponible para menos personas?

Para comprender cuán significativas y controversiales pueden ser este tipo de preguntas, consideren el debate que ha surgido con respecto a las pruebas para la vacuna y el tratamiento para el Ébola. Los ensayos controlados aleatorios (ECA), ya sea que utilicen un control activo o sean controlados contra un placebo, generalmente son considerados como la regla de oro en la investigación biomédica. Algunos han discutido que todas las vacunas y medicamentos contra el Ébola deberían ser puestos a prueba a través de los ECA ya que son los más adecuados para evaluar la seguridad y la eficacia de forma rápida (Rid y Emanuel 2014; Joffe 2014). Otros defienden diferentes diseños, tales como los diseños por pasos o los estudios de un solo brazo que le conceden a las poblaciones en riesgo acceso a las vacunas. Algunos sostienen que estos diseños podrían ser la respuesta a las cuestiones relevantes de la investigación, pero a la vez satisfacen las obligaciones éticas de los participantes y las comunidades y mantienen la confianza de la comunidad (Caplan, Plunkett y Levin 2015; Adebamowo et al. 2014). Otros estuvieron en desacuerdo y pensaron que los ECA, incluyendo las pruebas que utilizan un placebo, eran esenciales para conseguir información precisa con respecto a la seguridad y a la eficacia.

Una amplia serie de cuestiones normativas emerge cuando pensamos de forma exhaustiva sobre la investigación de las ETD. Ninguna política

para las ETD podría o debería responder todas estas preguntas en detalle, pero el mecanismo para abordarlas debe ser sólido. Los políticos también deben ser cuidadosos en no asumir de forma inadvertida respuestas a estas preguntas en el desarrollo de políticas. En la medida en que una política impone una determinada agenda de investigación, por ejemplo, esa agenda debería ser justificada; el establecimiento de agendas implica juicios normativos. Si una política restringe o requiere un determinado tipo de investigación, o si requiere que cierta parte interesada esté implicada y excluye a otras, estas decisiones deberían reflejar una evaluación reflexiva de los problemas éticos.

Puede que sea apropiado para el proceso de desarrollo de la política incluir los puntos de vista de los interesados en una etapa temprana para garantizar que las cuestiones relevantes sean identificadas y abordadas antes de adoptar e implementar una política. Donde las recomendaciones políticas requieren determinadas prácticas de investigación o prohíben otras, el proceso de desarrollo de la investigación debería reconocer que estos son juicios normativos y deberían ser tratadas como tales. Si las políticas pueden ser elaboradas para promover la ejecución ética de investigaciones, deberían hacerlo. Tan solo establecer que las investigaciones deben realizarse de forma ética no es útil. Pensar en qué significa esto y las estructuras necesarias para lograr este objetivo será importante.

No anticiparnos al tipo de cuestiones normativas pertinentes para la investigación sobre las ETD en el proceso de desarrollo de políticas, podría conducir a la creación de políticas que no puedan ser implementadas. O, podría conducir a la elaboración de políticas que promuevan prácticas poco éticas. Alternativamente, las políticas desarrolladas podrían ser tan controversiales que perjudicarían la confianza en el proceso de investigación.

## CONCLUSIÓN

El desarrollo de políticas es un trabajo normativo, que implica preguntar y responder de forma repetida la pregunta: ¿Qué debe hacerse? El desarrollo de políticas con respecto a las ETD involucra un amplio rango de cuestiones éticas. Tanto la afirmación de que las ETD están “desatendidas” como la afirmación de que debe hacerse “algo más” para combatirlos son juicios normativos. Las apelaciones morales opositoras conducen a diferentes explicaciones sobre qué es “algo más” y cómo lograrlo. Los objetivos políticos necesitan ser establecidos de forma clara desde el comienzo. Estos objetivos orientarán los esfuerzos políticos y guiarán la evaluación. El pasar por alto estas preguntas pone en riesgo a los políticos ya que hace que ignoren cuestiones importantes que pueden afectar de forma adversa la sostenibilidad a largo plazo de las recomendaciones políticas, y que asuman que hay consenso donde no lo hay. La política de las ETD debe abordar cuestiones como qué debe hacerse, quién debe hacerlo, cuándo, en qué orden y cómo. Estas cuestiones normativas no deberían ser ignoradas como parte de los esfuerzos del desarrollo de las políticas. No siempre es apropiado para la política pública abordarlas en detalle. Sin embargo, los políticos deben ser cuidadosos y no asumir respuestas ni pretender que estas cuestiones pueden ser eludidas. Sin reconocer que este proceso involucra realizar juicios normativos, los políticos se arriesgan a realizar elecciones poco éticas de forma involuntaria. Si no tomamos estas cuestiones en serio, nos arriesgamos a desarrollar políticas débiles que tendrán poco impacto sustancial.

