

El impacto de la información pública en células madre y salud en diarios nacionales y diarios de la provincia de Buenos Aires en el período 2007-2013. Aportes desde la Bioética

Liliana Virginia Siede*

La opinión pública siempre pretende ejercer la autoridad. Y exige el consentimiento. Al menos obliga a guardar silencio. O a evitar apoyar la contradicción.

Ferdinand Tönnies

El presente trabajo indaga la forma en que se trata las noticias sobre células madre y salud, en diarios nacionales y de la provincia de Buenos Aires en Argentina, en el período 2007-2013. ¿Cómo los diarios evalúan el alcance, las consecuencias y los riesgos en las noticias? ¿Los medios se anticipan a la opinión pública o la reflejan? ¿Cuál debe ser el rol del Estado para proteger a la población? La valoración periodística, sin la validación ética de la noticia, puede generar en personas que padecen enfermedades, sus familias y comunidades, expectativas que las tornan vulnerables. Los medios de comunicación como formadores de opinión pública pueden influir en las decisiones de personas que encuentran en ellos sus fuentes de conocimiento en temas que desconocen. Las células madre y la información que representan deben ser sustentadas desde la bioética, a partir de factores como el contexto, alcances, consecuencias y riesgos.

Palabras clave: células madre - riesgo - vulnerabilidad - noticias - bioética

This paper focuses on how news about stem cells research and its potential applications has been covered by some national and

* Magister en Ciencias Sociales, FLACSO. Especialista en Bioética y Salud Pública. Doctoranda en Bioética, Universidad El Bosque, Colombia. Docente e investigadora, UBA, UMSA, FLACSO y Universidad de La Plata. Asesora del Hospital Eva Perón de San Martín y miembro de la Comisión de Bioética, Ministerio de Salud de la Provincia de Bs. As. Coordinadora CBE y CEI, Policlínico del Docente, OSPLAD. lilianavirginiasiede@gmail.com

provincial newspapers in Argentina, from 2007 to 2013. How do newspapers assess the scope, consequences and risks involved? Do newspaper anticipate or reflect public opinion? What should be the role of the government in protecting the citizenship? Scientifically unjustified conclusions in the news can raise expectations in sick people, their families and their communities, and in turn render them more vulnerable. The media shapes public opinion and thus it is likely to influence in the decisions of people. Information on stem cells and their use and application needs to be provided in an ethical way, taking into account an evaluation of context, scope, consequences, and risks.

Key words: stem cells - risk - vulnerability - news - bioethics

Introducción

El presente trabajo indaga la forma en que se trata las noticias sobre células madre vinculadas a la salud de la población, en los diarios nacionales de Argentina y los diarios de la provincia de Buenos Aires, en el período 2007-2013. Surge de la preocupación sobre cómo se construyen las noticias. La información sobre células madre vinculada a los avances bio-tecno-científicos, sometida al proceso de noticiabilidad, legítima y transfiere, muchas veces, certezas como la existencia de tratamientos “curativos” de diversas enfermedades cuando aun el grado de incertidumbre es alto y/ o se encuentran en una fase experimental.

¿Cómo los diarios evalúan el alcance de las noticias? ¿Los medios toman en cuenta las consecuencias y los riesgos de la información sobre células madre? ¿De qué depende la noticiabilidad en este tipo de información? ¿Los medios de comunicación se anticipan a la opinión pública o la reflejan? ¿Cuál debe ser el rol del Estado para proteger a la población?

La valoración periodística sin la validación de la noticia respecto de los beneficios y los alcances científicos puede generar en personas que padecen enfermedades graves, familiares y comunidades, falsas expectativas que tornan a la ciudadanía en población vulnerable.

Se entiende por vulnerabilidad la cualidad por la cual, de acuerdo a su sentido etimológico, las personas son susceptibles de ser lastimadas o heridas física o moralmente. Este concepto puede ser aplicado a una persona o a un grupo social según su capacidad de prevenir, resistir y/o sobreponerse al impacto de ciertas situaciones. Las personas vulnerables son aquellas que tienen limitada su capacidad de defensa y por lo tanto se encuentran en situación de riesgo.¹ De acuerdo al concepto propuesto por Florencia Luna, la vulnerabilidad es un concepto dinámico y relacional, que está estrechamente relacionado a las circunstancias y al contexto. Una situación específica, dice, puede convertir o hacer vulnerable a una persona,² existiendo grados que Luna define como capas de vulnerabi-

lidad. En este caso, se podría hablar de vulnerabilidad que surge por la falta de alternativas diagnósticas y la desesperación que deja a pacientes, familiares, y a la misma comunidad atrapados entre la esperanza, la expectativa de solución, y la posterior frustración, donde frecuentemente los más afectados son quienes menos tienen.

Los medios de comunicación masiva son formadores de opinión pública, y pueden influir en la toma de decisiones de las personas. Los medios constituyen una valiosa herramienta en el fortalecimiento del espacio público a través de los ciudadanos que encuentran en ellos las fuentes de formación de su opinión, en temas y problemáticas que muchas veces desconocen.

Las células madre, y la información que ellas representan, vinculada a los descubrimientos tecno-científicos, que se comunica a través de los medios, plantea desde un punto de vista ético la necesidad de ser validada en su contenido, tomando en cuenta factores como el contexto, alcances, consecuencias y riesgos, a fin de beneficiar a la ciudadanía.

El presente trabajo desarrolla, en la primera parte, una descripción de la situación de las noticias en los medios y el análisis que realizan algunos autores provenientes del campo de la bioética basados en los riesgos que pueden suscitarse en la información pública, proponiendo desde este campo el tratamiento ético de las noticias. En la segunda parte, se describen algunos de los resultados de la investigación sobre el impacto de la información pública sobre células ma-

dre y salud en diarios nacionales y diarios de la provincia de Buenos Aires en el período 2007-2013, para arribar a algunas reflexiones finales.

