

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Any X- N. 38

Poder de les tecnologies biogenètiques Diàleg científics-societat (*)

El poder que representen les noves tecnologies biogenètiques exigeix el diàleg bioètic entre científics, humanistes i la societat en general per poder assumir de forma responsable els riscos inherents a la seva aplicació. El diàleg bioètic, per la seva part, s'ha de

moure en un clima de respecte i tolerància cercant el progrés humà que no pot confondre's amb el simple progrés tècnic. Al mateix temps, no podem quedar-nos en una concepció de la naturalesa humana que no integri els elements creatius de la cultura i la tècnica.

Les dues darreres dècades del s. XX han estat testimoni de l'entusiasme generat pels coneixements científics, degudament magnificats pels mitjans de comunicació social, amb motiu d'haver-se aconseguit la seqüenciació del genoma humà i per les possibilitats obertes a la medicina regenerativa, gràcies als treballs relacionats amb les cel·lules troncales ("stem cells") i les seves expectatives de futur, en ordre a regenerar teixits humans lesionats o degenerats. L'entusiasme per les possibilitats que un dia puguem prevenir fins i tot guarir malalties degeneratives del sistema nerviós central, genera la il·lusió de que si es vol s'aconseguirà. Mai l'ésser humà havia tingut tant de poder per transformar el món i a sí mateix com en aquests moments. Avui, més que mai, correm el perill de subordinar la dignitat humana i el respecte degut a totes les persones a la consecució d'uns

avencos científics. Avui més que mai, tenim l'obligació de pensar el model de societat que volem quan fem les nostres opcions ètiques.

Considerant el poder real que tenim sobre la naturalesa de l'home actual i sobre les futures generacions, sobre el medi ambient i els recursos naturals, podem afirmar que vivim uns moments crucials. La història de la humanitat es troba en un punt clau on es juga la seva evolució o destrucció. Ens resulta més proper el que escrivíem fa alguns anys: *projectats envers un futur molt més ràpidament del que podríem desitjar, percebem que només l'elecció de valors plenament humans pot assegurar la supervivència de la humanitat en un procés ascendent envers la plena i més perfecta realització de sí mateixa* (1). A això aspiren tant la ciència, com la filosofia personalista i la teologia.

Quan parlem d'una elecció de valors plenament humans signifiquem que, arrelats a una antropologia necessàriament evolutiva, mantenim uns referents ètics racionals i raonables que aspiren a la universalitat. Aquests referents són objectivables. Això exigeix l'esforç de donar a conèixer nous

(passa a pàg. 3)

sumari

Poder de les tecnologies biogenètiques. Diàleg científics-societat:1 a 8

Editorial:
"Tsunami" i solidaritat 2

Més enllà de la notícia:
"Congrés de la Professió Mèdica de Catalunya":9 a 11

Boletín "Fármacos": Ètica, dret i medicaments:12 a 15

Agenda16

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓ I EDICIÓ
Ma. José Abella

CONSELL DE REDACCIÓ
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Ester Busquets i Alibés
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC
Elisabet Valls i Remolí

COL.LABORADORS
Francesc Abel
Juan A. Camacho
Victòria Cusí

IMPRÈS A:
Ediciones Gráficas Rey
DIPÒSIT LEGAL: B-29604-99

EDITAT PER:
INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA,
Fundació Privada
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.
08950-Esplugues (BCN)
Telf. 93.600.61.06
Fax. 93.600.61.10
www.ibbioetica.org

«Tsunami» i solidaritat

És un fet que allò que ens toca molt d'aprop ens fa un impacte molt més fort que no pas aquelles coses que percebem com a distants. La mort d'un familiar directe, pare, mare, germans, amics, ens produeix l'efecte que quelcom nostre mor amb ells i el patiment que això ens proporciona és més fort que no pas la mort de centenars de persones en un accident llunyà. Terriblement impactants eren les imatges de la destrucció de les Torres Bessones aquell malahaurat 11 de Setembre de 2001 a Nova York, i no diguem del nostre 11 de març de l'any passat. Amb el "tsunami" del sud-est asiàtic ens ha passat el mateix, l'hem fet nostre i això demana una reflexió breu, però profunda en relació a l'extraordinària resposta solidària de tot el món. Extraordinària, per poc habitual, donat que s'han sentit interpel.lats, individus, institucions, públiques i privades, polítics i governs. Ni el nombre esgarrifós de morts i d'infants que han quedat orfes, ni la sobtada i inesperada onada destructora, expliquen per si sols aquesta interiorització personal del desastre geològic. Els "tsunamis" de la història queden en el passat. A nosaltres ens quedarà gravat a la memòria aquest "tsunami" que hem fet nostre, i tant de bo que no en veiem cap més.

Gràcies als mitjans de comunicació els que no sabem què era exactament, el mot japonès "tsunami", ara ho sabem: *Onada que ve de lluny i arriba a la costa*. Al llegir com es va viure la terrible onada devastadora, arrasant-ho tot, arrossegant tothom, destruint, ofegant tot el que troba en la seva marxa cega, construccions, animals i persones, rics i pobres, blancs, negres i grocs. Aquest desastre còsmic ens agermana, vulgues que no amb tots els habitants del nostre planeta. No podem donar les culpes a ningú, ni fer altra cosa que patir-ho i procurar pal.liar-ne les conseqüències. Cert que podem explicar-ne les causes, però aquestes són només de l'ordre físic, que no fruit de la violència d'uns contra altres. No hi han participat estats, governs, bandes, individus a qui podem demanar responsabilitats o culpabilitzar. No sabem encara fins a quin punt ho podíem preveure raonablement, però sí que ens hem sentit agermanats i solidaris.

Juntament amb la percepció universal del desastre, hi ha també la presa de consciència, més o menys clara però intensament sentida, de que el que s'ha produït, ha estat aquesta vegada per un accident geològic, però a l'ensem se'ns ha encés un llum d'alerta que ens obliga a preguntar-nos si no es podria produir també com a resultat d'altres atemptats ecològics o violents contra el nostre planeta Terra.

Amb la desgràcia s'ha produït el sentiment col.lectiu d'una molt necessària solidaritat universal en el nostre món, en el que la utilitat econòmica, la racionalitat tecnològica i la competitivitat són dominants. Potser fins ara, ni fams, ni guerres, ni manifestos, ni d'altres desastres ecològics (recordem els vessaments de grans petroliers o les fuites nuclears) ens havien fet sentir a tots tan agermanats a l'experimentar solidariament la fragilitat del planeta verd en que vivim, tots plegats, massa insolidaris. Lloem la solidaritat, però no és encara la que hauria de ser, estructural i política, mantenint l'esperit fraternal, vers les persones i països del món que viuen moments dolorosos i tràgics.

Tant de bo que el fet accidental del "tsunami" ens ajudi a convèncer-nos de que: 1) la indiferència envers la comunitat i envers el bé comú és un dels mals més greus de la societat actual, 2) hem de posar en marxa els mecanismes correctors d'aquesta indiferència i 3) és necessària la participació activa i responsable de tothom en la vida política, la dels ciutadans particulars i la de les institucions i gups més diversos.