## NOTAS FINALES

1. Para un debate sobre la oposición a prevenir la transmisión vertical del VIH, ver Mbali 2004. A pesar de la perspectiva que dice que la muerte prematura contribuye al control de la población, la información demográfica sugiere lo contrario. Con una mayor expectativa de vida, notamos tasas de fertilidad inferiores (ver Lutz y Qiang 2002).

2. El Libro *Teoría de la Justicia* de John Rawls es una de las contribuciones a la filosofía contemporánea social y política en occidente más discutida. El autor expresa dos requisitos, invocando la oportunidad justa y la distribución de recursos:

- “Primero, cada persona ha de tener un derecho igual al esquema más extenso de libertades básicas que sea compatible con un esquema semejante de libertades para los demás”. (Rawls 1971, 60)
- Segundo: “Las desigualdades sociales y económicas habrán de ser conformadas de modo tal que a la vez que (a) se espere razonablemente que sean ventajosas para todos y (b) se vinculen a empleos y aseguibles para todos”. (Rawls 1971, 302)

3. Aunque los términos “igual” y “equitativo” generalmente se utilizan de forma intercambiable, se refieren a diferentes modelos de distribución. “Igual” se refiere a la distribución de la misma cantidad para todos. “Equitativo” se refiere a la distribución de los recursos en cuestión de forma proporcionada o apropiada dada las circunstancias. La manera en la que pensamos que debemos determinar lo que es proporcional o apropiado varía con base a nuestra concepción de la justicia. Por ejemplo, una distribución equitativa puede llevar a que se les dé a algunas personas una ayuda significativa para reducir la población de mosquitos y prevenir las enfermedades transmitidas por mosquitos, mientras que otros reciben muy poco o no reciben ayuda debido a que no tienen un problema con los mosquitos en su región. El objetivo de la distribución equitativa por lo general es alcanzar resultados similares para todos, reconociendo aquello que es necesario por parte los diferentes grupos o individuos para lograr estos resultados.

4. Para un análisis de los enfoques de “aliento”, ver Epstein 2003.

5. Ver Galston y Hoffenberg 2010 para un debate más detallado.

6. Todas las citas de las escrituras cristianas están tomadas de *The Orthodox Study Bible* (2008).

7. Para un debate sobre los problemas éticos asociados con los estudios de desafío, ver Miller y Grady 2001; Hope y McMillan 2004.

## REFERENCIAS

- Adebamowo, C. et al. “Randomised controlled trials for Ebola: practical and ethical issues.” *Lancet* 384, no. 9952 (2014): 1423.
- Annas, J. “Being virtuous and doing the right thing.” In *Proceedings and addresses of the American Philosophical Association*, pp. 61–75. *American Philosophical Association*, 2004.
- Arneson, R. J. “Equality and equal opportunity for welfare.” *Philos Stud* 56, no. 1 (1989): 77–93.
- Baier, A. “What do women want in moral theory.” *An ethic of care; feminist and interdisciplinary perspectives*. By Mary Jeanne Larrabee, ed. London, Routledge (1993): 19–32.
- Beauchamp, T. L., y J. F. Childress. *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, 2009.
- Blake, M. “Distributive justice, state coercion, and autonomy.” *Philos Public Aff* 30, no. 3 (2001): 257–296.
- Bongaarts, J. 2009. “Human population growth and the demographic transition.” *Philos T Soc B* 364(1532): 2985–2990.
- Brakman, S. “Adult daughter caregivers.” *Hastings Cent Rep* 24, no.5 (1994): 26–28.
- Brody, B. A. *Life and death decision making*. 1988.
- Brody, B. A. *Taking issue: pluralism and casuistry in bioethics*. Georgetown University Press, 2003.
- Brody, B. A. “Our Poor and Their Poor: Philosophical Reflections.” *Tradition* (2009): 51–66.
- Buchanan, A. E. “The right to a decent minimum of health care.” *Philos Public Aff* (1984): 55–78.
- Caplan, A. L., C. Plunkett, and B. Levin. “Selecting the right tool for the job.” *Am J Bioethics* 15, no. 4 (2015): 4–10.
- Cohen, G. A. *Rescuing justice and equality*. Harvard University Press, 2008.

