



## ESCUELA DE VERANO UNLP 2018

### 1. Denominación del Curso:

#### “BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN: ¿COMITÉS DE BIOÉTICA EN NUESTRAS UNIVERSIDADES?”

### 2. Docentes a cargo:

- Docente Coordinador por la UNLP: **María Graciela de Ortúzar**, *Doctora en Filosofía, Profesora Adjunta de Seminarios de Ética Aplicada, FAHCE; UNLP; Profesora Adjunta Ordinaria de Filosofía del Derecho, FCJS, UNLP (Con licencia docente actual); Profesora Adjunta Ordinaria de Ética, UNPA; Investigadora Adjunta del CONICET (Véase CV ampliado)*
- Docente invitado de otra universidad: **Daniel BUSDYGAN**, *Master en Ciencias Sociales y Humanas, Universidad de Quilmes; Investigador IdIHCS-CONICET; Miembro Unidad de Investigación en Filosofía legal, social y política (UNQ). Coordinador Académico Maestría UNQ.*
- Otros docentes colaboradores: Participarán a través de videoconferencias docentes invitados de nuestra universidad (FCJS, FAHCE, UNLP; UBA, Universidad de Quilmes, entre otras) y del exterior (Brasil, Canadá, Ecuador, otras).

### 3. Fundamentación:

El presente Seminario de Postgrado/Doctorado, titulado “**Bioética en investigación. Y ¿Comités de Bioética en nuestras Universidades?**”, se dirige a jóvenes investigadores, estudiantes de grado avanzados, estudiantes de postgrado y/o Doctorado en proceso de elaboración de la tesina/tesis, investigadores en formación, y a todos aquellos que les interese profundizar la temática propuesta desde sus respectivas disciplinas, integrando en su formación una mirada bio-ética para su aplicación en la práctica profesional.



El **objetivo general** del mismo es preparar al estudiante de postgrado y/o futuro investigador para “percibir, esclarecer, analizar y prever” los problemas éticos y sociales existentes en el proceso de investigación, los cuáles demandan –también– su revisión por los Comités de Ética/Bioéticos respectivos. Se trata de brindarles las herramientas no sólo legales y formales (conocimiento de normativas vigentes y códigos éticos), sino también las habilidades críticas para desarrollar una visión integral y pluralista que pueda contribuir a prever la complejidad de entramados bioéticos, fomentando su responsabilidad social como investigador. Para ello, será necesario contar con ciertas bases filosóficas, conceptos y relaciones claves entre ciencia, ética y política.

Comenzaremos aproximándonos al tema desde una perspectiva histórica (**Unidad I**), estudiando las relaciones entre ciencia, política y ética; y mostrando, en primer lugar, el énfasis de la ciencia moderna en los *hechos* y en su utilidad, y la consiguiente separación de los *hechos* y *valores*. Podremos abordar, entonces, el *primer planteo crítico* al vínculo político entre ciencia y sociedad: el predominio de la *razón instrumental* (medios-fines) por sobre lo *razonable* (*razón crítica*, *Escuela de Frankfurt*). El *segundo planteo crítico* que surge en el vínculo actual entre ciencia y sociedad se halla precisamente en la fragmentación de saberes; ocasionando nuevos problemas éticos en investigación. Se plantea, en consecuencia, la necesidad de reexaminar la base epistemológica en el edificio de las ciencias para la construcción de una *dimensión bioética*.

Dado que en la práctica de investigación en nuestro país y en el mundo se reconocen dos códigos éticos (“Código ético en Ciencias Sociales” y “Código ético en Ciencias Biomédicas”, CONICET), comenzaremos con el análisis de cada uno de los mismos, como así también de los conceptos claves y las justificaciones éticas, sociales, legales y políticas de normativas nacionales, regionales e internacionales.

El primer marco (**Unidad II. Código ético de investigación en Ciencias de Exactas y “Biomédicas”**), promueve -desde el mentado *Código de Nüremberg*- el respeto del “consentimiento informado individual”, y el balance de riesgos y beneficios para proteger al sujeto de la investigación. En los últimos años, el acelerado desarrollo de la tecnología, conjuntamente con el vertiginoso aumento de la inversión privada en las investigaciones



genómicas, ha originado nuevos problemas éticos. Las nuevas investigaciones no se limitan a “riesgos físicos”, abarcando también un número considerable de “riesgos psicológicos y sociales”, estigmatizaciones y discriminaciones. Asimismo, muchas investigaciones evidencian un grave problema metodológico y ético: *el problema de sesgo que oculta el conflicto de intereses* (conflicto profesional e institucional). El mismo surge a partir de fine de la década del 80, con la creciente mercantilización del proceso de investigación (nueva era comercial). En esta línea, se analizará también la apropiación del patrimonio biológico (ADN) por extensión de patentes en áreas de la salud, como así también se comparará ésta con la apropiación del patrimonio cultural (Ciencias Sociales). He aquí el *tercer planteo crítico* entre el vínculo ciencia y sociedad: la citada comercialización impide el avance mismo del conocimiento debido al “abuso” de patentes, a las barreras en el acceso al conocimiento público, y a la falta de innovación (“*me too*”). Por lo tanto, existe en este campo un problema de justicia, como así también de prioridades de investigación y distribución de beneficios. Asimismo, el *sesgo de género y la marginación de la diversidad* torna necesario reexaminar la relación entre *vulnerabilidad y justicia* en investigaciones, planteando una visión interseccional en investigación que tenga en cuenta género, etnia/raza, interculturalidad y diversidad para balancear las desigualdades presentes en las investigaciones actuales.

El segundo marco (**Unidad III. Marco ético en Ciencias Sociales**), suele ser rechazo – o, al menos, desconocido- por las siguientes razones: 1. se argumenta que el respeto de la libertad de los investigadores estaría amenazado por el control ideológico (Foucault) de un “Comité de Ética Regulador”; 2. se denuncia la extrapolación del código ético de las “ciencias biomédicas” a las “ciencias sociales” (Murillo), entre otros. A pesar de que las razones formuladas tiene, en cierta medida, su asidero en abusos históricos que serán necesario examinar; no podemos dejar de reconocer que también existen en ciencias sociales *problemas éticos*, los cuáles demandan la *protección de los sujetos y/o poblaciones/comunidades investigadas*. En lo que respecta a la visión ética-antropológica en ciencias sociales, suele remitirse al *consentimiento comunitario* obtenido a través del representante o líder de la comunidad, por respeto a la cultura (Boivin). Pero también se