(ve de pàg. 1)
signes, que ens permetin redefinir allò que és més humà, en un moment històric determinat, reflexionant com convergeixen en el respecte a la dignitat de la persona i a la protecció dels seus drets intangibles. Les noves tecnologies biomèdiques incideixen sobre conceptes i valors que es troben a la base mateixa de l'autocomprensió de l'home i de l'organització de la vida humana: naixement, família, integritat corporal, identitat personal, matrimoni i procreació, autonomia personal i responsabilitat, possibilitat d'autocontrol i propi perfeccionament, respecte per la vida, dignitat en el morir, etc. Toquen en definitiva, la mateixa naturalesa humana en tota la seva dimensió.

■
*Podem modificar
la naturalesa humana
perfeccionant-la? Quins
criteris tenim per assegurar
que podem fer front
als riscos, sense comprometre
la mateixa vida de l'home
sobre la terra?*
■

Les possibilitats i els èxits de la ciència ens obliguen a canviar les coordenades de referència entre home i naturalesa. El paradigma de la naturalesa biològica amb caràcter normatiu, imperant fins no fa massa temps, ha de donar pas al paradigma de l'home transformador de la naturalesa i constructor del seu destí. No és suficient reconèixer que la cultura crea naturalesa sinó que l'ésser humà ens apareix com a ésser tècnic per naturalesa. Klaus Demmer puntualitza, encertadament, que *“la insuficiència de la naturalesa biològica per a proporcionar criteris*

vàlids, que ajudin a l'home a l'administració de la seva pròpia naturalesa, no ens pot dur a l'extrem oposat de menysprear la funció protectora de la naturalesa biològica en relació amb la dignitat i l'autonomia personal.”(2)

El **“Conveni Europeu per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la biologia i la medicina”**, del Consell d'Europa (3), és clar en aquest punt, en els dos primers articles de disposicions generals, quan afirma:

“Les parts en el present conveni protegiran a l'ésser humà en la seva dignitat i la seva identitat i garantiran a tota persona, sense cap discriminació, el respecte a la seva integritat i als seus drets i llibertats fonamentals respecte a les aplicacions de la biologia i la medicina”. (Art. 1.)

“L'interès i el benestar de l'ésser humà hauran de prevaldre sobre l'interès exclusiu de la societat o la ciència”. (Art. 2.)

Inquietud davant les tecnologies biogenètiques

S'ha d'acceptar que, en última instància, el que crea més inquietud davant les noves tecnologies biogenètiques (teràpia germinal; possibilitats de futur davant la possible construcció d'un genoma mínim humà; clonació humana; patents biològiques), és la seva legitimació científica, social, ètica i jurídica. Podem modificar la naturalesa humana perfeccionant-la? Quins criteris tenim per assegurar que podem fer front als riscos, sense comprometre la mateixa vida de l'home sobre la terra?

Per donar resposta a aquestes qüestions resulta imprescindible

la mútua interpel·lació de la ciència i l'ètica. Millor encara la mútua interpel·lació i diàleg entre científics, humanistes, i la societat en general. Aquest diàleg, que promouen algunes universitats, mereix una major extensió i aprofundiment.

Ciència i ètica són complementàries. La ciència ha de determinar els fets i l'ètica ha de proporcionar els criteris de valor. És de vital importància determinar la fiabilitat de les ciències i considerar com afecten les seves aplicacions a valors fonamentals de la persona humana. Ciència i ètica acostumen a parlar amb afirmacions rotundes, unes èpoques més que d'altres, exagerant la validesa i perennitat de les seves afirmacions. És bo que científics i eticistes recordin que el canvi i la provisionalitat són característiques constitutives de la ciència i de l'ètica aplicada. Molt normal, per cert, si tenim present que és el mateix canvi el que constitueix una característica essencial de la realitat. Aquest caràcter que canvia és un criteri imprescindible per jutjar les valoracions de la ciència i de l'ètica, i les seves possibles interaccions.

L'ètica del poder tecnològic

Si definim l'ètica com un “saber que integra els coneixements disponibles en ordre a la millor obtenció de les metes desitjables d'una vida digna i plena de tots els éssers humans” (4), la bioètica com a ètica de la vida “apareix en el marc d'una societat fortament científista com la nostra, molt escasent per a una simplista creença en la bondat inherent del coneixe-

ment científic i les seves aplicacions. Sorgeix així una nova manera d'enfocar les coses, aire fresc per a una vella discussió entre la prudència i la temeritat. És la posició d'aquells que consideren que l'avaluació del que seria desitjable i la legitimitat dels avenços científics i tècnics passa per una justificació racional, seriosa i meditada, dels principis sobre els que se sustenten, les finalitats que es persegueixen, les conseqüències previsible de la seva actuació." (5)

Nosaltres definim la bioètica com l'estudi interdisciplinari (transdisciplinari) orientat a la presa de decisions ètiques davant els problemes plantejats als diferents sistemes ètics, pels progressos mèdics i biològics, en l'àmbit microsocial i macrosocial, micro i macroeconòmic, i la seva repercussió en la societat i en el seu sistema de valors, tant en el moment present com en el futur. (6)

L'ètica del poder tecnològic s'alimenta de dues tradicions: Una que, confiant en la neutralitat axiològica de la ciència i en la bondat intrínseca del coneixement, no accepta limitacions a la recerca científica-tècnica, sense preocupar-se per les seves possibles conseqüències socials. L'altra, que confia en la receptivitat dels científics per a incloure com a principi de la conducta professional correcta una ètica de responsabilitat social. No n'hi hauria prou, doncs, amb quedar-se com a única finalitat de la ciència aconseguir un consens d'opinió racional sobre l'àmbit més ampli possible dins de la comunitat científica.

Diferents concepcions antropològiques i ètiques, coincideixen a considerar una exigència bàsica

fonamental el fet que la persona no estigui mai subjecta a cap manipulació que pugui privar-la de la lliure realització dels seus objectius personals. Integrant aquesta exigència, és possible el diàleg creatiu i la possibilitat d'aconseguir acords ètics. Això exigeix el diàleg transdisciplinari entre les ciències i les humanitats.

Necessitat del diàleg transdisciplinari

Els investigadors primer i els científics després, dels quals depèn l'aplicació de nous descobriments i noves tecnologies, han de tenir un concepte suficientment clar de la persona que desitjen com a model per aquest segle. No resulten adequades aquelles cosmovisions reduccionistes científiques o espiritualistes. Això ens obliga a analitzar si aquestes cosmovisions, poden argumentar-se amb alguns criteris essencials com la coherència interna del discurs (ètic, metafísic o teològic) i la concordància amb l'experiència.

■
*Els investigadors primer
i els científics després,
han de tenir un concepte
suficientment clar
de la persona que desitjen
com a model per aquest segle.*
■

Les noves tecnologies, tenen un caràcter ambigu en ordre al progrés humà, de cada persona i de totes les persones. Per molt que estiguem d'acord en què l'home del s. XXI, és l'home tecnològic, no podem equiparar sense més el progrés humà al progrés merament tecnològic. Cauríem en aquest error si oblidéssim la dimensió relacional i transcendent

de l'ésser humà.

Les opcions que encara podem fer avui, exigeixen el diàleg transdisciplinari entre les ciències i les humanitats. Atès que, a l'etapa actual del desenvolupament científic-tecnològic, el motor probablement més important és l'econòmic i les decisions de més gran impacte són les polítiques, que afecten a la societat en general, s'ha de comptar amb la participació activa de la mateixa, amb sentit de responsabilitat respecte a les generacions actuals i futures, en tot allò que sigui raonablement previsible. Això exigeix, en primer lloc, una correcta i adequada informació.