- Cohen, J. y C. Sabel. "Extra rempublicam nulla justitia?." *Philos Public Aff* 34, no. 2 (2006): 147-175.
- Conteh, L., T. Engels, y D. H. Molyneux. "Socioeconomic aspects of neglected tropical diseases." *Lancet* 375, no. 9710 (2010): 239-247.
- Council for International Organizations of Medical Sciences. "International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects." *B Med Ethics* 182 (2002): 17.
- Daniels, N. *Just health care*. Cambridge University Press, 1985.
- Dworkin, R. "What is equality? Part 1: Equality of welfare." *Philos Public Aff* (1981): 185-246.
- Dworkin, R. "What is equality? Part 2: Equality of resources." *Philos Public Aff* (1981): 283-345.
- Emanuel, E. J., D. Wendler, J. Killen, y C. Grady. "What makes clinical research in developing countries ethical? The benchmarks of ethical research." *J of Infect Dis* 189, no. 5 (2004): 930-937.
- Engelhardt, H. T. *The foundations of bioethics*. Oxford University Press, 1996.
- FDA "Developing Products for Rare Diseases and Conditions" (2015) Website: <http://www.fda.gov/ForIndustry/DevelopingProductsforRareDiseasesConditions/ucm2005525.htm>.
- FDA "Guidance for Industry Tropical Disease Priority Review Vouchers" (2008). Website: <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/.../Guidances/UCM080599.pdf>.
- Friedman, T. L. *The world is flat [updated and expanded]: A brief history of the twenty-first century*. Macmillan, 2006.
- Galston, W. A., y P. H. Hoffenberg, eds. *Poverty and morality: Religious and secular perspectives*. Cambridge University Press, 2010.
- Gaus, G. "Coercion, ownership, and the redistributive state: justificatory liberalism's classical tilt." *Soc Philos Policy* 27, no. 01 (2010): 233-275.
- Gosselin, A. *Global poverty and individual responsibility*. Lexington Books, 2009.
- Gostin, L. O., y E. A. Friedman. "The Sustainable Development Goals: One-Health in the World's Development Agenda." *JAMA* (2015): 2621-2623.
- Hayek, F. A. "Law, Liberty, and Legislation. Vol. 2." (1976).
- Hope, T., y J. McMillan. "Challenge studies of human volunteers: ethical issues." *J Med Ethics* 30, no. 1 (2004): 110-116.
- Hotez, P. J. "Forgotten People, Forgotten Diseases: The Neglected Tropical Diseases and Their Impact on Global Health and Development." *Clin Infect Dis* 57, no. 12 (2013): 1793-1794.
- Hotez, P. J. "One world health: neglected tropical diseases in a flat world." *PLoS Negl Trop Dis* 3, no. 4 (2009): e405.
- Hotez, P. J. "NTDs V. 2.0: 'Blue Marble Health'—Neglected Tropical Disease Control and Elimination in a Shifting Health Policy Landscape." *PLoS Negl Trop Dis* (2013): e2570.
- Hotez, P. J. "Unleashing 'Civilian Power': A New American Diplomacy through Neglected Tropical Disease Control, Elimination." *PLoS Negl Trop Dis* 5, no. 6 (2011): e1134.
- Hotez, P. J., y S. Aksoy "An interfaith dialogue on the neglected tropical diseases." *PLoS Negl Trop Dis* 5, no. 12 (2011): e1240.
- Hotez, P. J., y A. S. Brown. "Neglected tropical disease vaccines." *Biologicals* 37, no. 3 (2009): 160-164.
- Hotez, P. J., y B. Pecoul. "Manifesto for advancing the control and elimination of neglected tropical diseases." *PLoS Negl Trop Dis* 4, no. 5 (2010): e718.
- Hotez, P. J., y T. G. Thompson. "Waging peace through neglected tropical disease control: a US foreign policy for the bottom billion." *PLoS Negl Trop Dis* (2009): e346.
- Hotez, P. J. et al. "Recent progress in integrated neglected tropical disease control." *Trends Parasitol* 23, no. 11 (2007): 511-514.
- Hursthouse, R. *On virtue ethics*. Oxford University Press, 1999.
- Joffe, S. "Evaluating novel therapies during the Ebola epidemic." *JAMA* 312, no. 13 (2014): 1299-1300.
- Kaiser Family Foundation (KFF) "Global Health Policy" Website: <http://kff.org/global-health-policy>.
- Kant, I. "Critique of Pure Reason (1781), trans." Norman Kemp Smith (New York: St. Martin's, 1965) 23 (1934).