PRIMERA PARTE

Panorama

La globalización y la irrupción de las tecnologías infocomunicacionales generaron cambios en el ámbito del periodismo operando sobre la producción, el consumo y la circulación de la información. “Se ha argumentado que en este proceso se borran las diferencias temporales, instalándose la instantaneidad, como criterio central de la noticiabilidad, homologándose las diferencias espaciales y produciéndose así, agendas globales, en las que se impone temáticas que superan temas locales y regionales.”³ De esta manera, cambian los modos de producción en el periodismo y el consumo que la audiencia realiza.

La noticia, entonces, en este escenario, se constituye en una información de interés para la sociedad, que responde a los grupos mediáticos que la ponen en circulación, arbitrada por acciones de intermediarios interesados como agentes de prensa, voceros, fuentes primarias, medios –entre otros–, que responden a valores vinculados a la línea editorial, la necesidad de marketing y las acciones de los medios en el conflicto social.⁴

Parecería que ciertos criterios editoriales y la aplicación de las nuevas tecnologías están vinculadas más a la atención de un cliente, que a la aten-

ción del ciudadano que se integra y participa de la opinión pública. Coincidente con esta posición, otros periodistas sostienen que “esta mirada, conlleva a que la preponderancia de estos actores, pierda fuerza y se cruce con estrategias de marketing, cuya presencia impacta directamente en las decisiones editoriales, las noticias que circulan y los modos de consumir información. Información, que constituye una parte importante de la cosmovisión de la sociedad como producción de cultura”.⁵ Surge, entonces, la pregunta cómo se construye la opinión pública. Para algunos, esa opinión se transforma en cultura dominante que controla la actitud y somete el comportamiento de las personas, aislando aquellos individuos que opinen diferente, a tal punto, que implica el aislamiento de quienes están en desacuerdo.⁶

Se trata, entonces, de una opinión pública que se cimenta en la formación de la opinión de la ciudadanía, limitada por la calidad de la información que brindan los medios. Esto concibe, desde el punto de vista ético, interrogantes si se toma en cuenta que la información pública sobre lo bio-tecno-científico, en este caso relativo a las células madre, debe ser cuidada dadas las expectativas que produce y la carencia de información y formación en estas cuestiones nuevas para la sociedad.

Las noticias y los riesgos

En su análisis, la filósofa española Adela Cortina observa que existen

riesgos claros que afectan a la información pública que transmiten los medios, relacionándolos con la transparencia y el tratamiento de las noticias. La autora afirma lo siguiente:⁷

- *Los medios de comunicación tienen el poder de “construir una realidad”*, sobre la que hablan, produciendo de esta manera, la conciencia de los ciudadanos y pueden influenciar en su modo de pensar principalmente en aquellos que pueden estar sumidos en la desesperanza y que depositan en las noticias una posibilidad a su situación. La información se constituye entonces en un factor de poder que debe cuidarse.
- *Consecuencias de la información como mercancía*. La ética del profesional y la ética de la empresa informativa, pueden comprometerse. Existe una responsabilidad social, justamente porque la empresa informativa trabaja con productos espirituales, no materiales, que son los productos informativos que están atravesados por significaciones simbólicas. Entonces nos preguntamos, ¿de qué manera se controla la calidad de un producto informativo en este caso referido a las células madre? Los ingresos de la empresa de la información, agrega la autora, proceden fundamentalmente de un bien secundario que es la publicidad. La información se transforma entonces, en un producto de consumo quedando, en una segunda instancia la información

pública con sus valores como bien primario.

- En los medios, las noticias tienen un valor como tal, a partir de aquellos rasgos que la distinguen como lo exótico, lo extraño, lo nuevo, en una vida cotidiana que por su naturaleza, deja de ser noticia. De allí el riesgo de la presentación de las noticias que venden o que en la construcción de atraer al público no repara en los recursos para seducirlo.

La comunicación, el riesgo y la percepción del riesgo

Otro concepto fuerte que debe tenerse en cuenta, refiere al alcance de los riesgos en la transmisión de las noticias vinculadas a los avances científicos⁸ como en el caso referido a las *stem cells*. Una comunicación que presente los hechos, pero que no tome en cuenta el aspecto afectivo/emocional de la percepción del riesgo, es incompleta. *La falta de comunicación efectiva sobre el riesgo de la noticia, puede causar también daño.*⁹ Es decir, es necesario tomar en cuenta el significado y la población a la que va dirigida la información. La percepción del riesgo y los comportamientos resultantes son una cuestión tanto de hechos como de nuestros sentimientos y circunstancias de la vida personal.

La comunicación del riesgo se refiere a las acciones, palabras y otras interacciones que incorporan y respetan la percepción que tienen los destinatarios de la información y que tienen como

finalidad ayudar a la gente a tomar decisiones más informadas sobre las amenazas a su salud y su seguridad.¹⁰

La comunicación de una noticia debe incluir el componente afectivo de las percepciones de riesgo de la gente, siendo más efectiva, si se la concibe como diálogo y no como una serie de instrucciones. Este enfoque reconoce descubrimientos del ámbito de la neurociencia y la psicología que han determinado que la percepción del riesgo es un proceso dual de hechos e impresiones.

La información pública en los medios

La información pública producida en los medios, según el filósofo Alisdair MacIntyre,¹¹ es una práctica que influye en la toma de decisiones de los ciudadanos. Esta práctica debe tomar en cuenta para una construcción ética¹² actividades consideradas del orden primario que son esenciales desde el punto de vista ético: la información contrastada, las opiniones fundadas, y las interpretaciones plausibles o creíbles. La información contrastada, refiere a la posibilidad de cuidar la calidad de información a través de su verificación; las opiniones fundadas, hacen hincapié en la responsabilidad y rigurosidad de la fundamentación de la noticia, vinculadas a las fuentes; las interpretaciones plausibles, se refieren sobre todo, a la credibilidad y confianza que la información brinda. Pero esta práctica, además, señala Cortina, posee características que acompañan la producción de la información en los

medios de comunicación, las cuales, están constituidas por el dinero, el poder y el prestigio. De allí la preocupación por la valoración periodística de las noticias vinculadas al tema de células madre. Éstas generan expectativas en la ciudadanía transformando en población vulnerable, a aquellas personas que están esperanzadas en resolver situaciones de enfermedad, de los mismos pacientes, sus familiares y miembros de la comunidad que los acompaña.