Sens dubte els abusos i crueltats del s. XX, es repetiran ignominiosament si deixem el futur de la humanitat en mans dels interessos econòmics dels més forts, recolzats per aquells que centren la mirada en beneficis immediats, científics, econòmics o de prestigi.

Ignorar les possibilitats i elements positius que ofereixen les noves tecnologies, per ajudar a redefinir, preservar i potenciar el més humà, amb meres promeses d'un futur feliç transhistòric i transtemporal, seria un error i una irresponsabilitat. Simultàniament, el cultiu de les virtuts i valors, com el respecte a l'altre, la reciprocitat, l'hospitalitat, la tolerància, l'altruisme, la solidaritat, la preocupació eficaç per la justícia, és un deure i una responsabilitat seriosa.

Postulem un diàleg respectuós amb les diferents cosmovisions que respectin els drets humans, amb especial atenció a aquells més fàcilment vulnerats en la nostra època científica-tècnica, com pot ser la informació adequada i sufi-

cient a tots els nivells de la societat, perquè aquesta pugui formar-se una idea del que s'està tractant, investigant o desenvolupant amb una nova tecnologia. És a dir, informació entenedora de quins són els avantatges, inconvenients i riscos possibles. A més, és necessari especificar per a qui seran els avantatges i per a qui els inconvenients. A l'aplicació d'aquest criteri s'hi oposen frontalment opcions guiades per mentalitats merament tècniques, que obliden o menysstenen la dimensió de responsabilitat social de tots els interlocutors.

Actituds essencials del diàleg bioètic

És condició "*sine qua non*" en el diàleg bioètic, on hi participen **ciències dures**, **disciplines normatives** -com són l'ètica i el dret-, **humanitats** -com l'antropologia, la filosofia, i la teologia-, i **d'altres disciplines** -com la psicologia, la sociologia, o l'economia-, desbloquejar, abans que res, el diàleg de sords entre una concepció científica de la ciència i una visió moralista de l'ètica.

El *cientisme* seria l'autocomprensió de la ciència com un absolut, independent de qualsevol referència exterior i especialment del qüestionament que pot venir de l'ètica. *Moralisme* seria la corresponent absolutització de l'ètica que vulgués prescindir de tota aportació i qüestionament exterior a aquesta, una forma d'entendre l'autonomia dels plantejaments ètics amb la pretensió de plantejar i resoldre els problemes prescindint de les aportacions de les ciències. (7)

En segon lloc s'ha de subratllar que, juntament a l'imprescindible

competència professional, s'han de sumar una sèrie de conductes i actituds, com són el respecte a totes les formes de fe o no-fe, eliminant del discurs les desqualificacions, en totes les direccions. El creient ha de ser conscient que l'incrèdul, no pel fet de ser-ho és neci: "*...gestiona, igual que tots, la seva humana indignència com vol i com pot. A ningú li és permès entrar en la seva intimitat, si un mateix no li obra la porta lliurement, ni ningú pot, d'entrada, excloure racionalment la major autenticitat*" (8)

■

L'honestedat en el diàleg exigeix l'escolta atenta i una actitud interna d'humilitat, el reconeixement de que ningú pot adjudicar-se el dret a monopolitzar la veritat i reconèixer que tots hem de fer un esforç per incrementar la nostra receptivitat, acceptant la possibilitat de qüestionar les pròpies conviccions des d'altres posicions.

■

És bo recordar l'actitud del personalisme moral de Mounier: "*Deixar de situar-me en el meu punt de vista per a situar-me en el punt de vista dels altres i abraçar la seva singularitat des del fons de la seva singularitat, en un acte d'acceptació i en un esforç d'apropament*". Actitud de tolerància que pot ser expressada amb aquesta màxima: "*Actua segons la teva consciència i obra de la manera que els altres no siguin induïts a actuar en contra de la seva consciència*" (9)

L'honestedat en el diàleg exigeix no dissimular la fidelitat als propis valors ni limitar-se a aconseguir un consens estratègic, quan el

diàleg pacient fa possible l'autèntic consens ètic. Això exigeix l'escolta atenta i una actitud interna d'humilitat, el reconeixement de que ningú pot adjudicar-se el dret a monopolitzar la veritat i reconèixer que tots hem de fer un esforç per incrementar la nostra receptivitat, acceptant la possibilitat de qüestionar les pròpies conviccions des d'altres posicions.

Vull subratllar la dificultat, en tot diàleg transdisciplinari entre científics i humanistes, de la tendència al reduccionisme professional, encara que no s'aprofundeixi en les arrels ontològiques dels filòsofs o teòlegs. El filòsof voldria que el metge o el científic tinguessin un coneixement profund de la lògica. A la bioètica, com a la mateixa ètica, no existeix una única forma d'argumentar i de resoldre lògicament els problemes plantejats. Recordem que ètica i medicina són disciplines concretes en les quals ens hem d'esforçar més en ser raonables que a procurar aquella exactitud que, com diria Aristòtil, no és pròpia de la naturalesa del cas. (10)

Dificultats entre el científic i la societat

La ciència és una activitat humana tan complexa, canvia tan ràpidament en forma i contingut, forma part de la nostra civilització fins a tal punt, que no se la pot jutjar amb unes quantes frases. Malgrat tot, observem que alguns productes de la tecnologia científica han estat perjudicials al benestar de l'home. En aquests casos, generalment, es pot atribuir la culpa a factors externs a la mateixa ciència: massa innovació apressada, subordinació a causes indig-

nes, distorsió de les necessitats socials o desplaçament de les finalitats autènticament humanes.

Per això, ha sorgit el sentiment de que el factor funest és el propi coneixement, i es caracteritza a la ciència com una força antihumana, materialista, un “monstre de Frankenstein” fora de control.

Els crítics més subtils no minimitzen el poder instrumental de la ciència en la seva modalitat tècnica i material. De fet no es posa en dubte la fiabilitat del coneixement científic en l'enginyeria, la producció o la medicina. Però es resisteixen a l'intent d'estendre la ciència a les subtileses de la conducta biològica, l'emoció humana i l'organització social. Aquests crítics consideren qualsevol apel·lació a l'autoritat científica en aquestes qüestions com a pretensiosa i intrínsecament errònia. “S'han d'apreciar o cercar altres fonts de penetració i altres guies per a l'acció, més enllà de l'abast del mètode científic.”

Una convicció força arrelada és la de que una comunitat humana que es regeix només per científics en el moment actual de la nostra història, té riscos elevats d'acabar amb la mateixa humanitat pel procés del dinamisme tecnològic que pretén resoldre profundes qüestions humanes només amb mera tecnologia.

D'altra banda, és convenient atendre les queixes dels científics a la filosofia quan qüestionen la seva utilitat. Per això, sembla necessari enfocar primer els problemes des de la perspectiva que pot semblar més afí a totes les disciplines, i es refereix al criteri de credibilitat de les hipòtesis dels riscos que puguin representar els errors de predicció, i la responsabilitat

compartida amb tots els possibles afectats, en la presa de decisions.