aduce que deberían protegerse tanto derechos individuales y colectivos, ejerciendo un principio ético fundamental, el *principio de disidencia* (Murguenza). Un ejemplo de ello sería si un miembro de la comunidad, o la comunidad entera, elige rechazar participar de una investigación que no la *beneficia* (directa o indirectamente). Como puede observarse, existen variados problemas éticos en ciencia sociales (*apropiación de conocimientos tradicionales, patrimonio cultural, biológico, consentimiento comunitario, estigmatización, protección de la identidad, hábitat, entre otros*), siendo necesario desarrollar marcos que protejan los valores de nuestras comunidades, visibilizando los mismos de modo de activar la escucha y la participación de los protagonistas (Segato). Las investigaciones sociales no son inocuas. En sicología, como en otras áreas, *el engaño* es parte del proceso de investigación (Caso Milgram), sin medir los riesgos o consecuencias colaterales del mismo. Aquí no sólo se quiebra la confianza, sino la responsabilidad del investigador de *prever el daño* (*biológico, psicológico y social, etc*) a la persona, grupo o comunidad investigada. Finalmente, en la **“Unidad IV. Nuevos problemas éticos-sociales comunes: ¿Comités de Bioética integrales en nuestras Universidades?”**, se integrará la preocupación de cómo proteger el patrimonio biológico y cultural, conjuntamente con los beneficios de la investigación, los derechos de género, el resguardo a la confidencialidad y el anonimato en la difusión y publicación de los resultados de investigación, entre otros grandes problemas éticos mencionados que conllevan estigmatización. Por otra parte, el *conflicto de intereses* que atraviesan las investigaciones, como así también el abuso histórico que sufren los *grupos vulnerables* (*por asimetría de poder*); plantea un gran problema epistemológico, ético y político en el momento del diálogo intercultural. Estos aspectos no han sido resueltos satisfactoriamente en las normativas internacionales y regionales aplicadas a pueblos, grupos y personas (*ONU, Derecho de los Pueblos; Art. 23; Pautas de CIOMS, OMS, 2001, y normativas regionales*). En síntesis, se trata de reexaminar los lineamientos epistemológicos, metodológicos y éticos para el respeto de los citados derechos; y debatir qué tipo de Comités de Bioética en Investigación se requieren para nuestras Universidades y poblaciones.



A modo de cierre, para los investigadores, estudiantes de postgrado y doctorandos, proponemos la formación continua en bioética en investigación basada en una concepción pluralista, bio-socio-céntrica, integral e interseccional, que promueva la responsabilidad social en el proceso de investigación y la creación -no burocrática ni meramente formal- de Comités de Ética en Investigación en nuestras Universidades, conjuntamente con la conformación de Redes, para el respeto de los derechos humanos desde la diversidad de nuestra sociedad compleja.

#### **4. Objetivos:**

##### **-OBJETIVO GENERAL**

El objetivo general del programa es la necesaria formación en bioética del futuro investigador/tesista o investigador/a; profundizando el estudio del marco ético, legal, social y político que hace al proceso de investigación y a la creación de los Comités de Bio-Socio-ética en Investigación –CBI- en la UNLP. Para ello, se busca que los alumnos puedan conocer las teorías bioéticas, y que sean capaces de visibilizar los problemas bioéticos en investigación. El desarrollo de la capacidad analítica y argumentativa es esencial, y se fomentará la misma a través del estudio de casos paradigmáticos, lectura crítica de textos, confrontación con situaciones de la práctica cotidiana, entre otros. En relación a la capacidad crítica, se incentivará la discusión y el debate de los códigos y las normativas formales de investigación en derechos humanos, promoviendo responsabilidades sociales e individuales en la práctica profesional.

##### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Conocer las teorías bioética, conceptos, valores y principios que constituyen las fuentes principales de las reflexiones sobre ética en investigación
- Analizar las normativas y derechos de los sujetos/comunidades de investigación y sus problemas a resolver
- Analizar los problemas de justicia, necesidades regionales, prioridades, como un punto clave de intersección entre ética, investigación y derechos humanos
- Brindar a los investigadores las herramientas básicas conceptuales, epistemológicas, metodológicas, políticas, éticas y normativas para el ejercicio de su labor profesional



- Desarrollar una actitud reflexiva y un espíritu crítico en la adquisición y elaboración del conocimiento que les permita enfrentar los problemas éticos de su práctica diaria de investigación
- Fomentar el respeto de los derechos humanos, la tolerancia y el pluralismo
- Favorecer el trabajo en equipo, interdisciplinario y solidario, para la investigación bajo un marco ético pluralista

### **5. Perfil del estudiante:**

Dirigido a alumnos de Postgrados y Doctorados y abierto a todos los profesionales interesados en actualizarse sobre el tema de Bioética e Investigación y Comités de Bioética (*Sociólogos, Psicólogos, Asistentes Sociales, Médicos/as y residentes Hospitales Públicos, biólogos, abogados, bioquímicos, filósofos, entre otros*) de diversas Unidades Académicas de la UNLP, del país y de la región.

### **6. Contenidos/ Cronograma y bibliografía obligatoria:**

*(Se dispondrá de la bibliografía obligatoria online antes de iniciar el Seminario para realizar las lecturas previamente a su inicio, de modo de facilitar la comprensión y análisis de los problemas).*

***Primera clase: 26 de febrero, de 9 a 15 hs.***

#### **Unidad I. Ciencia, ética y política: conceptos y relaciones claves**

- a) Ciencia.** El surgimiento del pensamiento científico, racional y experimental. La Modernidad y el apogeo de la ciencia físico-matemática. Hechos vs. valores; racionalidad instrumental vs. razonabilidad (Escuela de Frankfurt). Definiciones- Distinciones entre ciencias formales, naturales y sociales (Carnap). ¿Integración e interdisciplinariedad?
- b) Ética.** De las teorías éticas clásicas (aristotélica, deontológica, utilitarista) al pensamiento de la sospecha (Marx, Nietzsche, Freud). El surgimiento de la Bioética. Principales corrientes: 1-*Principalismo y críticos*; 2- *Justicia y derecho a la salud (justicia local y global)*; 3-*bioética feminista: entre la ética del cuidado vs. opresión*; 3-*bioética latinoamericana, social, intervencionista*; 4-*bioética pluralista*, entre otras-



c) **Política.** Contrato, ciencia y sociedad. Institucionalización y profesionalización. Ciencia en la Periferia. Implicancias políticas y sociales del desarrollo científico.

**Cierre de la unidad:** El por qué y el para qué del surgimiento de la Bioética

**Conceptos claves:** *ética; bioética; investigación científica; conocimiento, autonomía del investigador, neutralidad valorativa; políticas científicas, prioridades en investigación.*

**Texto Obligatorio:**

-Kreimer, P, “*Un mundo de papers. La publicación científica entre conocimiento y política*” en de Ortúzar, M. G, (Compiladora y autora); *Ética, ciencia y política, Hacia un paradigma ético integral en investigación, aceptado para su publicación online por FAHCE-UNLP, Cap. III (en edición 2017)*

-González Broquen, X, “La bioética como camino para la transformación de la praxis científica”, *Acta Bioethica, 2014, 20, 2, 271-277*

-de Ortúzar, M. G, “El por qué y el para qué del surgimiento de la Bioética”, en de Ortúzar, (compiladora y autora); *Ética, ciencia y política, op. cit, 2017, Cap. III.*

**Textos Optativos:**

-Von Wriqth, G, “Ciencia y razón”, *Ética y Ciencia*, Nro. 2, 1988

-Melamed, A, “Sobre la racionalidad moderna, entre el mito y la verdad”, en de Ortúzar, M. G, (Compiladora y autora); *Ética, ciencia y política, op.cit,2017,Cap. I*