Las noticias sobre células madre en perspectiva de la ética convergente

Las células madre, y la información que ellas representan, vinculada a los descubrimientos tecno-científicos comunicadas a través de los medios, tal como se señaló, plantean desde un punto de vista ético la necesidad de ser cuidadas en su contenido, tomando en cuenta factores como el marco, origen, alcances, consecuencias y riesgos, a fin de beneficiar a la ciudadanía.

Desde la ética convergente, el filósofo argentino Ricardo Maliandi propone evitar, resolver o regular los conflictos¹³ que se generan, en este caso, en la información pública de las noticias sobre células madre, encontrando en la razón la instancia anticonflictiva por excelencia, fundada en el respeto por la dignidad humana.

La ética convergente propone pensar al dilema ético a partir de una pluralidad de principios, que representan reglas básicas a considerar. Ellos son los principios de exploración y precaución

que conforman la estructura diacrónica y los principios de no discriminación y respeto por la biodiversidad que constituyen la estructura sincrónica. Ambas estructuras, representan los espacios donde se vinculan los principios que, entre sí, pueden ser contradictorios.

Si aplicamos estos principios para analizar cómo los periódicos tratan y difunden el tema de las células madres vinculados a la biotecnociencia, surge que el principio de exploración indaga sobre el origen, la veracidad y el grado de certeza de la información, a fin de que la población sea correctamente informada. El otro principio cardinal, que conforma el par en esta estructura, es el principio de precaución, el cual, parte de la responsabilidad que implica el comunicar este tipo de información. No sólo, ante las consecuencias de la misma, sino que demanda una actitud activa de anticipación y una concepción del progreso, como algo que no sólo incumbe a la tecnología, sino al conjunto de las relaciones humanas. No se trata de una abstención, sino de una gestión activa ante el riesgo.¹⁴

Por otro lado, si se piensan los conflictos desde la estructura sincrónica, los principios presentes son el de no discriminación, el cual plantea el derecho de las personas a recibir la mejor calidad de información, en los temas bio-tecno-científicos a fin de contar con los elementos necesarios para formar su propia opinión y poder tomar decisiones. El otro principio que constituye el par en la estructura mencionada, es el principio de respeto por la biodiversidad, que es a mi modo de

ver, la posibilidad de que se respete, partiendo de una información veraz y adecuada, la pluralidad de opiniones que pudieran generar el tema de células madre tanto en sus aspectos positivos como negativos. Finalmente, la ética convergente propone el quinto principio, que nace de la exigencia de maximizar la armonía entre los principios cardinales anteriores, procurando que el cumplimiento de cada uno de ellos no lesione a los otros. Maliandi lo llama “metaprincipio” o principio de la convergencia, en la necesidad de evitar los usos unidimensionales de la razón buscando justamente encontrar el equilibrio.

El uso de los nuevos desarrollos tecno-científicos implica la responsabilidad de la búsqueda de reglas moderadoras que ordenen las acciones humanas,¹⁵ que se apoyan muchas veces, en la ignorancia que se tiene de las consecuencias que desencadenan a cada paso, lo cual puede generar riesgos.¹⁶ De ello surge, entonces, la necesidad de asumir la carencia del conocimiento suficiente sobre las consecuencias que esto puede producir y ser conscientes de que actuar en contextos de incertidumbre obliga a extremar los cuidados para no provocar daños mayores.¹⁷

La bioética, debe ser considerada como parte esencial del desarrollo biotecnológico y ser tomada en cuenta en la construcción de la información pública.

La ciudadanía requiere ser respetada, no sólo como beneficiaria de los avances logrados, sino como protagonista decisoria en el escenario demo-

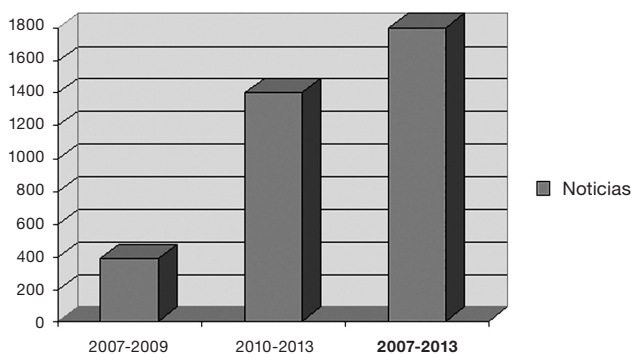
crático, para lo cual requiere ser bien informada para decidir correctamente. La posibilidad racional que brinda el discurso ético se hace presente no sólo frente al riesgo actual sino frente a situaciones hipotéticas de riesgo de las poblaciones futuras a las que puede afectar en el marco global que implican hoy este tipo de desarrollo.¹⁸

SEGUNDA PARTE

La investigación

Como se expresó en la introducción del presente trabajo, se describe en esta sección parte de la investigación llevada a cabo sobre los medios. Se trata de una investigación cualitativa-exploratoria,¹⁹ que indaga sobre las noticias vinculadas a células madre y salud, que brindan los diarios, nacionales y de la provincia de Buenos Aires, divididas en dos períodos: 2007-2009 y 2010-julio del 2013. Se eligió el año 2007 como inicio del primer período por la creación en dicho año del Ministerio de Ciencia, Técnica e Innovación Productiva de la Nación Argentina. El relevamiento de las noticias se realizó a través de un procesador de textos T-Lab., que distingue las noticias, en sus titulares, copetes y contenido de los artículos de diarios nacionales y provinciales. Posteriormente, se analizó el material obtenido a través de este dispositivo, compuesto por un conjunto de instrumentos lingüísticos y estadísticos destinado al análisis de discurso, el cual favoreció, posteriormente, el análisis de los textos y la información, con el fin de explorar, comprender e interpretar