Cap a la democràcia deliberativa

Ningú posa en dubte que el conjunt de nous coneixements i nous mètodes posats a disposició del biòleg molecular tenen un valor objectiu i suposen un gran avenç científic i tècnic, però ciència i art no poden fer-se càrrec, sense sortir dels seus propis principis, de l'interès de l'home en la seva totalitat, individual i socialment considerat. Correspon a l'ètica formular normes capaces de tutelar la dignitat de tota persona en aquest nou món, de contingut i límits poc coneguts, on es troba immers per les noves tecnologies. Correspondrà també a l'ètica promoure, d'acord amb aquestes normes, la plena realització de tota persona, integralment considerada, en la seva singularitat i en les seves relacions amb els altres, de la pròpia generació i de les futures, preservant la justícia per poder gaudir dels drets. Això exigeix el diàleg que promovem, perquè creiem en les seves possibilitats de temperar extremismes i biaixos, derivats de multiplicitat d'interessos, per més legítims que puguin semblar.

Hem de tenir en compte que, sovint, aspirant a salvar el màxim possible de valors en joc, creiem que hem de resignar-nos a una ètica de mínims, però al mateix temps hem de reconèixer que aquests mínims augmenten el seu nivell d'exigència quan no queden determinats per grups particulars amb una visió reduccionista -generalment científica-tècnica de la persona-, i es permet que el públic

en general expressi la seva opinió després d'haver rebut informació correcta i adequada.

Així, la discussió bioètica pot arribar a entrar en un diàleg de biopolítica i biodret. Donant un pas més, pot convertir-se en un procés de decisió ètica dins d'una democràcia deliberativa. Els autors de la proposta publicada pel *Hastings Center Report* subratllen com a característica fonamental de la democràcia deliberativa la discussió oberta dels valors substantius en joc, fins arribar al consens gràcies a la força de la raó i no a la raó, que de forma més o menys subtil s'imposa, per la força. (11)

Ciència i ètica: mútua interpel·lació

No podem dubtar que la tecnologia va orientada, més que a satisfer les necessitats humanes, a millorar la qualitat de la vida. Representa un immens poder amb un caràcter totalitzant (les tecnologies en pocs anys estenen la seva acció a tot el globus) i radicalitzant (radicalitzen els efectes de l'acció humana, doncs ens obren a un profund saber, i encara més a un profund poder). Això comporta el risc greu que s'esborrin els elements de responsabilitat a nivell de consciència individual i, sobretot a nivell dels poders col·lectius.

■
*El principi ètic fonamental
és no posar per davant
els interessos privats
als de la recerca i comprovació
de la veritat científica.*
■

Si a això sumem el fet que, avui en dia, és més difícil concebre el treball del científic aïllat i, en canvi, el més habitual és que els científics

treballin en equips, que els equips depenguin d'institucions que els financien, privades o públiques, i que aquestes institucions tinguin les seves propies polítiques d'investigació, no resulta aventurat afirmar que les característiques sobre les que es basa l'ètica del científic quedin amenaçades. Recordarem que les característiques clàssiques del treball científic es basen en els principis d'universalisme, de pertànyer a una comunitat científica, de desinterès, i d'escepticisme organitzat. El principi ètic fonamental és no posar per davant els interessos privats als de la recerca i comprovar (falsar) la veritat científica. Aquests perills fan peremptòria la comunicació entre la ciència i la filosofia (ètica).

Ciència i tecnologia són necessàries a la filosofia amb la seva aportació de realisme, imprescindible a la filosofia, permetent-li recolzar les seves conclusions en un terreny proper a les necessitats i aspiracions de la humanitat. El científic, des de la seva investigació planteja qüestions ineludibles a les que no pot oferir resposta. Qüestions sobre el sentit de l'univers, del lloc que ocupa l'ésser humà en el món, del significat de l'acció humana, de la capacitat del coneixement i dels seus límits, que van més enllà del camp de les ciències, convertint-se en filosofia. La filosofia enfoca preguntes, formula dubtes, explicita implícits, soscava pseudo evidències, sondeja els pressupòsits implícits en les afirmacions, i sobretot argumenta. Demana raons. Per això en el diàleg de les ciències amb la societat, no només s'ha de recordar la coherència interna del discurs i la concordança amb l'experiència,

sinó que a més s'ha de considerar l'eficàcia per a poder ajudar a establir i regular la convivència pacífica.

Tant pel filòsof com pel científic, resulta avui en dia inexcusable la mútua interpel·lació. A més la societat té dret a exigir dels científics la seva veritat sobre les conseqüències socials d'una nova tecnologia, com a part integrant del rigor científic i ètic.

Íntimament connexa amb la posició del filòsof, està la seva posició personal davant el sentit de l'univers, de la pròpia existència, i per poc que ho pensi, veurà que el discurs entre ciència i filosofia, en concret l'ètica, té una història que es remunta a Aristòtil i que des de l'Edat Mitjana fins als nostres dies s'ha vist interromput per incomprendiments i condemnes.

■
*A més, la societat
 té dret a exigir dels científics
 la seva veritat sobre
 les conseqüències socials
 d'una nova tecnologia,
 com a part integrant
 del rigor científic i ètic.*
 ■

En relació al diàleg entre les ciències i la fe, Joan Pau II va assenyalar tres característiques bàsiques d'aquesta relació dient que havia de ser autonòmica, recíproca i interactiva: "*Religió i ciència, han de preservar la seva autonomia i el seu caràcter distintiu. La religió no es fonamenta en la ciència, ni la ciència és el perllongament de la religió. Cadascuna posseeix els seus propis principis, les seves formes de procedir, les seves diversitats d'interpretació i les seves pròpies conclusions. El Cristianisme posseeix en sí l'origen de la seva justificació i no espera que la ciència sigui la seva principal apo-*

logètica. La ciència ha de donar testimoni de la seva pròpia dignitat. Si bé cadascuna pot i ha d'ajudar a l'altra amb una dimensió diferent d'una cultura humana comuna, cap d'elles ha de creure que constitueix una premissa necessària de l'altra. L'oportunitat sense precedents que tenim avui és la d'una relació interactiva comuna en la que una manté la seva integritat i, no obstant, està oberta als descobriments i intuïcions de l'altra." (12)

Interacció entre els científics, els mitjans de comunicació social i la societat en general

Tinc la impressió que els mitjans de comunicació social exerceixen un impacte més gran sobre la societat quan les "notícies" científiques són explicades per periodistes, especialitzats o no en la matèria que tracten, que quan aquestes mateixes notícies les comuniquen els propis científics mitjançant la premsa, la ràdio o la televisió.

Això imposa un esforç per part dels científics per aprendre a comunicar-se amb un llenguatge assequible, renunciant a excessives precisions que es poden considerar com a purisme científic. També s'imposa que la societat mateixa promogui el seu interès per la cultura i que els mitjans de comunicació social facin un esforç d'especialització. Els uns i els altres han de comprometre's en el diàleg, sense precipitacions, a les que els científics són molt reticents i els mitjans de comunicació social temeràriament apremians. Tal vegada és exigible a tots els ciutadans un major interès i un mínim de responsabilitat en qüestions que afectin als propis valors i

al futur de la humanitat.