-Andrini., Bilmes, Carrera, y Liaudat, s; “*A propósito del científico politizado*”, en de Ortúzar, M. G, (Compiladora y autora); *Ética, ciencia y política, op. cit, 2017,Cap. II*

**Práctico Caso disparador: Milgram** (Video *I como Ícaro, material de Bioética UNESCO*)-Trabajo Práctico Grupal

*(Para la profundización de las teorías éticas y bioéticas sugerimos los respectivos libros y artículos citados en Bibliografía General. Las mismas serán retomadas en la aplicación en los prácticos durante la cursada)*

**Segunda y tercera clase: 27 y 28 de febrero -9 a 15 hs-**

**Unidad II. Marco normativo de Investigación en Ciencias Exactas y de la Salud**

a) **Comités de ética e Investigaciones en salud.** Surgimiento histórico de los Comités de ética. La protección del sujeto de la investigación (sujeto individual y comunidades). Tipos de Comités. Comités de investigación científica. Fundamentos filosóficos, éticos, y bioéticos. Problemas en la anticipación del sesgo en la selección de la muestra o en la recolección de la información (por conflicto de intereses). Sesgo de género. Justicia y beneficios- Obligaciones post-investigación

**b) Acceso a medicamentos esenciales: una cuestión ética** (*Debate Pogge-Nussbaum-Vargas*) *Licencias obligatorias: el caso de Brasil y Sud -Africa/HIV ¿Prioridades?* Libertad y responsabilidad. Rol del Estado. Vinculación privado-público (*Caso Islandia, deCODE*). Propiedad Intelectual. Patentes (*Caso Hagahai-1991; NIH-USA, Patente línea celular*). Obligaciones post investigación-¿Distribución de beneficios? (Casos Mapuches, Rapanui ¿Patrimonio genético?) Ciencia como producto social. Ciencia en la Periferia -Políticas de integración y Normativas regionales-. Protección del patrimonio biológico.

### **Tercera clase**

**c) ¿Modelo biomédico?** El rol de la industria en las investigaciones sanitarias. *Conflicto de intereses* en estudios multicéntricos. Análisis de casos. Actores, responsables y víctimas. Poblaciones/grupos vulnerables. *El grave problema del doble estándar*. ¿Derechos humanos universales en investigación? Análisis crítico de las principales normativas de investigación internacional, regional y nacional. Protección de menores y personas vulnerables. Normativas vigentes referentes a los Derechos del Niño. Derecho a la identidad y respeto de valores culturales. Acceso público a bases de datos (*Caso de la Comunidad Ashkenazi*). Salud y determinantes sociales (Wilkinson, Breihl). ¿Prioridades en investigación de la salud? (Caso Mal de Chagas). Desigualdades de género, etnia y diversidad en investigaciones sanitarias.

**Cierre:** Modelo de investigación en salud y bienestar de nuestras poblaciones: ¿para qué y para quién investigamos?

**Conceptos claves:** *consentimiento informado; conflicto de intereses; doble estándar; vulnerabilidad; obligaciones post investigación; derechos a no saber; riesgo sico sociales; confidencialidad; beneficios de la investigación; patrimonio biológico y cultural; justicia; salud y determinantes sociales; medio ambiente y generaciones futuras; comités de ética; propiedad intelectual; entre otros.*

**Textos obligatorios:**

**Teóricos**

-Bota i Arqué; Estévez Montalbán; Fernández Milla et. al., “Los comités de evaluación ética y científica de la Investigación en seres humanos en los países Latinoamericanos y el Caribe: una propuesta para su desarrollo”, en [http://www.unal.edu.co/bioetica/documentos/cd\\_ei\\_sh\\_c1\\_ce\\_latinoamerica.pdf](http://www.unal.edu.co/bioetica/documentos/cd_ei_sh_c1_ce_latinoamerica.pdf). (Cfr. con *Guías Operacionales de Comités de Ética UNESCO*

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309s.pdf> y OMS

<http://apps.who.int/iris/handle/10665/66641?locale=es>) (Lectura rápida)

-Vargas-Chaves, I. (2015). “Redimensión de las políticas públicas frente al acceso a medicamentos: entre la ausencia, la permisividad y el abandono estatal”. *Estudios Socio-Jurídicos*, 17(1), 169-193. Doi: [dx.doi.org/10.12804/esj17.01.2014.05](https://doi.org/10.12804/esj17.01.2014.05) (Cfr. Pogge, T. (2010). *The Health Impact Fund*. En T. Pogge, *Incentives for global health: patent law and access to essential medicines*. Cambridge: Cambridge University Press- existe versión española-) (Análisis)

### **Tercera clase**

-SanMartino, M, Carrillo, C, “La(s) ciencia(s) y la problemática del Chagas: reflexiones sobre un camino de más de cien años”, en de Ortúzar (comp), 2017 *op. cit*, Cap. XII

-Breilh J. “La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)”, *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2013; 31(supl 1): S13-S27. (Cfr. Wilkinson, Pickett, *Desigualdad: un análisis del porqué de la infelicidad colectiva*, 2009, Turner)

### **Optativos**

-Murguerza, J (1989), “La alternativa del disenso”, en Murguerza, J et al, *El fundamento de los derechos humanos*, Debate, Madrid, pp19 y ss.

-Pipper, T, “Historia. Diagnosticando a un paciente enfermo: la historia de las excepciones médicas a la patentabilidad”, en de Ortúzar (compiladora), 2017 *op. cit*, Cap. XIII

### **Prácticos:**

*Reflexionar sobre qué marco bioético y qué tipo de Comité de Bioética se requiere en nuestras Universidades para analizar los problemas éticos que surgen en el proceso de investigación, anticipar y prever los mismos, y fomentar el bienestar y la protección de nuestras poblaciones.*

**Casos a analizar:**-Casos Hagahai-1991; NIH-USA, Patente línea celular. Casos Mapuches, Rapanui-. Caso deCODE, Casos Mal de Chagas; Caso Canavis, 2016.