Tabla 1. Cuadro sobre cantidad de noticias sobre células madre en cada período



| Período | Cantidad |
|-----------------------------------|----------|
| Enero de 2007 a diciembre de 2009 | 335 |
| Enero de 2010 a julio de 2013 | 1405 |
| Total de noticias encontradas | 1740 |

Relevamiento realizado en Argentina: 86 diarios nacionales y diarios de la provincia de Buenos Aires.

los significados del mismo. Cabe aclarar que dicho procesador se alimentó del entrecruzamiento de palabras claves en los períodos descriptos, los cuales dan como resultado los cuadros que se presentan y que fueron provistos por la Consultora en Comunicación *Qualitative System*. La selección de las palabras claves como la interpretación de dichos resultados, expresados en los cuadros, corresponden a la investigadora. El relevamiento de las noticias se llevó a cabo sobre 86 diarios, de los cuales 16 son diarios nacionales y 70 de las regiones y partidos que constituyen la provincia de Buenos Aires.

Resultados

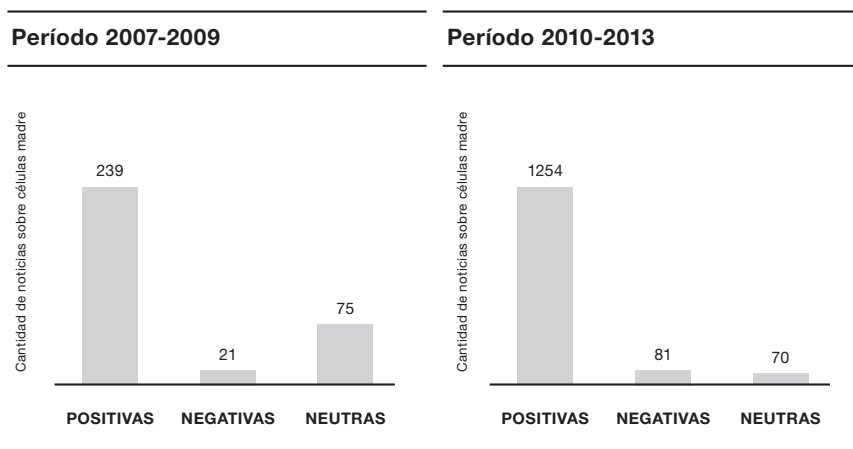
1. El primer cuadro refleja la cantidad de noticias sobre células madre y salud en los períodos establecidos 2007-2009 y 2010-2013.
2. El segundo cuadro observa el total de noticias generales de los períodos mencionados, en relación con la cantidad de noticias sobre células madre y salud.
3. Estos cuadros están ordenados de la siguiente manera: primero serán consideradas las noticias positivas, negativas y neutras, que se refieren a la valoración periodísti-

Tabla 2. Cuadro donde se observa en los medios la relación: total de noticias generales en el período, con las noticias sobre el tema células madre

| Período | Total de noticias | Noticias sobre células madre | % sobre el total |
|-----------|-------------------|------------------------------|------------------|
| 2007-2009 | 3.120.455 | 335 | 0,011 |
| 2010-2013 | 3.150.033 | 1405 | 0,045 |

Fuente: Qualitative.

Tabla 3. Valoración sobre las noticias positivas, negativas y neutras medidas por el efecto producido sobre el lector medio



ca en la transmisión de la noticia, su inclinación determinará el carácter positivo, negativo o neutro, describiéndose en porcentajes. Esta valoración permite observar la intención del efecto producido sobre el lector medio, grupos sociales o público objetivo.

- Estos cuadros reflejan las palabras que más se reiteran en las noticias relacionadas al tema de células madre y la salud de la población

también divididas en los períodos mencionados: 2007-2009 y 2010-2013.

- Tipo de Noticias. Sobre los diarios de la provincia de Buenos Aires (70), vinculados a campañas de solidaridad para tratamientos de los niños y adolescente con células madre (2007-2013). Se describe la forma en que los medios se dirigen a la comunidad y transmiten las noticias.

Tablas 4/5. Las palabras claves más frecuentes vinculadas a las noticias con células madre