No podem concloure aquest article, sense convidar al lector a considerar alguns aspectes sobre la societat actual, si més no occidental o amb una cosmovisió occidentalitzada, per a reflexionar sobre les seves possibilitats de participació en el diàleg bioètic, tenint en compte que aquest requereix la comprensió suficient del que es discuteix i la llibertat en front a tota coacció, oberta o subtil. Il·lustrant aquestes idees resulten interessants les observacions del professor Romà Gubern, al final del seu llibre *El eros electrònic* (13):

“Avui és evident que la indústria està basada en la tecnologia, però és activada pel poder financer que, alhora, es mobilitza per l'expectativa de beneficis econòmics, per raó de que els seus productes industrials satisfan desitjos i apetències col·lectives, que a vegades son generats o accelerats artificialment per aquestes indústries. D'aquí deriva l'ambigüitat del concepte de progrés, que ha estat sotmès a implacable crítica en els darrers vint anys.”... “Resulta evident la constatació de que el món tecnològic necessita el complement del món emocional. L'home no pot viure sense emocions ni sentiments; les seves representacions constitueixen precisament la primera matèria de la major part de les indústries culturals que manufacturen i difonen ficcions audiovisuals, entreteniment i publicitat. Però, l'anàlisi més senzill d'aquests continguts revela, sens dubte, que existeix un dèficit emocional massiu a la societat post-industrial i informatitzada i que aquesta carència intenta pal·liar-se artificialment amb texts, imat-

ges i sensacions inventades que tracten de reemplaçar la vida per una pseudovida consoladora. De nou, la flor natural ha estat substituïda per la flor de plàstic, mentre l'enrenou mediàtic tracta inútilment de mitigar la solitud electrònica dels ciutadans.”

DR. FRANCESC ABEL, S.J.

PRESIDENT DE
L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA
ACADÈMIC NUMERARI DE LA
«REAL ACADEMIA DE MEDICINA DE CATALUNYA»

(* Aquest article és una adaptació abreujada i limitada de l'article: «El triple reto de las nuevas tecnologías, el reto antropológico, ético y teológico», que va ser publicat a la Revista Latinoamericana de Bioètica, num. 5 juliol 2003.

Cites bibliogràfiques:

(1) ABEL, F. *Bioética: un nuevo concepto y una nueva responsabilidad*. Labor Hospitalaria. 1985: 101-111

(2) DEMMER, K. El hombre como fiel administrador de su naturaleza biológica. A: *La vida humana: orígenes y desarrollo* (Abel, F.; Boné, E.; Harvey Eds). P.U. Comillas / Instituto Borja de Bioética; F.I.U.C. 1989.

(3) BOE Núm.. 251 (20.10.99). Va entrar en vigor l'1 de gener de 2000.

(4) HORTAL, A.: Qué clase de saber es la ética. En A. Blanch (Ed): *La Nueva Alianza de las Ciencias y la Filosofía*. P.U. Comillas. Madrid 2001.

(5) FEITO, L. *La Nueva Alianza de las Ciencias y la Filosofía*. P.U. Comillas, Madrid, 2001.

(6) L'Institut Borja de Bioètica va formular aquesta definició l'any 1976, si bé la seva publicació no apareix fins l'any 1989 i amb algunes modificacions l'any 2000.

Cfr. ABEL, F. “*La vida humana origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas*” (Federación Internacional de Universidades Católicas), 1989; y ABEL, F. “*Bioética: orígenes, presente y futuro*”, (Instituto Borja de Bioética), 2001.

(7) HORTAL, A. “*Ética sin moralismo. Ciencia sin cientismo*”. Ponencia presentada en la reunión de la Asociación Jesuits in Philosophy (JESPHIL) sobre Ética y Ciencia. 1990 Barcelona.

(8) VALLS PLANA, R. Déu en la filosofia, a VV.AA. “*El Déu de les religions, el Déu dels filòsofs*” Col. Cristianisme i Cultura. Ed. Cruïlla, 1992. Barcelona

(9) BOBBIO, N. “*Elogio de la Templanza y otros escritos morales*”. Ed. Temas de hoy, ensayo. Madrid 1997, p.93

(10) ARISTÓTELES. *Ética Nicomacquea*. Madrid: Aguilar; 1977; L. 1, cap.3. 1094.

(11) GUTMANN, A.; THOMPSON, D. *Deliberating about bioethics*. The Hastings Center Report, 1997; 27(3): 38-41

(12) JOAN PAU II. Missatge al P. George V. Coyne, Director de l'Observatori Vaticà, en ocasió del tercer centenari de la publicació de “*Philosophiae Naturalis Principia Mathematica*” de Newton. A: *Physics, Philosophy and Theology: A Common Quest for Understanding*. Russell Stoeger-Coyne. 1988; M1-M14. 1990; M1-M14.

(13) ROMÀ GUBERN, ha treballat com a investigador al *Massachusetts Institute of Technology*, ha estat professor a la *University of Southern California* (Los Angeles) i al *California Institute of Technology* (Pasadena) i és membre de prestigioses societats professionals als EE.UU. Actualment és Catedràtic de Comunicació Audiovisual a la Facultat de Ciències de la Comunicació de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Congrés de la Professi6 Mèdica de Catalunya

Els dies 19 i 20 de novembre de 2004 es va celebrar el primer congrés de la professió mèdica a Catalunya, convocat pel Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, amb l'objectiu que serveixi com a punt de partida d'una reflexió permanent dels metges d'aquest país sobre els valors de la nostra professió, sobre com formar-se i com exercir-la. En paraules del President del congrés, Miquel Bruguera: "Aquest Congrés ha de servir per això, per reflexionar sobre què esperen els ciutadans de nosaltres, sobre les nostres obligacions ètiques davant dels nostres malalts i també davant de les organitzacions i les institucions sanitàries que ens contracten, i davant de la totalitat del sistema sanitari".

Els participants, delegats en representació de tota la col·legiació, varen ser companys dels quatre col·legis catalans, elegits aleatòriament per sorteig davant de notari, de manera que estigués garantida la representativitat. Van ser els encarregats de votar ... "els canvis necessaris que ens portin a reafirmar els valors fonamentals de la professió mèdica, que són indispensables, per recuperar una legitimitat social..." (discurs del president).

El congrés es va estructurar entorn a cinc ponències, cada una d'elles es dividia en tres subponències. A la redacció de les subponències hi havia col·laborat un elevat nombre de col·legiats. Després d'escoltar l'exposició de les ponències i el torn de paraules que la seguia, els delegats votaven

Els Col·legis de Metges de Catalunya obren un debat sobre l'estat de la professió

1.200 metges es reuneixen per debatre sobre l'estat de la professió i aprovar propostes de canvi per millorar en la pròpia professió, en les organitzacions sanitàries i en l'actuació de l'Administració.

Servei d'Informació Col·legial / agost-novembre 2004

Internet entra en el C6digo ètico de Catalunya

El C6digo Deontol6gico catalán, refomado con apoyo mayoritario, permite el uso de internet en la relaci6n m6dico-paciente e impide crear embriones con finalidades de experimentaci6n.

Diario M6dico, 23 de noviembre de 2004

les respostes a les preguntes que se'ls varen plantejar. Van participar en aquestes votacions una mitjana de més de 400 delegats. El darrer dia es va votar també la proposta de modificaci6 del codi deontol6gic.

Tot seguit comentarem els temes de les ponències i els resultats de les votacions més significatives.

En la primera ponència, **Ser metge al segle XXI**, es varen abordar els valors de la professió mèdica i la relació metge-malalt, el paper de les noves tecnologies de la informaci6 i comunicaci6 en la pràctica mèdica i els espais interprofessionals: els límits i la col·laboraci6 amb altres professions sanitàries i entre les especialitats mèdiques.