### **Normativas principales de referencia (además de las ya citadas):**

*Código de Nuremberg, 1944;*

*Declaraciones de Helsinki, 1964-1996;*

*Informe Belmont, 1978*

*Normas de Buenas Prácticas Clínicas,1990;*

*Normas éticas internacionales para las investigaciones biomédicas en sujetos humanos, CIOMS- OMS. OPS, 1996*

*Convenio de Bioética del Consejo de Europa (Oviedo). 1999*



HUGO, *The statement on benefit sharing*, April, 2000, Vancouver

*Declaraciones de la UNESCO hasta la actualidad (especialmente Declaración de Bioética)*

*Convención Biológica de la Diversidad, 1992.*

*Comisión de Investigación en Salud para el Desarrollo de la OMS, 1990.*

*Declaración Ibero-Latinamericana sobre Ética y Genética de Manzanillo (1996) revisada en 1998*

*Pautas Éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)*

#### **Normativas Nacionales (principales)**

*Decreto Nro 837, 1993; Ley Nacional Nro. 24.724, 1996*

*Ley Prov. Sobre Investigación en Salud Nor. 11.044, 1990 Bs As, Argentina*

*“CONICET: Lineamientos para el comportamiento ético en Investigaciones Biomédicas, 2006*

#### ***Cuarta clase: 1 de marzo, 9 a 15 hs***

#### **Unidad III. Marco ético en investigación en Ciencias Sociales**

**a) El rechazo de la ética en ciencias sociales:** ¿“extrapolación biomédica”? Aprendiendo a visibilizar *cómo* y *por qué* se (puede) dañar (y prevenir el daño) en el proceso de investigación en ciencias sociales

**b) Problemas ético-metodológicos en investigaciones sociales:** 1-intervención y etnocentrismo (*Caso Gerónima, Pellegrini*). Etnocentrismo, desigualdad y dominación. Colonialismo, patrimonio cultural y principio de disidencia. ¿Diálogo intercultural?; 2-Las historias de vida y el problema ético de la representación en relación a las experiencias del pasado “traumático” (“*Tucumanas de Ojos Grandes*”, *Casos de Genocidios, entre otros*); 3. El problema del *engaño* en investigaciones de psicología (Caso Milgram); 4- Sesgo y androcentrismo. Problemas de *divulgación* y *anonimato*. (*Caso Estudios sobre Violencia Sexual en Colombia*)- *Riesgos sico-sociales, discriminación y estigmatización*; 5- Diversidad de “discapacidades” e investigaciones. ¿Inclusión social? (Marques; Segato).

c) La “*escucha*” y las nuevas relaciones entre el investigador y el sujeto/comunidad de investigación. Participación del sujeto/comunidad investigada y beneficios de la investigación (Segato). El diálogo intercultural, los problemas de género y el ejercicio de los derechos humanos. Consentimiento comunitario (Taylor-Boivin), principio de disidencia (Murguena) y vulnerabilidad en ciencias sociales (Santi-de Ortúzar).

Apropiación del patrimonio cultural y biológico: problemas de beneficios, justicia,

interculturalidad, pluralismo ¿Protección de derechos individuales y colectivos?

**Cierre:** ¿Comités de bio-socio-ética en Ciencias Sociales?

**Conceptos claves:** "riesgos de la investigación"; "comunidad"; "consentimiento comunitario e informado"; "responsabilidad del investigador"; "principio de disidencia"; "vulnerabilidad"; "estigmatización"; "anonimato y protección de la confidencialidad"; "riesgo sico social"; "discriminación"; "violencia epistemológica"; "género, etnia y diversidad"; "androcentrismo"; "representación y pasados traumáticos"; entre otros.

**-Textos obligatorios**

**Teóricos**

-Santi, M. F. "Vulnerabilidad y ética de la investigación social. Perspectivas actuales", en de Ortúzar, M. G, (comp), op. cit,2017 (aceptado)

-Marques, P; Genro, M; "Por uma ética do cuidado: em busca de caminhos descoloniais Para Pesquisa social com grupos subalternizados", Estud. sociol. Araraquara v.21 n.41 p.323-339 jul.-dez. 2016

-Belvedresi, R, "Acontecimientos límite: ¿quiénes son sus testigos?", en de Ortúzar, M. G, (comp), op. cit,2017 (aceptado)

-Diniz D. "Bioética e gênero", *Rev. bioét. (Impr.)*. 2008; 16 (2):207-16. p. 207.

**Optativos**

-Busdygan, D, "Derechos y ciudadanía diferenciada: el diálogo y la diversidad en la Democracia", en de Ortúzar (comp), op. cit, 2017

- Campagnoli, M, "Por una investigación científica libre de sexismos", en de Ortúzar, op. cit,2017

**Prácticos. Casos a analizar:**

*Caso Rapanui, Caso Gerónima.*

*Caso Violencia Sexual y anonimato en publicaciones*

*Tucumanas de Ojos Grandes- Otros*

**Normativas (principales) a analizar:**

CONICET: *Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades*". Decretos Nos. 1661/96, 1256/03, 1427/05, 310/06 y 982/06 y Resoluciones Directorio CONICET Nos. 346/02, 671/04 y 766/06.

ONU, *Declaración sobre Derecho de los Pueblos*, 2007, art. 23

*Declaración del Mataatua de los Derechos Intelectuales y Culturales de los Pueblos Indígenas.*

*Declaración de Ukupseni (Consentimiento Comunitario)*

*Declaración de la ONU sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, ONU, art..23*

*Declaración vulnerabilidad, UNESCO (Debate)*



*Quinta clase: 2 de marzo, 9 a 15 hs*

**Unidad IV. Nuevos problemas éticos-sociales comunes: ¿Comités de Bioética integrales en nuestras Universidades?**

a) **Problemas éticos comunes:** riesgos sico-sociales, problemas de estigmatización, discriminación, beneficios, consentimiento informado y comunitario, justicia, conocimiento como bien común (problema de acceso), publicación de resultados y propiedad intelectual, conflicto de intereses, entre otros.

b) **Nuevos derecho en la sociedad de la información:** -Derecho a no saber. Problema de demasiada información; -Derecho al anonimato, privacidad y confidencialidad. ; -Derecho a interrumpir la investigación; -Derecho a conocer el tipo y el propósito de la investigación y las fuentes de financiamiento; Derecho a conocer si se patentarán los productos de las investigaciones; Derecho a conocer el alcance de la investigación; -Protección de menores y personas vulnerables- normativas vigentes. Derecho a conocer el alcance de la investigación. *Ética de la fotografía. Ética de la Publicación científica.* Autoría, conflictos de interés, anonimato, sesgo, normativas

c) **¿Bio-socio centrismo?** Protección de la naturaleza, protección del conocimiento, protección de los pueblos, protección de las generaciones futuras. Patrimonio biológico y patrimonio cultural. Derechos y protección de la diversidad de los pueblos-ONU- *Intersecciones entre investigaciones sociales y de ciencias de la salud.* Interdisciplinarietàad y riesgos sico-sociales. Análisis de aspectos troncales en protocolos de investigaciones sanitarias, antropológicas y sociales.

**Cierre:** Hacia un enfoque integral, bio-socio céntrico, pluralista e interseccional (género, etnia, interculturalidad, diversidad) de Comités de Bioética en investigación en nuestras Universidades.

**Conceptos claves:** "*nuevos riesgos sicológicos y sociales*", "*estigmatización, discriminación*", "*derecho a no saber*", "*privacidad, anonimato*", "*interdisciplinarietàad*", "*principio de disidencia*", "*justicia*", "*beneficios compartidos*", "*diversidad, protección patrimonio cultural y social*", "*interculturalidad*"; "*biocentrismo*", *entre otros.*



#### **Textos obligatorios:**

- Murillo, S. (2012) *Prácticas científicas y procesos sociales. Una genealogía de las relaciones entre ciencias naturales, ciencias sociales y tecnologías.* (Buenos Aires Biblos). Cap. III:
- Segato R, “Antropología e direitos humanos: alteridade e ética no movimento de expansão dos direitos universais”, *Mana*. 2006; 12(1):207-36.