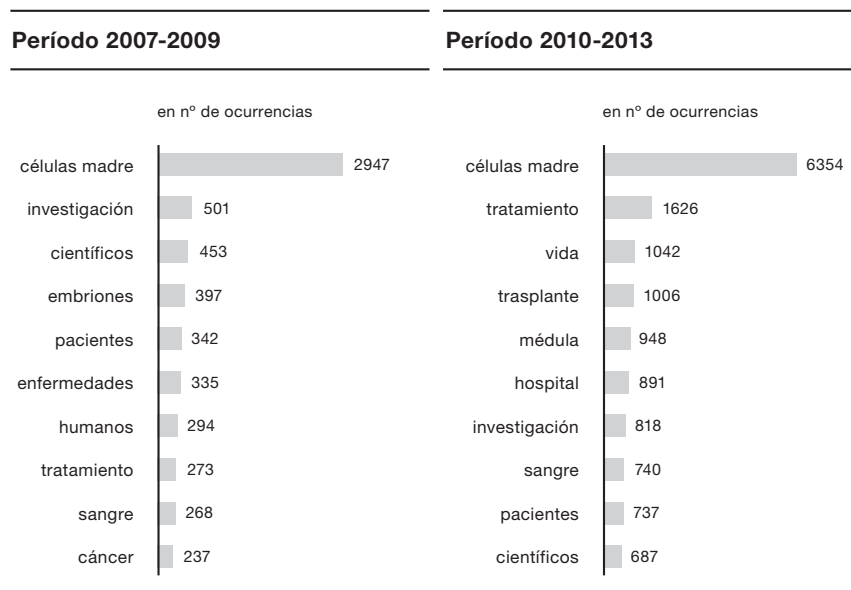


Tabla 6. Tipos de Noticias

- Noticia sin nombre.**
 “Campaña chico que necesita viajar a China”
 “Crece solidaridad por enfermedad y pobreza”
 “Donar tapas donar vida”
 “El chico que movilizó la región”
 “El chico que movilizó viaja a China”
 “Solidaridad policial”
 “Casos que movilizaron la solidaridad”
 “Un niño a China”
 “Joven con mal congénito”
- Noticias con nombres sin apellido y/o sobrenombres.**
 Pablo, Roger, Loli, Angeles, Marcos, Cata, Uma, Mica, Sofía, Gianfranco, Claudio, Dylan, María Elena, Julián, Manu, Antonella, Vicky, Felipe, Tommy, Liam, Bianca, Ricardo.
- Noticias con nombre y apellido, presencia en los medios, poco frecuente.**
 Felipe Vazquez, Alberto Díaz, Garrafa Sanchez, Martín Renzalli, Vladimir Vezosi, Claudia Acosta, Tadeo Moretta, Sebastián Corbat, Hugo Peydón, Joaquín Britos Fierro, Serena Lerga.
- Noticias sobre niños y adolescentes con frecuencia (2)* en los medios escritos.**
 Martín Milla, Theo Barco, Nico, Agostina, Tobías Carossa, Bautista García Varena, Camilo, Julián, Santino Ardizzzone, Martín Renzarin, Ulises Zitelli.

-
- **Frecuencia (3) en los medios escritos.**
Thiago Falcon, Panchi, Gabriel Santoro Más frecuente 3.

 - **Frecuencia (4) en los medios escritos.**
Berni, Brian, Bruno Ramirez, Lautaro, Candela Schennone.

 - **Frecuencia más alta en los medios escritos.**
Dolores Zunino (5)
Agustín Bustos Fierro (8)
Agustín Alderette (8)
Maia (10)

Discusión de los resultados

- Del relevamiento realizado sobre la cantidad de noticias que brindan los diarios nacionales y de la provincia de Buenos Aires sobre el tema de células madre vinculado con el conjunto de noticias se observa que es sumamente escasa, a diferencia del segundo período del año 2010 a julio de 2013 en el que se cuadruplicó el número de noticias referente al tema de células madre, a pesar de lo cual continúan siendo pocas relacionadas con otro tipo de noticias.
- Respecto de la valoración sobre las noticias positivas, negativas y neutras, medidas por el efecto producido sobre el lector medio, se advierte una coincidencia en ambos períodos de una valoración positiva por parte de los diarios, con una muy baja tendencia en la presentación de las noticias en forma neutral, lo cual indica la dificultad de la comunicación de los riesgos y la consiguiente precaución, frente a los aspectos desconocidos de los nuevos avances científico-tecnológicos relacionados a las células madre.
- Respecto de la comparación de los cuadros correspondientes a las palabras claves más frecuentes vinculadas a las noticias con células madre en el período 2007-2009 es notoria la relación de células madre con investigación, mientras que, en el período 2010-2013, el lugar más importante es la relación de células madre con tratamientos y es el período donde se produce la mayor cantidad de noticias vinculadas a la solidaridad y la posibilidad justamente de concretar los mencionados tratamientos (China especialmente).
- En relación con el cuadro específico de los diarios de la provincia de Buenos Aires asociados a campañas de solidaridad en el período 2007-2013, destinadas a lograr recursos para financiar tratamientos con células madre, la mayor parte tienen como destino China. Los medios promueven las mismas campañas y/o informan sobre la posibilidad del viaje de los niños y jóvenes con miembros de su familia. No se menciona o no se

observa un seguimiento de los resultados, que se comunique en los mismos medios.

- Tipo de Noticias. Refiere a la forma en que los medios se dirigen a la comunidad y transmiten las noticias. El grado de noticiabilidad está centrado en el llamado a la solidaridad dirigido a la comunidad para que se pueda lograr “un esperanzado tratamiento”. Se observa en la presentación de la información un grado de intimidad como llamar a los niños y jóvenes por su sobrenombre o diminutivo o la presencia del llamado solidario expresado por los padres.

A modo de conclusión: algunas reflexiones

Las cinco preguntas con que se inició el presente trabajo –¿Cómo los diarios evalúan el alcance de las noticias? ¿Los medios toman en cuenta las consecuencias y los riesgos de la información sobre células madre? ¿De qué depende el grado de noticiabilidad en este tipo de información? ¿Los medios de comunicación se anticipan a la opinión pública o la reflejan? y ¿Cuál debe ser el rol del Estado para proteger a la población?– responden a interrogantes éticos sobre el tratamiento de las noticias y la importancia que tiene la información pública en la formación de la opinión de la ciudadanía.

La pregunta de qué depende el grado de noticiabilidad enfrenta el cómo se proponen los medios presentar al

público la información, revelándose el riesgo, en la forma de seducción que se ejerce, para atraer al lector. Promover una campaña de solidaridad desde el medio, para que un niño sin recursos pueda ir a China –por ejemplo– legitima la necesidad del tratamiento en este país y se da, como algo ya sabido de antemano, que el tratamiento es lo indicado, al decir que esto lo beneficiará o que este tratamiento es lo que necesita. Luego, no se registra en las noticias información sobre si el tratamiento fracasó o se habla de todas las dificultades que pasaron algunas familias, para llegar a China.