Els delegats del congrés varen opinar que l'excés de pressió assistencial era la causa principal de la fallida en la relació metge-malalt (76% dels vots), que era molt convenient la incorporaci6 de les noves tecnologies (p.e. infor-

matitzaci6 de la història clínica) a la pràctica sanitària (84%), que s'ha de fer un esforç per acceptar la interprofessionalitat com a motor del sistema sanitari (65%), i que la relació entre professionals sanitaris-pacient en què es converteix actualment la relació metge-malalt, pot ser més útil que la tradicional (77%).

La segona ponència, **Educaci6 dels metges i manteniment de la competència**, va tractar de l'ensenyament de la medicina, de la conveniència de reformar el sistema MIR (Metge Intern Resident), de la formaci6 continuada i de la conveniència d'una avaluaci6 peri6dica de la competència dels metges. Es va considerar que l'ensenyament de la medicina era molt millorable i que convindria modificar la prova MIR, que condiciona actualment l'ensenyament universitari, considerant altres elements en la puntuaci6 (64%). En general es va considerar que les habilitats de comunicaci6 eren una

de les principals mancances tant a l'ensenyament universitari com a la formació d'especialistes (48%). La totalitat dels delegats van estar d'acord en la necessitat de la formació continuada i el 54% estaven d'acord en què és convenient algun sistema d'avaluació de la competència.

La tercera ponència, *Aspectes jurídic-legals de l'exercici de la medicina*, va abordar la responsabilitat professional i la defensa jurídica dels metges, les limitacions a la pràctica professional i el reciclatge dels menys competents, i la prevenció dels errors mèdics i la promoció de la qualitat. En aquests temes destaca l'acceptació per part del col·lectiu de la necessitat d'acreditar una formació mèdica continuada o d'una avaluació periòdica, i de mirar de corregir els errors o les mancances que es produeixen, garantint la confidencialitat pel que fa a autors o centres.

En la quarta ponència, *Les condicions de treball dels metges*, es va abordar el sector públic i la participació dels metges en la gestió, les entitats d'assegurança lliure i la desmotivació, insatisfacció i frustració dels metges, apuntant el professionalisme com a solució. Aquest darrer tema va enllaçar amb el primer subtema de la ponència cinquena *-Instruments per a la cohesió professional-*, analitzant com aconseguir que els col·legis i el Consell satisfacin millor les necessitats dels metges. La discussió va portar a una crítica al funcionament actual dels col·legis, als que es va reclamar que adoptessin un paper actiu en la defensa de les condicions de tre-

ball dels metges davant les administracions i un paper més actiu en la defensa dels seus interessos. El 80% va votar a favor de seguir amb l'existència de 4 col·legis, però amb un Consell fort.

Codi Deontològic

L'altra gran tema del congrés va ser la reforma del Codi Deontològic. Encara que el codi va ser aprovat el 16 de juny de 1997, i tan sols han passat 7 anys, ja s'ha fet sentir la necessitat de modificar algunes coses que no s'adapten a les noves situacions creades pels canvis que s'han produït en la societat i per tant en l'exercici de la medicina.

Tot seguit ens referirem als principals canvis que s'han produït en el Codi Deontològic, motivats per aquests canvis socials:

- L'interès en garantir la qualitat de l'atenció mèdica, recolzat pels delegats que varen estar d'acord en la necessitat d'una formació continuada i en acceptar algun sistema d'avaluació, ha quedat recollit en el codi deontològic: *"... la formació ètica continuada és un deure ètic, un dret i una responsabilitat de tots els metges al llarg de la seva vida professional."*

- El capítol de la relació metge-pacient incorpora dues normes que fan referència a les noves tecnologies: el correu electrònic i altres mitjans no presencials, que el nou codi considera *"èticament acceptables, sempre amb la condició de que hi hagi una clara identificació mútua del metge i del pacient i especificant que el metge ha d'actuar com ho faria en l'àmbit d'una relació directa."* També accepta que el metge emeti una se-

gona opinió per correu electrònic, *"sempre que verifiqui la suficiència i garantia de la documentació que li ha estat remesa"*. La presència de les noves tecnologies és un fet, però haurem d'esperar que l'experiència ens digui si les condicions que posem per a fer-les servir són suficients per a garantir una bona assistència.

- Aspectes aportats són el reconeixement del dret del malalt a no ser informat, que s'haurà de preservar la confidencialitat envers els pares i tutors en el cas del pacient menor d'edat, però amb suficient maduresa, i que s'haurà de fer prevaler la voluntat del menor.

- També queda recollit que s'han de preservar secretes les dades genètiques dels pacients, que són propietat del pacient i el metge només en té la custòdia, de manera que mai podrà col·laborar perquè s'utilitzin com a element discriminatori. S'incorpora la conducta a observar en el cas de donació d'òrgans envers els donants vius, amb la finalitat de que la donació sigui de veritat un acte lliure i meditat.

- En el capítol de la reproducció humana, el nou codi incorpora algunes referències específiques: no considera èticament acceptables les actuacions destinades a modificar el genoma d'una persona amb finalitats diferents a la promoció de la salut, accepta la intervenció en l'elecció del sexe o altres característiques dels embrions o gàmetes per prevenir malalties hereditàries, insisteix en el deure del metge d'informar de la possibilitat de conservació de gàmetes als pacients que s'hagin de sotme-

tre a tècniques potencialment esterilitzants i estableix que “*El metge procurarà limitar el nombre d’embrions a transferir per evitar embarassos de més de dos fetus... no participarà ni directament ni indirectament en cap procés de clonació humana amb finalitats reproductives. No es podran crear nous embrions amb finalitats d’experimentació*”.

En relació a les modificacions que es refereixen a l’apartat del final de la vida queda establert que: “*El metge haurà de respectar i atendre les recomanacions del pacient reflectides en el document de voluntats anticipades quan n’hi hagi*”. En el capítol de la tortura el nou Codi considera que l’obligació del metge de protegir el malalt l’ha de portar a què “*Quan tingui*

coneixement de l’existència de maltractaments... a qualsevol persona, ha de posar els mitjans necessaris per protegir-lo i té el deure de denunciar-ho un cop s’asseguri en la mesura del possible de la protecció de la víctima”.

Podem dir que els metges de Catalunya han fet una reflexió profunda sobre el que exigeixen les noves tecnologies al nostre abast i les condicions socials actuals, que s’ha traduït en un compromís ètic reflectit i incorporat al nou Codi Deontològic. Però hem de tenir en compte que els problemes de la nostra sanitat no depenen exclusivament dels metges. Hi ha importants aspectes organitzatius, de mitjans, de condicions de treball del personal sanitari (també dels metges: un dels pri-

mers punts tractats va ser que l’excés de pressió assistencial és la causa principal de la fallida en la relació metge-malalt), que han de millorar molt i que són responsabilitat d’organitzacions i d’institucions. Si aquestes no introdueixen millores i solucions a curt termini, faran estèril l’esforç de renovació que s’ha iniciat amb il·lusió. Esperem que aquest treball tingui ressò i es vegi seguit de millores en altres aspectes, que ens permetin aconseguir una atenció sanitària de gran qualitat humana i científica.