#### **Optativos**

- Edson Beas Rodrigues, JR; ¿Cuán indispensable es la biodiversidad para el mundo desarrollado? Una breve introducción de la Biodiversidad en Brasil. Marco de referencia; *en de Ortúzar, M. G (comp),, op. cit, 2017, cap. XV*
- Unzurrunzaga, C; Rozemblum, El Acceso Abierto al conocimiento y la investigación en América Latina”, *en de Ortúzar, M. G (comp),, op. cit, 2017, cap. IV*

#### **Prácticos. Casos a analizar:**

- a) Caso Ashkenazi-
- b) Ecuador y Bolivia. Análisis de las implicancias del Biocentrismo en la constitución y el respeto de los derechos de los pueblos.

#### **Normativas**

- Convención Biológica de la Diversidad, 1992.*
- Comisión de Investigación en Salud para el Desarrollo de la OMS, 1990.*
- Declaración Ibero-Latinamericana sobre Ética y Genética de Manzanillo (1996) revisada en Buenos Aires (1998)*
- Pautas Éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)*
- ONU; Derechos de los pueblos, 2*

### **CIERRE Y ALMUERZO FINAL**

#### **7. Modalidad:**

**El presente Seminario se ofrece tanto en la modalidad presencial o virtual:** La propuesta *presencial* consta de 5 encuentros de 6 hs cada uno, siendo el curso de 30 hs presenciales en 48 entre 6 y 7, de 9 a 15 hs. Se divide en clases teóricas y prácticas (véase abajo metodología). El alumno dispondrá online –con suficiente anticipación- la bibliografía obligatoria para ser leída y analizada antes de la cursada intensiva. La propuesta *virtual* se realizará a través del sistema Moodle de UNLP. Se ofrece el material obligatorio y optativo escaneado con un mes de anticipación en el mismo entorno, facilitando su lectura en las vacaciones. Durante la cursada semanal se subirá una clase



escrita por cada unidad para presentar el marco teórico, y/o la grabación de la clase teórica ya sea por videoconferencia o a través de la grabación auditiva. Ésta se suma a la bibliografía obligatoria por unidad ya indicada. Se interactúa con el alumno/a por foros y debates. Se ofrecen videos disparadores y análisis de casos. El alumno deberá entregar al menos dos trabajos prácticos de unidades a libre elección. Al finalizar la cursada, se evalúan los conocimientos y habilidades a través de un Informe Crítico o Monografía final - de acuerdo a si el alumno es de Postgrado o Doctorado-a ser entregado en los tiempos pautados (6 meses máximo a partir de la finalización de la cursada). Ésta modalidad virtual responde a la necesidad de atender demandas de otras Universidades o Unidades académicas regionales o subregionales, ampliando el número de alumnos.

## **8. Metodología:**

El presente Seminario se ofrece en: **1.modalidad presencial y/o 2.modalidad virtual.**

### **1-Modalidad presencial**

La modalidad de dictado será intensiva. Los cursos constarán de 30 horas presenciales, distribuidas en 5 jornadas de 6 horas cada una - en la banda horaria comprendida entre las 9 y las 15 -, y se desarrollarán en las instalaciones del Centro de Posgrado del Edificio Sergio Karakachoff (calle 48 e/ 6 y 7). Cada curso deberá contar con un mínimo de 10 alumnos como requisito para su implementación y un máximo de 40 alumnos.

### **Inicio de la clase**

#### **A. Motivación, identificación de problemas y desarrollo del marco teórico**

##### **-Inicio: casos disparadores**

Se utilizarán recursos visuales –power point, videos, cortos, entre otros y auditivos- grabaciones, lectura de casos, textos, otros-, como así también algunas videoconferencias de profesores invitados o material visual.

#### **B.Desarrollo. Presentación del marco teórico contextual y aplicación**

Una vez planteado el contexto e identificado el/los problema/s ético/s en investigación, se procederá a presentar los conceptos centrales y teorías éticas y bioéticas aplicadas al análisis de problemas/casos. En algunos casos se invitarán expertos en los respectivos temas y/o se utilizarán videoconferencias, para generar el debate y la profundización del



problema. Asimismo se analizarán críticamente algunas normativas internacionales, regionales y nacionales, alcance y limitaciones.

*Se realizará un vocabulario básico de conceptos centrales por cada unidad para facilitar la comprensión de los temas a diversas disciplinas.*

## **Parte II-Prácticos**

En el análisis de problemas, se podrá esclarecer los conceptos centrales y el marco teórico a través de su aplicación para la justificación de la resolución de problemas. Se orientará el aprendizaje por pasos metodológicos en investigación y análisis de problemas complejos. Pueden existir variantes metodológicas, como trabajos prácticos grupales o individuales, informes, exposiciones por parte de los alumnos, investigaciones, etc. Por tratarse de un seminario intensivo, la actividad interdisciplinaria y la interacción del alumno en el trabajo en equipo es un elemento clave. En este sentido se promoverán las exposiciones grupales e individuales por parte de los alumnos, los debates, las investigaciones cooperativas, entre otros.

### **-Cierre integral a cargo de los alumnos y los docentes**

#### **2-Modalidad virtual-30 hs1 (Sistema Moodle)**

*1Si bien el Seminario Virtual es de 30 hs para los alumnos, este exige una mayor preparación de material escrito y mayor trabajo no presencial en horas para el docente (más cantidad de horas de trabajo por clases escritas, interacciones escritas diarias, y correcciones simultáneas). En ambos casos los alumnos deberán realizar las lecturas obligatorias antes del seminario. La diferencia entre la modalidad virtual y presencial es que en la modalidad presencial se trabaja en realización de prácticos grupales en la cursada, y en la modalidad virtual se exige la participación en foros grupales y también se espera la entrega escrita de dos trabajos prácticos individuales durante esa semana, que exigirá, al menos durante 2 horas de conexión al día en el horario a coordinar con el profesor, y otras 4 horas de lecturas y resolución de prácticos y respuestas en foros para el alumno que deberán ser corregidas simultáneamente por el profesor.*



La ventaja de esta modalidad radica en la posibilidad de que alumnos de diversas regiones del país y de distintos países (que no tienen acceso a este tipo de Seminarios en Bioética en Investigación -y no pueden acercarse a nuestra ciudad por cuestiones logísticas o de costos), participen de los mismos y adquieran los conocimientos básicos en bioética en investigación. Los mismos pueden volver a darse siempre y cuando se enriquezcan sistemáticamente en forma anual. Con la complementación con otros seminarios bases (se podrían enlazar tres seminarios bases, por ej. 1-Introducción a la Bioética; 2- Bioética en Investigación; 3- Ciencia, Ética y Política; planteándose la posibilidad de sistematizar una Diplomatura sobre el tema-virtual o presencial-), se brindaría una formación base en bioética en investigación del tesista y futuro/a investigador/a de diversas Unidades Académicas de la UNLP; de Universidades del país y de la región; facilitando la construcción de Comités de Ética en cada Institución.