Se va creando, entonces, una opinión pública favorable, inclusive entre los vecinos que fueron al festival para colaborar en la campaña de solidaridad y aquellos que no fueron. Estas noticias van construyendo opinión, valorando los viajes a China, los tratamientos y creando expectativas, en otras familias, que ven una esperanza para ese hijo que tiene una enfermedad irreversible. Los medios forman opinión, la sociedad consume las noticias que los medios brindan y las personas más vulnerables pueden quedar atrapadas entre sus esperanzas y expectativas, siendo los que menos tienen, los más afectados.

La pregunta que refiere a si los medios reflejan la opinión pública o la crean, registra el dilema ético que, si la crean, están inaugurando un escenario donde los buenos tratamientos con células madre se hacen en China y, si la reflejan, están mostrando la necesidad de personas vulnerabilizadas por la enfermedad y/o la pobreza, que

abrazan esa posibilidad que los medios dan como cierta.

La pregunta acerca de cuál debe ser el rol del Estado, para proteger a la población, pienso que encierra la pregunta del cómo. Es necesario concientizar a los productores de información, formadores de opinión, sobre la necesidad de aplicar criterios éticos en la construcción de las noticias, que pueden generar tantas expectativas. Sin embargo, esto no resulta fácil porque –salvo en regímenes autoritarios– los periodistas y medios tienen libertad de opinión y, a veces, el sensacionalismo o la noticia llamativa puede más que la noticia neutra y objetiva...

La biotecnociencia con sus avances influye en la sociedad representando un nuevo paradigma epistemológico,²⁰ cuyo debate en torno a sus logros, valores y riesgos debe darse en la comunidad política y en donde los medios tienen un rol esencial que cumplir. Jürgen Habermas²¹ sugiere que debe hacerse en forma comunicativa, a fin de que la sociedad pueda plantearse la sustentabilidad social de los nuevos avances científicos, dirimiendo el alcance de los riesgos que la sociedad

está dispuesta a asumir, en función de los beneficios que ella espera.

De allí, como dice Maliandi, la ciencia y la técnica no sólo representan formas de saber e información, sino que constituyen formas de poder,²² en donde la bioética tiene que evitar los nuevos desequilibrios, minimizando los conflictos, evitando, resolviendo o regulando la relación entre los desarrollos científico-tecnológicos y la población, reconociendo que lo social es estructuralmente conflictivo.

La instancia de un ciudadano esclarecido, es decir, que pueda tomar decisiones que surjan del debate social requiere de una información pública responsable.²³

De allí la importancia que tiene el tratamiento ético de la información pública que parte de los medios, y que cumple un rol esencial en la formación de la conciencia de las personas y en el imaginario colectivo de la población que se construye como producto cultural. La bioética debe formar parte del desarrollo bio-tecnológico y del tratamiento de la información pública que de ella surja, tomando en cuenta como dice Luna, a los más vulnerables. ■

Notas y referencias bibliográficas

¹ Definición de vulnerabilidad. Disponible en <http://definicion.de/vulnerabilidad/#ixzz2INucusRp> (última visita: 20/11/2013).

² Luna F. La Declaración de la UNESCO y la vulnerabilidad, la importancia de la metáfora de las capas, en Casado M. (ed.) *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Civitas, 2009, 255-266.

³ Luchessi L. *Nuevos escenarios detrás de las noticias*. Argentina: La Crujía Ediciones, 2010, 10.

⁴ *Ibid.*, 54.

⁵ De Ambrosio M. La lógica del periodismo. Disertación en Encuentro de FLENI, La ciencia en los medios – Primer seminario del Periodismo Científico de la Fundación FLENI. Buenos Aires, 13/11/2013.

⁶ Noelle-Neuman E. La opinión pública entre la apatía y la movilización, en D'almeira N. *La opinión pública*. Buenos Aires: La Crujía Ediciones, 2012, 95.

⁷ Cortina A. Ética de los medios y construcción de ciudadanía, en *Comunicación, Ciudadanía y Valores: re-inventando conceptos y estrategias*. Organización Católica Latinoamericana y Caribeña de Comunicación (OCLACC), Universidad Tecnológica Particular de Loja (UTPL), 2008, 15-32. Disponible en: www.comlac.org/foro-comunicacion/index.php? (última visita: 01/08/2010).

⁸ Bär, N. Ponencia en el Primer Seminario de Periodismo Científico - La ciencia en los medios, Buenos Aires, 13 de noviembre de 2013.

⁹ Ropeik D. La comunicación de riesgos. Algo más que hechos. Disponible en: www.iaea.org/Publications/Magazines/Bulletin/.../50107295860_es (última visita 20/11/2013).

¹⁰ *Ibid.*, 38.

¹¹ MacIntyre A. *Tras la virtud*. Disponible en: www.scribd.com/doc/29362819/Tras-La-Virtud-MacIntyre (última visita: 04/08/2010).

¹² Cortina, *op. cit.*, 6.

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ “La ética convergente fue creada por Ricardo Maliandi, filósofo argentino. Se basa en la teoría de los valores de Nicolai Hartmann y la ética discursiva de Karl Otto Apel, reconociendo en Hartmann, la forma de abordar la estructura conflictiva del ethos, en que derivan los conflictos y encuentra en la pragmática trascendental de Apel, un criterio de fundamentación, plausible en el cual, el principio a priori se encuentra sostenido en la dimensión pragmática del lenguaje. La convergencia entonces, dice el autor, puede entenderse en un doble sentido, como una aproximación entre la ética material de los valores y la ética del discurso, con lo cual admite lo inevitable de los conflictos y propone una fundamentación fuerte *a priori*, como rasgo básico de una ética que busca, a partir de reconocer una pluralidad de principios, resolver las situaciones conflictivas, maximizando la armonía entre ellos.” Maliandi R. *Ética, dilemas y convergencias*. Buenos Aires: Editorial Biblos, 2006, 95.