VICTÒRIA CUSÍ

METGE ANATOMOPATÒLEG
(HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU - ESPLUGUES)
COL-LABORADORA DE L’IBB
MEMBRE DE LA COMISSIÓ DEONTOLÒGICA
DEL C.O.M.B.

Altres normes del Codi Deontològic que han estat modificades en el Congrés

- *El metge ha de respectar les conviccions religioses, ideològiques i culturals del pacient i ha d’evitar que les seves pròpies condicions in la capacitat de decisió d’aquell, fora del cas que s’entres en conflicte amb la Declaració Universal dels Drets Humans.*
- *Les exploracions complementàries mai no han de practicar-se de manera rutinària, indiscriminada o abusiva. Quan del resultat d’aquestes exploracions se’n poden derivar repercussions socials negatives per al malalt, el metge ha de tenir especial cura d’obtenir el consentiment cada vegada que calgui practicar-les, tret dels casos que es pressuposi risc per a la salut de terceres persones o del fetus en cas d’una gestant.*
- *El metge ha de posar especial cura, en el seu propi àmbit laboral i familiar, de preservar la confidencialitat dels pacients.*
- *El metge ha de procurar que, en la presentació pública de documentació mèdica en qualsevol format, no hi figuri cap dada que faciliti la identificació del pacient.*
- *El metge, quan estableixi un tractament, ha de basar-se en el benefici per al malalt i en el correcte ús dels recursos sanitaris i no ha d’estar influït per mesures restrictives inadequades, ni per incentius, invitacions, subvencions o altres ajuts. Les relacions que mantingui cada metge amb les indústries sanitària i farmacèutica han de ser transparents i es podran posar de manifest en cas de conflicte d’interessos.*
- *El metge, davant el progrés de les noves tècniques i de les investigacions sobre el genoma humà i llurs aplicacions, ha de tenir present que no tot el que és factible tècnicament és èticament acceptable, i que la seva conducta s’ha d’orientar per criteris bioètics.*
- *El metge, en el cas d’interrompre una gestació, té el deure de considerar que els motius que la justifiquen siguin trascendents per a la salut de la mare i/o del fetus.*
- *L’objectiu de l’atenció a les persones en situació de malaltia terminal no és d’escurçar ni allargar la seva vida, sino el de promoure la seva màxima qualitat. El tractament de la situació d’agonia ha de pretendre evitar el patiment i l’angoixa. En els casos de mort cerebral, el metge haurà de suprimir els mitjans que mantenen una aparença de vida si no és que són necessaris per a un trasplantament previst.*

Boletín «*Fàrmacos*»: Ètica, dret i medicaments

Al febrer de 1998 va aparèixer la revista *Fàrmacos*, definida com a “*Butlletí electrònic llatinoamericà per fomentar l'ús adequat de medicaments*”. Des de llavors fins a l'actualitat, 6 anys i 9 mesos, han aparegut 25 números. Durant els dos primers anys la revista era semestral, al tercer any ja es varen editar 3 números, al quart i cinquè any en foren 4 i, al 2003 i 2004, s'ha arribat a 5 números l'any. Des del 2003 *Boletín Fàrmacos* s'edita en col.laboració amb l'Institut Borja de Bioètica.

L'extensió de la publicació ha augmentat de forma notable fins a superar els darrers anys les dues-centes pàgines.

El contingut de la revista s'ha anat ampliant. Al principi eren notícies relacionades amb medicaments a diferents països, Llatinoamerica, Nord-americà i Europa, polítiques de regulació, recomanacions d'ús (i no ús). Després, al maig de 2000, es va incloure un apartat sobre “*Ètica i medicaments*” i des de gener de 2004 un d'“*Ètica i dret*”.

Encara que els temes de la publicació giren al voltant dels fàrmacs utilitzats, i les seves investigacions als diferents països, articles originals i d'altres traduïts i comentats, voldria ressaltar l'extensa recopilació que conté la revista sobre les repercussions ètiques de l'ús de medicaments.

He revisat un total de 200 ressenyes publicades sobre aquest tema, des de l'aparició de la revista, i les he agrupat per ordre de freqüència, per tal de donar-los cert relleu. Probablement els temes trac-

tats a la revista i en aquest ordre de freqüència, podrien correspondre o podrien ser un reflex de la preocupació que genera l'ús i investigació de fàrmacs des d'un punt de vista ètic.

En primer lloc genera major preocupació, arrel de la revisió, la *propaganda fraudulenta* de medicaments arreu del món, el tractament enganyós que apareix a la premsa especialitzada o fins i tot a la premsa de divulgació dels efectes dels diferents medicaments. Propaganda dirigida als usuaris en lloc dels metges, norma prohibida, sobretot en medicaments que puguin crear addicció si no se'n fa un ús amb coneixement de causa.

En segon lloc, trobem els comentaris sobre els *tractaments fraudulents* que es fan a diferents països, ja sigui amb medicaments caducats, amb els seus excedents, o amb fàrmacs amb indicacions falses. Medicaments falsificats, produïts a un país i tornats a etiquetar per intermediaris per a vendre'ls en un altre, saltant-se tot tipus de controls de qualitat i sanitaris. Medicaments, doncs, de baixa qualitat, sobretot a l'Àfrica i l'Àsia, sense substància activa o en quantitats poc terapèutiques, amb total absència de controls de seguretat i qualitat. Tot això en medicaments per a malalties infeccioses greus com la malària. En alguns països s'han trobat xarxes de venda de medicaments il·legals, més barats, però a més absolutament falsos, amb excipients tòxics, sense etiquetat, sense regis-

tre sanitari o lot de fabricació, només amb la garantia verbal del venedor que “garanteix la qualitat d'aquest producte”.

En tercer lloc és notícia preocupant la continua aparició als mitjans de comunicació de les *denúncies a grans laboratoris farmacèutics*, dels continus plets legals, demandes, indemnitzacions relacionades amb efectes secundaris, propaganda enganyosa, incompliment de normatives en assaigs clínics, etc., o condemnes per importació de fàrmacs adulterats o fabricats en països sense control de qualitat, amb l'únic objecte de cobrir les demandes i amb total premeditació i consciència de frau.

El quart lloc l'ocupa la *relació entre els metges i la indústria farmacèutica*: presumptes i, d'altres vegades, provats suborns que es denuncien repetidament als diferents mitjans de comunicació. Vacances finançades fora d'un context purament científic, inducció a la prescripció mitjançant obsequis o fins i tot informació poc fiable però manipulada, que crea una certa desconfiança en l'ètica professional d'uns i d'altres. Recomanacions per a que els metges utilitzin l'evidència per prescriure medicaments i que no es guïïn per les promocions dels laboratoris: mostres, invitacions, regals d'escassa importància com bolígrafs, llibretes, calendaris, etc. Així i tot, les quantitats que gasta la indústria en aquestes promocions són desorbitades, la qual cosa vol dir que són efectives.

El cinquè lloc d'importància és pels *assaigs clínics amb medicaments*, en fase de pre-comercialització o al mercat: com es fan, la conveniència o no de fer-los, la protecció als subjectes que participen en aquests estudis, etc. Aquest tema, però, el revisarem més endavant.