#### **A-Teóricos**

Por cada unidad se redactará una clase escrita integradora que consiste en una presentación de los temas indicados en el programa para cada punto.

Asimismo los conceptos y marcos se complementan con los textos obligatorios seleccionados. Se ofrecerá también textos optativos y bibliografía ampliatoria para la profundización futura de los mismos.

Se abrirá un espacio especial de consultas y preguntas. También se incentivará al alumno para que participe en la exposición de temas, debates de textos y casos, fomentando la interacción participativa (por videoconferencia–visuales y/o auditivas-; o por foros creados para tal fin).

*Se realizará un vocabulario básico de conceptos centrales por cada unidad para facilitar la comprensión de los temas a diversas disciplinas.*

#### **B- Prácticos**

Se ilustrarán los temas con un video disparador de casos. Se adjuntará una actividad práctica por cada unidad. Es obligatoria la entrega de -al menos- dos actividades prácticas en el curso.

El **cierre de cada unidad** es con la entrega y devolución del trabajo práctico respectivo.



El **cierre de cursada** consisten en la entrega de un Informe crítico final Integrador o Monografía en caso de Doctorado.

#### **Puntos a tener en cuenta**

- Se entregará el material por anticipado online en los dos casos (modalidad virtual o presencial) para poder realizar las lecturas obligatorias antes del curso (escaneo de bibliografía obligatoria por cada unidad)
- Se sugiere también la investigación anticipada en bibliotecas, búsqueda de artículos de revistas y libros, normativas nacionales e internacionales, artículos periodísticos, Internet, sobre un tema posible de investigación para la entrega del trabajo final de la cursada
- Se trabajará con casos, material visual, videos cortos, películas, libros de literatura, casos reales de antropología, ciencias de la salud, complementando la visión del contexto social y político de derechos humanos.-
- Se fomentará la continuación de la formación y lecturas sobre bioética para su práctica profesional, como así también la actualización permanente del alumno.

### **9. Forma de evaluación y fecha límite de presentación:**

#### **Modalidad presencial**

- Participación en clase y presentación de trabajos grupales donde se apliquen conceptos y marcos teóricos a la resolución de problemas
- Realización de un Informe crítico final a libre elección del alumno/a para ser entregado en un plazo no mayor de 6 meses- hasta junio 2018- (5 páginas en Times New Roman 12)- *Las indicaciones formales serán entregadas en la cursada en archivo aparte-*. Para los alumnos de Doctorado se reemplazará el Informe por un trabajo Monográfico (las indicaciones serán formuladas en la cursada) acorde con su nivel.

#### **Modalidad virtual**

- Realización de dos trabajos prácticos y aprobación con nota no menor a 6 (seis).
- Informe crítico final de un tema a libre elección del alumno/a para ser entregado en un plazo no mayor de 6 meses- hasta junio 2018- (5 páginas en Times New Roman 12)- Las indicaciones serán formuladas en la cursada-.



- Se evaluará también la participación y debate en foros durante la cursada
- Para los alumnos de Doctorado se reemplazará el Informe por un trabajo Monográfico (las indicaciones serán formuladas en la cursada) acorde con su nivel.

### **10. Bibliografía:**

*La bibliografía por unidad, tanto obligatoria como optativa, fue especificada en el programa como así también el cronograma de fechas. Seguidamente se ofrece bibliografía ampliatoria por unidad y general.*

### **BIBLIOGRAFÍA AMPLIATORIA POR UNIDAD:**

#### **UNIDAD I**

SCOTT, G. (1995), *Historia y filosofía de las ciencias sociales*, Barcelona, Ariel, Cap.2 “El surgimiento de la era de la ciencia”, p.p.28-45

HORKHEIMER, M y ADORNO, T.W (1987), *Dialéctica del iluminismo*, Bs. As., Sudamericana

#### **Teorías éticas clásicas:**

ARISTÓTELES (1981), *Ética Nicomáquea*, Madrid, C. de Est. Constitucionales, Libro III

KANT, I (1967), *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Espasa Calpe, p.27ss

KANT, I. (2002), *Crítica de la razón pura*, Alfaguara, España, p.407. (“Tercera antinomia”) MILL, J (1994), *El utilitarismo*, Madrid, Alianza editorial, .p.45-50.

#### **Algunas visiones críticas**

FOUCAULT, M (1970), *Nietzsche, Marx, Freud*, Barcelona, Anagrama

ARPINI, A, “Modos clásicos de entender la moral y el pensamiento de la sospecha”; en FÓSCOLO, N, (2006) *Desafíos del trabajo social latinoamericano*, Espacio Editorial, Cap. III ,p.p. 69-89

TOULMIN, S (1982), “How medicine saved the life of Ethics”, en: *Perspective in Biology in Medicine*,25,

#### **UNIDAD II**

RODRIGUEZ ZOYA, LG, 2014 “Epistemología y política de la metodología interdisciplinaria”, en

RELMECS, vol. 4, Nro 1, ISSN 1853-7863, <http://www.relmecs.fahce.unlp.edu.ar>

WILKINSON, R, Pickett, K,2009 *Desigualdad: un analisis de la infelicidad colectiva*, TURNER, 2009 ,p.p.69-125.

SANTI, MF Y RIGHETTI, N (2007), “Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y

ciencias sociales”, *Perspectivas bioéticas*, FLACSO, P.P.93-109

O’NEILL,O. (1993)“Justicia, sexo y fronteras internacionales”, en Nussbaumu Sen, A. *La calidad de vida*, México, F.C.E.

CALVENTE, M. ET AL (2010); *Guía para incorporar la perspectiva de género en la investigación en salud*, Granada,Escuela Andaluza de Salud Pública.

PETRACI, M, KORNBLIT, A, “Representaciones sociales del acoso sexual en el escenario laboral, de la paternidad y de la donación de órganos”;p.p.96-112, en KORNBLIT, A (2004), *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*, edit. Biblos.

DE ORTÚZAR, M. GRACIELA 2002- “Hacia una redefinición del consentimiento informado aplicado a la práctica clínica y a la investigación genética”, en *Revista de Filosofía y Teoría Política*, UNLP, p.p.101-111

DE ORTÚZAR, M. GRACIELA(2007), “Conflicto de intereses en investigaciones biomédicas”, en *Perspectivas Bioéticas para las Américas*, FLACSO, Bs As, Año 12, Número 22, primer semestre de 2007, ISSN 1575 – 8443. –

-DINIZ, D, (2007), “O sangue yanomami: um desafio para a ética na pesquisa”, em Gulhem, D, ZUcher, F eds, *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*, UnB, Brasília, 2007.

-DANIEL JONES, MANZELLI et. al (2004), Investigaciones en la vida cotidiana sobre VIH/SIDA Y/O HEPATITIS C, p.p.57-74 en KORNBLIT, A (2004), *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*, edit. Biblos.