¹⁵ *Ibid.*, 115.

¹⁶ Bergel S. Los Derechos Humanos entre la bioética y la genética, *Acta Bioethica* 2002; 8(2): 315-331. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2002000200011&lng=es&nrm=iso. ISSN 1726-569X. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2002000200011> (última visita 17/01/2014).

¹⁷ Siqueira J. El principio de responsabilidad de Hans Jonas. Disponible en: <http://www.bioetica.org/umsa/produccion/siqueira.pdf>.

¹⁸ Maliandi R. *Ética convergente*. Buenos Aires: Las Cuarenta, 2012, 79.

¹⁹ Raffensperger C. Precaution and Innovation. Presentación en Power Point ante los legisladores y funcionarios de la Asamblea del Estado de Nueva York, 2004. Disponible en: http://www.sehn.org/rftdocs/precaution_and_innovation.ppt (última visita: 20/04/2012).

²⁰ Schramm R., Kottow M. Bioética y Biotecnología: lo humano entre dos paradigmas, *Acta Bioethica* 2001; 2. Disponible en: www.scielo.cl/scielo.php?pid=1726-569X20010002 (última visita: 20/06/2010).

²¹ Habermas J. *Teoría de la acción comunicativa*. Disponible en: <http://www.slideshare.net/guest975e56/teoria-de-la-accion-comunicativa-habermas> (última visita: 09/08/2010).

²² Maliandi, *op. cit.*, 111.

²³ Appel O. *La globalización y una ética de la responsabilidad*. Buenos Aires: Ediciones Prometeo, 2007.

Bibliografía

- ARENDT, H. La condición humana. Barcelona: Paidós, 1996.
- BERGEL, S. Genoma Humano. Buenos Aires: Rubinzal, 2004.
- CASABONA ROMEO, C. Biotecnología, desarrollo y justicia. España: Comares, 2008.
- CASTELLS, M. La era de la información: economía, sociedad y cultura, Tomo I México: Siglo XXI Editores, 1999.
- ECHEVERRÍA, J. La revolución tecnocientífica. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2004.
- D'ALMEIDA, N. (Comp.). La opinión pública. Argentina, La Crujía Ediciones, 2012.
- GONZALEZ VALENZUELA, J. Genoma humano y dignidad humana. España: Editorial Anthropos, 2005.
- GUARIGLIA, O. & VIDIELLA, G. Breviario de ética. Buenos Aires, Argentina: Edhasa, 2011.
- HODSON E.; ZAMUDIO T. Biotecnologías e innovación: el compromiso social de la Ciencia. Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana, 2013.
- HABERMAS, J. Facticidad y Validez. Madrid: Trotta, 1998.
- HOTTOIS, G. Bioética y biotecnología en la perspectiva CTS. En: Colección Bios y Ethos, número 22. Bogotá, Colombia: Universidad El Bosque, 2004.
- El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia, Madrid, Anthropos, 1991.
- IVONE, V. (Dir.). Biodiversidad, biotecnologías y derecho. Roma, Italia: Aracne, 2010.
- LAFER, C. La reconstrucción de los derechos humanos. Un diálogo con el pensamiento de Hanna Arendt. México: Fondo de Cultura Económica, 1991.
- LUCHESSI, L. (Comp.). Nuevos escenarios detrás de las noticias, Agendas, tecnologías y consumo. Argentina: La Crujía Ediciones, 2010
- MALIANDI, R. Actas de las Jornadas Nacionales de Ética 2009 Conflictividad. Tomo I. Buenos Aires: Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales, 2010.
- Concepto y alcances de la ética del discurso en
- Ética: conceptos y problemas. Buenos Aires: Editorial Biblos, 2009.
- Ética Convergente. Argentina: Las Cuarenta, 2011.
- Ética y conflicto. Un diálogo filosófico sobre ética convergente. Lanús: Universidad Nacional de Lanús, 2013..
- Teoría y Praxis de los Principios Bioéticos. Lanús: Universidad de Lanús, 2008.
- NOELLE-NEUMAN, E. La espiral del silencio, opinión pública: nuestra piel social. España: Paidós, 2010.
- PALMA, H. Metáforas en la evolución de la Ciencia. Buenos Aires, Jorge Baudino Ediciones, 2007.
- PENCHASZADE, V. Genética y Derechos Humanos. Encuentro, Desencuentros. Buenos Aires: Paidós-Tramas sociales 69, 2012.
- RIFKIN, J. La era del acceso, la revolución de la nueva economía. Argentina: Paidós, 2000.
- SAREWITZ, D. Frontiers of Ilusion. Philadelphia, EEUU: Temple University Press, 1996.
- STRAUSS, A.; CORBIN J. Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Facultad de Enfermería Universi-

dad de Antioquia. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia, 2002.

- ULTRIA, R. D. El desarrollo científico y tecnológico y su planificación. Un enfoque conceptual. Documento de Asesoría. Bogotá, Colombia: Colciencias, 2003.
- VALENZUELA GONZÁLEZ, J. Genoma humano y dignidad humana. Barcelona, España: Anthropos, 2005.
- VILLAVECES CARDOZO, J. [et al.]. Bioética, Ciencia, Tecnología Sociedad CTS. Bogotá: Ediciones El Bosque, 2003.