- Kant, I., A. Wood, y G. Di Giovanni. *Kant: Religion Within the Boundaries of Mere Reason: And Other Writings*. Cambridge University Press, 1998.
- Katz, R., et al. “Defining health diplomacy: changing demands in the era of globalization.” *Milbank Quarterly* 89, no. 3 (2011): 503-523.
- Kesselheim, A. S., L. R. Maggs, y A. Sarpatwari. “Experience with the Priority Review Voucher Program for Drug Development.” *JAMA*; 314, no. 16 (2015):1687-1688.
- Kochuyt, T. “God, gifts and poor people: On charity in Islam.” *Soc Compass* 56, no. 1 (2009): 98-116.
- Krafess, J. “The influence of the Muslim religion in humanitarian aid.” *International Review of the Red Cross* 87, no. 858 (2005): 327-342.
- Leonard, T. C., R. H. Thaler, y C. R. Sunstein, “Nudge: Improving decisions about health, wealth, and happiness.” *Constitutional Political Economy* 19, no. 4 (2008): 356-360.
- MacIntyre, A. *After virtue*. Vol. 99. Notre Dame: University of Notre Dame Press, 1984.
- Matthews, K. R. y Jennifer R. Herricks. 2015. “Mosquito-Transmitted Epidemics: Dengue, Chikungunya and West Nile in the United States and Mexico”. *Policy Brief* no. 12.16.15. Rice University’s Baker Institute for Public Policy, Houston, Texas. <http://bakerinstitute.org/research/mosquito-transmitted-epidemics-dengue-chikungunya-and-west-nile-united-states-and-mexico/>.
- Matthews, K. R. y Jennifer R. Herricks. 2015. “Chagas Disease: Sharing the Burden and the Solutions in the United States and Mexico”. *Policy Brief* no. 10.30.15. Rice University’s Baker Institute for Public Policy, Houston, Texas. <http://bakerinstitute.org/research/curbing-spread-chagas-us-mexico/>.
- Maximos, E. P. *The Orthodox Study Bible*. Nashville, Tn: Thomas Nelson (2008).
- Mbali, M. “AIDS Discourses and the South African State: Government denialism and post-apartheid AIDS policy-making.” *Transformation: critical perspectives on Southern Africa* 54, no. 1 (2004): 104-122.
- McCullough, L. B., J. W. Jones, y B. A. Brody. “Principles and practice of surgical ethics.” In *Surgical ethics*, pp. 3-14. Oxford University Press New York, 1998.
- Miller, F. y C. Grady. “The ethical challenge of infection-inducing challenge experiments.” *Clin Infect Dis* 33, no. 7 (2001): 1028-1033.
- Lutz, W., y R. Qiang. “Determinants of human population growth.” *Philos T R Soc B* 357, no. 1425 (2002): 1197-1210.
- Molyneux, D. H. “‘Neglected’ diseases but unrecognised successes—challenges and opportunities for infectious disease control.” *Lancet* 364, no. 9431 (2004): 380-383.
- Molyneux, D. “Neglected tropical diseases.” *Community Eye Health* 26, no. 82 (2013): 21.
- Nagel, T. “The problem of global justice.” *Philos Public Aff* 33, no. 2 (2005): 113-147.
- Nahmod, S. “Duty to Rescue and the Exodus Meta-Narrative of Jewish Law.” *Ariz. J. Int’l & Comp. L.* 16 (1999): 751.
- Nussbaum, M. “Patriotism and cosmopolitanism.” *The Cosmopolitan Reader* (1994): 155-162.
- Nozick, R. *Anarchy, state, and utopia*. Vol. 5038. Basic books, 1974.
- Pellegrino, E. D. *The virtues in medical practice*. New York: Oxford (1993).
- Pogge, T. W. *World poverty and human rights*. Polity (2008).
- Powers, M., y R. R. Faden. *Social justice: the moral foundations of public health and health policy*. Oxford University Press, 2006.
- Rawls, J. *A theory of justice*. Cambridge, Mass.: Harvard University (1971).
- Rid, A., y E. J. Emanuel. “Ethical considerations of experimental interventions in the Ebola outbreak.” *Lancet* 384, no. 9957 (2014): 1896-1899.
- Singer, P. *One world: The ethics of globalization*. Yale University Press, 2004.
- Singer, P. “Famine, affluence, and morality.” *Philos Public Aff* (1972): 229-243.
- USAID “USAID NTD Program” Website: [www.neglecteddiseases.gov](http://www.neglecteddiseases.gov).