-DE ORTÚZAR, M. G; (2005)“Vulnerabilidad, libertad y justicia en investigaciones genéticas en poblaciones humanas”, *Actas de las V Jornadas de Filosofía*, UNLP, ISSN 0328-6223;

-DE ORTÚZAR, M. (2013), “Ética e Investigaciones Genómicas en Salud: nuevos problemas sico-Sociales y viejos problemas de Justicia en la distribución de sus beneficios”, en Drumond José Geraldo Freitas et.al. ,comp., *Bioética*, Edit. Mediterráneo, Santiago de Chile, 2013, ISBN 978-956-220-349-4, p.p.295-307.

ARPINI, A, (2006), “Teorías éticas contemporáneas. Respuestas a los desafíos sociales y políticos de nuestra época”, en FÓSCOLO, N, *Desafíos del trabajo social latinoamericano*, Espacio Editorial, Cap. IV , p.p.89-110

DE ORTÚZAR, M. G, ET.AL, (2014) “Aspectos éticos y legales de la T-E: de grado y postgrado. El caso de la salud”, *Revista ConTIC-i* N° 1- ISSN: 2314-0666 – Enviado 2013—UNPA POGGE, t (2003) “Probando drogas para países ricos en poblaciones pobres de países en desarrollo, en *Perspectivas Bioéticas*, vol 8, nro. 15, pp. 11-43

-NUSSABUM, (200 6) *Las fronteras de la justicia*, Barcelona, Paidós, cap. IV, “Beneficio mutuo y desigualdad global”, p.p. 227-270 -SEN, Amartya (2009), *La Idea para la Justicia*, Taurus, Tercera y cuarta parte, p.p.255-421 - -MURILLO, S. “Una política científica integral”, en *Página 12*, buenos aires, martes 4 de marzo de 2008. Sección universidad. pág. 16. En:

<http://www.pagina12.com.ar/diario/universidad/10-100078-2008-03-04.html> -DUSSEL, E. (2000);” Europa, modernidad y eurocentrismo”, en Edgardo Lander (comp.) *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas Latinoamericanas*. CLACSO, Buenos Aires, Argentina. p. 246. Disponible en:

<http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/lander/dussel.rtf> -ROIG, A (2002), “Naturaleza, corporeidad y liberación”, en “Ética del poder y moralidad de la protesta”, EDIUNC; Mendoza \*\*FÓSCOLO, N (2006) “Pensando desde nosotros: la ética latinoamericana”, en FÓSCOLO, *Op. cit.*, Cap. V, pp.111-132

ALONSO, L. E. (1998), *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Ed. Fundamentos.

- ARENDT, H, (2003) *Responsabilidad y juicio*, Barcelona, Paidós

-ARFUCH, L. (2002), *El espacio biográfico*. Buenos Aires: FCE.

- BAJTIN, M. (1988), “El problema de los géneros discursivos”, en *Estética de la creación verbal*. México: S. XXI.-
- BEITZ, CHARLES. *Political Theory and International Relations*. Princeton: Princeton University Press, 1979.
- CHALMERS, A. (1988), *¿Qué es esa cosa llamada ciencia?* Buenos Aires: Siglo XXI.
- CELS, (2001) *Derechos Humanos*, Catálogos y Siglo XXI, Cap. XI.
- DE ORTÚZAR, M. GRACIELA 2014, “Acceso igualitario a la telesalud”, en Álvarez Díaz J, comp.; *Ensayo sobre bioética: aspectos clínicos, biomédicos y sociales*, Editorial de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México, 2014 en prensa.
- .....,2014 “Equidad y distribución de recursos en salud”, en Álvarez Díaz, J, comp.; *Ensayo sobre bioética: aspectos clínicos, biomédicos y sociales*, Editorial de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México-
- .....,2008 “Hacia un enfoque integral en los criterios de acceso y distribución de recursos...”, *Interdependencia: del bienestar a la dignidad*, Editores: T. Ausin-R.Aramayo, ISBN 978-84-96780-46-0, Madrid, Plaza y Valdés edits, 2008, p.p.165-189.
- “Hacia la telemedicina en el MERCOSUR. Análisis ético comparativo de las normativas de Brasil y Argentina”, *RevistaSalud.com*; vol.8 Nro.30; 2012; p.p.1-17, ISSN: 1698-7969. (Con referato)
- ,(2012)“Ética y Telesalud. La autodeterminación informativa del paciente en la sociedad del conocimiento”, *Perspectivas Bioéticas en América Latina*, Bs As, FLACSO, ano 17; nro 32, Primer semestre 2012, ISSN 1575-8443; p.p.96-122- Con referato
- ,(2011)“Implicancias éticas, sociales y legales del consentimiento informado electrónico”, *Revista de Derecho CES*, Bogotá, edic.1, vol.1, julio-dic, 2011. (Con referato)
- , (2011)“Igualdad social, Justicia y Políticas de Salud”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, ISSN 1657 4702; edic.20, vol.11, Nro.1, pp.68-77/2011. (Con referato)
- .(2011)“Desigualdades sociales y salud”, VIII *Jornadas de Investigación del Departamento de Filosofía*, UNLP -Expositora- Trabajo completo enviado para su Publicación electrónica por la UNLP; -----
- ,et. al, “Ethical Health Technology Assessment in Latin America: Lessons from Canada and Argentina’ *Acta Bioethica* (evaluado y aceptado 30/05/11)- ISSN 1726-569X (Con referato)
- ,(2014), “¿Marco ético biomédico vs. marco ético social?. Hacia un marco ético integral en investigación” (Inédito)
- FOUCAULT, M. 1993 (1976) “Las redes del poder” en Foucault, M. *Las redes del poder* (Buenos Aires: Editorial Almagesto). n: <http://es.scribd.com/doc/52195911/Foucault-Las-Redes-Del-Poder>

### UNIDAD III

SCOTT, GORDON (1995), *Historia y filosofía de las ciencias sociales, op.cit.*, Cap. 3 “Leyes sociales”, p.p.65-69.