Publicaciones electrónicas

- ALBORNOZ, L. La prensa on line: mayor pluralismo con interrogantes. En Bustamante (comp.) Hacia un nuevo sistema mundial de la comunicación: las industrias culturales en la era digital. España: Gedisa, 2003.
- BELLOTI, et al. El principio de precaución ambiental. En La práctica argentina, Biblioteca Virtual de Derecho, Economía y Ciencias Sociales. Disponible en www.eumed.net/libros/2008b/398/.
- BOURDIEU, P. La opinión pública no existe. [En línea][Consulta el 23 de noviembre de 2013] Disponible en xa.yimg.com/kq/groups/.../Bourdieu%20-%20Opinion%20Publica
- CASADO, M. ¿Por qué la Bioética y Derecho? Acta bioethica. 2002, vol.8, n.2, pp. 183-193. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726
- CECHETTO, S. Ética, responsabilidad y medio ambiente, claves de derechos humanos. En: Ética y derechos humanos. Ma. González Guerra (coord.). Disponible en <http://www.bioetica.org/umsa/produccion/cecchetto-jonas.htm>, 2005.
- CORTINA, A. Ética de los medios y construcción de ciudadanía. Comunicación, Ciudadanía y Valores: re-inventando conceptos y estrategias, Noviembre 2008, Organización Católica Latinoamericana y Caribeña de Comunicación (OCLACC), Universidad Tecnológica Particular de Loja (UTPL), Edición y Coordinación editorial: Asunta Montoya, 15-32. Disponible en signalc.org/.../adela-cortina-2007-etica-de-los-medios-y-construccion-d
 ——— La Dimensión pública de las éticas aplicadas. Revista Iberoamericana mayo-agosto 2002. Disponible en www.rieoei.org/rie29a02.htm
 ——— Conferencia sobre El protagonismo de la sociedad civil: ciudadanía y empresa en el horizonte de la globalización. Disponible en www.frfsf.utm.edu.ar/matero/visitante/bajar_apunte.php?id_catedra...
- DE GREIFF, A. Apropiación Fuerte del Conocimiento: una propuesta para construir políticas inclusivas de ciencia, tecnología e innovación. Disponible en www.academia.edu/388175/Apropiacion_Fuerte_del_Conocimiento, 2012.
- HABERMAS, J. Historia y crítica de la opinión pública. México: Ediciones, Gilli, 1986 Disponible en www.flacso.-sociologia-reflexiva.wikispaces.com/.../Habermas+-+Historia+y+cr.
- INCUCAI. proveniente del Sistema Nacional de Información. Disponible en https://le.incucai.gov.ar/public/Modulo2.do?MAS_NOTICIAS=SI
- KOTOW, M. & SHRAMM, R. Bioética y biotecnología: lo humano entre dos paradigmas. Acta Bioethica, Chile; año VII, n° 2, 259-267. Disponible en http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2001000200007&lng=es&nrm=iso.2001
 ——— Principios bioéticos en salud pública. Limitaciones Y propuestas. Cad. Saúde

Pública vol.17 no.4 Rio de Janeiro July/Aug. 2001 <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2001000400029>

- LUNA, F. Concepto de vulnerabilidad: Impacto de los documentos de investigación. En libro sobre vulnerabilidad. Ida Cristina Guvert Ed., Brasil, 2011.
——— La Declaración de la UNESCO y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas.
- MEDINA, M. Ciencia, tecnología y sociedad en el siglo XXI. Los retos de la tecnología y la cultura de CTS. [En línea diciembre de 2011] Disponible en http://garritz.com/andoni_garritz_ruiz/documentos/Los%20estudios%20CTS_/Medina_CTS_sigloXXI.pdf.2009
- MINISTERIO DE CIENCIA, TÉCNICA E INNOVACIÓN PRODUCTIVA. Células madre: información para visitantes en Tecnópolis y nuevo sitio web. Disponible en: www.mincyt.gov.ar/.../células-madre-información.
- MORIN, E. Ética y globalización. Conferencia dictada en el marco del Seminario Internacional “Los desafíos éticos del desarrollo”. Buenos Aires, 5 y 6 de septiembre de 2002. [Disponible en <http://lasociedadcivil.org/docs/ciberteca/morin.pdf>, consultado en diciembre de 2011.
- NOVELO, G. El riesgo de no percibir bien un riesgo sobre David Ropeik, en mp3 (27/08 a las 14:57:00 Disponible en: www.ivoox.com/riesgo-no-percibir-bien-riesgo-audios-mp3_rf_654246).
- RABOTNIKOF, N. Espacio público. En TEALDI, Juan Carlos (Comp.) Diccionario de Bioética. UNESCO. Disponible en www.unesco.org.uy/.../bioetica/documentos-publicaciones-en-bioetica.ht.
- RAFFENSPERGER, C. Precaution and Innovation. Presentación en Power Point ante los legisladores y funcionarios de la Asamblea del Estado de Nueva York. Disponible en http://www.sehn.org/rtdfdocs/precaution_and_innovation.ppt. 2004.
- ROPEIK, D. La comunicación de riesgos. Algo más que hechos. Disponible en www.iaea.org/Publications/Magazines/Bulletin/.../50107295860_es.
- NOVELO, G. El riesgo de no percibir bien un riesgo sobre David Ropeik, en mp3 (27/08 a las 14:57:00 Disponible en: www.ivoox.com/riesgo-no-percibir-bien-riesgo-audios-mp3_rf_654246).
- SIEDE, L. Ethical issues arising from research using human stem cells, embryos and new medical technologies The impact of biotechnologies and the technologies of the public information in national and provinces Argentine media from 2007-2009. Poster: 10 Congreso mundial de Bioética 21-31 de Julio de 2010. Singapur.
- SIQUEIRA, J. E. El principio de responsabilidad de Hans Jonas.[Consulta el 20 de octubre 2013] Disponible en <http://www.bioetica.org/umsa/produccion/siqueira.pdf>. 2001
- SOLBAKK, J. Vulnerabilidad: ¿Un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria? Disponible www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista_3/Solbakk.pdf 2011
- TELAM. Células madre: toda la información en un sitio web y un stand en Tecnópolis. Disponible en www.telam.com.ar/.../37534-celulas-madre-toda-la-informacion-en-un-si...
- ZAMUDIO, T. BIOÉTICA: Herramienta de las Políticas Públicas y los Derechos Fundamentales en el Siglo XXI. Disponible en: www.bioetica.bioetica.org