Valentini, L. *Justice in a globalized world: a normative framework*. Oxford University Press, 2011.

OMS. “Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases: first WHO report on neglected tropical diseases.” 2010.

OMS. “66th Assembly. Resolution WHA66. 12” May 2013. *Enfermedades Tropicales Desatendidas*.

OMS. “World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects.” *JAMA* 310, no. 20 (2013): 2191.

Ypi, L., R. E. Goodin, y C. Barry. “Associative duties, global justice, and the colonies.” *Philos Public Aff* 37, no. 2 (2009): 103-135.

## AGRADECIMIENTOS

El apoyo para esta conferencia y este informe fue generosamente provisto por una beca concedida por la Fundación AbbVie. La ayuda adicional para el Programa de Enfermedades y Pobreza del Centro de Salud y Biociencias fue donada por Clare Glassell.

El video completo de la conferencia junto con información adicional sobre los participantes puede encontrarse en [www.bakerinstitute.org/events/US-Mexico-NTDs](http://www.bakerinstitute.org/events/US-Mexico-NTDs).

Otras publicaciones pertenecientes a esta serie incluyen:

- Jennifer R. Herricks, Kirstin R.W. Matthews y Peter Hotez “The United States and Mexico: Addressing a Shared Legacy of Neglected Tropical Disease and Poverty” Informe de Políticas Públicas del Instituto Baker no. 65 (2016). <http://bakerinstitute.org/research/united-states-and-mexico-addressing-shared-legacy-neglected-tropical-diseases-and-poverty/>.
- Kirstin R.W. Matthews y Jennifer R. Herricks “Chagas Disease: Sharing the Burden and the Solutions in the United States and Mexico” *Baker Institute Policy Brief* no. 10.30.15. <http://bakerinstitute.org/research/curbing-spread-chagas-us-mexico/>.

- Kirstin R.W. Matthews y Jennifer R. Herricks “Mosquito-Transmitted Epidemics: Dengue, Chikungunya and West Nile in the United States and Mexico” *Baker Institute Policy Brief* no. 12.16.15. <http://bakerinstitute.org/research/mosquito-transmitted-epidemics-dengue-chikungunya-and-west-nile-united-states-and-mexico/>.
- Kirstin R.W. Matthews y Jennifer R. Herricks “Mosquito-Transmitted Epidemics: Zika Virus in the United States and Mexico” *Baker Institute Policy Brief* no.03.04.16. <http://bakerinstitute.org/research/zika-virus-united-states-and-mexico/>.

Este informe fue escrito por:

- **Ana S. Iltis, Ph.D.**, profesora de filosofía y directora del Centro de Bioética, Salud y Sociedad, Universidad de Wake Forest
- **Kirstin R.W. Matthews, Ph.D.**, investigadora en políticas públicas sobre ciencias y tecnología en el Instituto Baker para la Política Pública de la Universidad Rice



RICE UNIVERSITY'S  
BAKER INSTITUTE - MS40  
P.O. BOX 1892  
HOUSTON, TEXAS 77251-1892

NON-PROFIT ORG.  
U.S. POSTAGE  
PAID  
HOUSTON, TEXAS  
PERMIT NO. 7549