- SCHUSTER, F. G (1982). *Explicación y predicción*, Buenos Aires, CLACSO, Cap. 1: “Las Ciencias Sociales: aspectos críticos”. En: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/secret/schuster/schuster.htm>
- WALLERSTEIN, I (1995) “Abrir las Ciencias Sociales”, Informe sobre la reestructuración de las ciencias sociales Comisión Gulbenkian. En: <http://es.scribd.com/doc/31347204/Wallerstein-Immanuel-Abrir-Las-Ciencias-Sociales>
- CASTRO GÓMEZ, S. (2000) “Ciencias Sociales, violencia epistémico y el problema de la ‘invención del otro’” en Lander, E., *op.cit*, En: [http://biblioteca.clacso.edu.ar/subida/clacso/sur-sur/20100708045330/8\\_castro.pdf](http://biblioteca.clacso.edu.ar/subida/clacso/sur-sur/20100708045330/8_castro.pdf)
- BOIVIN, M et.al (1999), *Constructores de otredad*, Bs As, Eudeba, Introducción; Cap, 3, p. 171 y cap. 4 -
- PIOVANI, J. I (2006) “Relativismo y representación de la diversidad cultural: hacia una integración de la reflexión filosófica y la investigación empírica”, en: Di Gregori y Di Berardino *Conocimiento, realidad y relativismo*. México: UNAM.
- SANTI, MF (2012), “Ética e investigación social. Desafíos para Latinoamérica”, en Casado, M, Luna, F, coord; *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*, CIVITAS, Cap. 4, 2012, p.p.391-409.
- GOODIN, R (1986), *Protecting the vulnerable*, Chicago, University of Chicago Press (fragmentos seleccionados)
- MURGUERZA, J (1989), “La alternativa del disenso”, en Murguerza, J et al, *El fundamento de los derechos humanos*, Debate, Madrid, pp19 y ss.
- TAYLOR, C1993. *El multiculturalismo y la “política del reconocimiento”*, México, F.C.E -KYMLICKA, W, “Derechos individuales y derechos de grupo en la democracia liberal, *Isegoría*, 14, 1996
- GONZALEZ MONTOYA, S, (2004) “Ética de la investigación en estudios sobre violencia intrafamiliar, sexual y sociopolítica”, Medellín, Colombia (inédito).
- SCHUFER, M ET AL (2008), “Dichos y hechos... La importancia de la metodología cualitativa en la investigación en salud sexual y reproductiva,” en RIVERA SILIVIA (2008) *Ética y gestión de la investigación biomédica*, Bs As, Paidós p.p 199-218
- QUIJANO, A (2000) “Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina”, en <http://www.cholonautas.edu.pe/modulo/upload/Anibal%20Quijano.pdf>

## **BIBLIOGRAFÍA AMPLIATORIA GENERAL**

- GEERTZ, *El surgimiento de la antropología postmoderna*, Barcelona, Gedisa
- HERRERA, CD, (2001) “Ethics, deception and those Milgram experiments”, *Journal of Applied Philosophy*, vol. 18, Nro.3,
- HUGHES, J y SHARROCKE, w (1999), *La filosofía de la investigación social*, México, FCE.
- JACOBSEN, K, et al, (2003.), “The dual imperative in refugee research. Some methodological and ethical considerations in social science research on forced migration”, *Disasters*, 27, 2
- JAMIESON, Dale (1993), “Method and moral theory, in: Peter Singer, *A companion to ethics*, Oxford, Blackwell Companions to Philosophy.
- KORNBLIT, A (2004), *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*, edit. Biblos.



- LANDER, E (2000) “Ciencias sociales. Saberes coloniales y eurocéntricos”, en Lander, E. Op. Cit. En: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/lander/lander1.rtf>
- LOLA STEKPE, (2006) “*Ética e Innovación Biotecnológica*”, Chile, OPS.2006
- MARRADI, A.; ARCHENTI, N. y PIOVANI, J. I. (2007), *Metodología de las Ciencias Sociales*. Buenos Aires: Emecé .
- MURILLO, S. (2012) *Prácticas científicas y procesos sociales. Una genealogía de las relaciones entre ciencias naturales, ciencias sociales y tecnologías*. (Buenos Aires Biblos). Cap. III: “La cuestión social y la emergencia de las Ciencias
- (2006) *Colonizar el dolor. La interpelación ideológica del banco Mundial en América latina. El caso argentino desde Blumberg a Cromañón*. (Buenos Aires: CLACSO). Cap. III: “El Estado, los organismos nacionales y la nueva cuestión social.” En: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/becas/murillo/> -----
- “El nuevo pacto Social, la criminalización de los movimientos sociales y la ‘ideología de la inseguridad’” (Autora). En Revista del OSAL (Observatorio Social de América Latina) CLACSO Año V N° 14 Mayo- Agosto 2004. ISSN: 1515- 3282. Páginas 261 a 273.
- NAGEL, T, (2005) “The problem of global justice”, *Philosophy and Public Affairs*, 2005, pp 113-147
- O’NEILL, ONORA, (1986) *Faces of Hunger*. London: Allen and Unwin, 1986.
- PATEMAN, C. (1988) *The Sexual Contract*, Stanford, Stanford University Press; (hay traducción castellana) Cap. 1.
- POGGE, T, (2002), *World Poverty and Human Rights: Cosmopolitan Responsibilities and Reforms*, Cambridge: Polity Press
- QUIJANO, A. (2000) “Colonialidad del poder y clasificación social” en *Journal of world-systems research*, vi, 2, summer/fall 2000, 342-386 Special Issue: Festschrift for Immanuel Wallerstein – Part I
- RAWLS, J, (1999) *The Law of Peoples*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1999.
- RICOEUR, P (2001), “Autonomía y vulnerabilidad” en *Le juste*, París, Esprit, vol. 2.
- ROVALETTI, M. Lucrecia.(2006) “La evaluación ética en las ciencias humanas y/o sociales. La investigación científica: entre la libertad y la responsabilidad”, *Acta bioeth*. [online]. 2006, vol.12, n.2, pp. 243-250.
- SEN, A,(1995) *Nuevo examen de la desigualdad*, Madrid, Alianza, 1995
- STRICKER, G,(1985) “Problemas éticos en la investigación psicoterapéutica”, en Rosenbaum, M, *Ética y valores en psicoterapia*, México, FCE
- VAZQUEZ, H, (2004) *Antropología emancipadora, derechos humanos y pluriculturalidad*, Rosario, Homo Sapiens, 2004.
- VALLES, M. (1997), *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- WINCH, P. (1972), *Ciencia social y filosofía*. Buenos Aires: Amorrortu.



### **Normativas Internacionales:**

- Código de Nuremberg, 1944*
- Declaraciones de Helsinki, 1964-1996, 2013*
- Informe Belmont, 1978*
- Normas de Buenas Prácticas Clínicas, 1990*
- Normas éticas internacionales para las investigaciones biomédicas en sujetos humanos, CIOMS- OMS. 1996*
- Convenio de Bioética del Consejo de Europa (Oviedo). 1999*
- HUGO, The statement on benefit sharing, April, 2000, Vancouver*
- Declaraciones de la UNESCO, hasta la actualidad*
- Convención Biológica de la Diversidad, 1992.*
- Comisión de Investigación en Salud para el Desarrollo de la OMS, 1990. Véase también Report of the ad hoc committee on health research relation to future intervention options, Ginebra, WHO, 1996; Essential Drug Price List, UNICEF.*
- “CONICET: Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades”. Decretos Nos. 1661/96, 1256/03, 1427/05, 310/06 y 982/06 y Resoluciones Directorio CONICET Nos. 346/02, 671/04 y 766/06.*
- Resolucao CNS 196/1996l CONEP, Brasil-*
- Declaración del Mataatua de los Derechos Intelectuales y Culturales de los Pueblos Indígenas.*
- Declaración de Ukupseni (Consentimiento Comunitario)*
- Declaración de la ONU sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, ONU, art..23*
- Declaración Ibero-Latinamericana sobre Ética y Genética de Manzanillo (1996) revisada en Buenos Aires (1998)*
- Pautas Éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)*

### **11. Contacto del Profesor Coordinador:**

Dra. María Graciela De Ortúzar: [mariagracielaideortuzar@gmail.com](mailto:mariagracielaideortuzar@gmail.com)