El sisè grup, el constitueix l'apartat relacionat amb *les patents de les companyies farmacèutiques i amb el mercat farmacèutic*, és a dir, notícies sobre polítiques de mercat en diferents zones del món que influeixen en la distribució de fàrmacs. Reflexions al voltant de com les patents constitueixen, en ocasions, material de negociació entre països rics i pobres, o bé les diferències de preus entre uns i altres i la seva repercussió sobre malalties orfes, eradicació de malalties endèmiques o tractament de malalties prevalents com la SIDA. La prolongació de l'extensió d'una patent, que concedeix exclusivitat al laboratori, reporta beneficis importants quan es tracta d'un medicament de gran ús.

En setè lloc, per ordre de freqüència, apareixen aquells temes relacionats amb la *investigació*: ètica de la investigació, normatives relatives a les publicacions dels resultats d'assaigs clínics, deures dels investigadors i dels promotors dels assaigs i relació entre ells, sobretot quan el finançament procedeix de la indústria farmacèutica, o la llibertat que haurien de tenir els investigadors per poder publicar de forma objectiva un resultat negatiu en una investigació clínica, encara que

això suposi un fre en el desenvolupament d'un nou fàrmac amb possibles pèrdues econòmiques. El rerefons econòmic sempre limita aquesta llibertat i els promotors acostumem a deixar clar que els resultats han de ser ben valorats abans de sortir a la llum.

En vuitè lloc preocupen, des de la perspectiva ètica, els detalls a que ha donat lloc els *medicaments genèrics* des de la seva aparició, sobre tot a Amèrica central i del sud, les reticències dels metges d'aquesta zona i dels laboratoris farmacèutics, les denúncies contra aquest tipus de fàrmacs i la polèmica suscitada per la seva utilització. S'ha de tenir en compte que el desenvolupament d'aquest tipus de fàrmacs requereix una autorització per part del laboratori que té la patent o bé que aquesta patent hagi expirat. A països en vies de desenvolupament i amb manca de recursos és molt més barat fabricar alguns medicaments que importar-los, sobretot quan estan destinats a grans grups de població. La lluita per les patents és un tema clau en les negociacions amb els països desenvolupats,

que exigeixen per liberalitzar-les altres beneficis a canvi. Aquest és un tema que si més no mereix un estudi més ampli.

En novè lloc se situa, i no deixa de ser paradoxal, l'apartat d'*Ètica*, i les referències expressades a la *Declaració d'Hèlsinki*.

En desè lloc, només una referència relacionada amb la *genòmica* en aquest apartat de la revista.

He volgut comentar allò més interessant que ha aparegut a la revista *Fàrmacos* sobre els diferents aspectes dels assaigs clínics. Per exemple, com les companyies farmacèutiques utilitzen metges no especialistes per dur a terme aquests assaigs sense estar capacitats, tot per la imperiosa necessitat de reclutar pacients per provar un nou producte abans de llançar-lo a un mercat, com l'americà, molt competitiu. Aquí influeix la possibilitat d'obtenir ingressos extres per a metges que no tenen oportunitat de participar en aquests estudis, abans limitats a grans hospitals adscrits a universitats de prestigi.

Els temes que més preocupen en el camp de l' "Ètica i medicaments" i de l' "Ètica i dret" són els següents:

1er.	(18,8%)	Propaganda fraudulenta de medicaments
2n.	(15,5%)	Tractaments fraudulents
3er.	(15,5%)	Denúncies a laboratoris farmacèutics
4rt.	(15%)	Relació entre companyies farmacèutiques i metges
5è.	(12,2%)	Medicaments i Assaigs Clínics
6è.	(6,6%)	Indústria Farmacèutica i assumptes relacionats amb patents i mercats
7è.	(4,4%)	Publicacions, investigació i normativa relacionada
8è.	(3,9%)	Denúncies i litigis provocats pels genèrics
9è.	(2,77%)	Ètica i Declaració d'Hèlsinki
10è.	(0,55%)	Genòmica

S'ha de tenir en compte que aquestes referències provenen d'investigacions realitzades, la majoria de vegades, a països en desenvolupament, amb un nivell de vigilància dubtós anys enrera, el que es tradueix en una falta de protecció molt més gran de les poblacions participants. Es denuncien diferents fraus coneguts en relació amb assaigs clínics, com p.e. utilitzar determinades presentacions de fàrmacs en patologies infeccioses molt greus (antibiòtics orals en lloc d'intravenosos en meningitis bacterianes per a comprovar la seva eficàcia per aquesta via d'administració), en front d'altres presentacions amb provada eficàcia. Tot això utilitzant poblacions de risc (nens), sense sol·licitar consentiment informat ni l'aprovació per un comitè ètic d'investigació, que evidentment mai la donaria. Assaigs clínics duts a terme per grans companyies farmacèutiques a països del tercer món, en grans grups de pacients menors, que no han rebut informació ni han donat consentiment, ni ells ni els seus familiars, i que no tenen alternativa farmacològica perquè no està al seu abast. Evidentment els efectes secundaris en aquestes actuacions són greus i nombrosos i l'excusa és: "millor això que res", quan en realitat aquest "res" hauria d'ésser el millor tractament alternatiu conegut, segons la Declaració d'Hèlsinki. A països com Brasil, s'explica a *Fàrmacos*, entre els anys 1997 i 2002 més d'un milió i mig de persones van participar en investigacions clíniques, evidentment sense saber-ho, i un 80% eren assaigs clínics amb medicaments de laboratoris estrangers. Segons aquesta informació, una

tercera part d'aquesta població eren nens i tots pertanyien a la xarxa pública de salut. En molts casos s'utilitzava placebo com alternativa a un fàrmac antihipertensiu en lloc d'oferir un altre fàrmac amb eficàcia provada, no fent cas a les recomanacions d'Hèlsinki, propiciant l'aparició de riscos greus i inacceptables. Igualment no es va oferir tractament alternatiu en nens amb malalties infeccioses i sí, en canvi, placebo. Aquests assaigs no es van dur a terme en els països d'origen dels laboratoris patrocinadors. En el mateix sentit s'aporten dades sobre l'absència d'informació i consentiment informat als hospitals militars argentins, en patologies greus i amb resultat de mort en alguns casos.

La Unió Europea

En el mateix apartat de la revista es recorda que la Unió Europea té una normativa per assaigs clínics amb medicaments, d'obligat compliment, centrada en la protecció als individus que participen, l'essència de l'ètica en la investigació amb medicaments. S'intenta garantir sobretot la consecució del consentiment informat i la protecció d'aquelles persones que no poden donar-lo, nens i malalts mentals.

Comissió Nacional de Bioètica Americana

També la Comissió Nacional de Bioètica Americana recomana que els protocols d'investigació que es facin a països en vies de desenvolupament han de ser aprovats als EEUU i al país on s'hagin de dur a terme, que no s'utilitzin placebos quan hi ha productes eficaços

per a la malaltia sobre la que s'investiga, que l'estudi sigui apropiat a les necessitats d'aquesta comunitat i que els participants acceptin formar part de l'estudi.

La col·laboració entre investigadors de països rics i pobres està regulada per codis (Declaració d'Hèlsinki, normes internacionals per a la investigació Biomèdica, etc.) que donen recomanacions i no són imperatius legals. S'han d'aplicar els principis bàsics d'ètica amb interpretació i desenvolupament local, tenint en compte la comunitat estudiada. Possiblement la informació hauria d'orientar-se a les característiques de la població i adaptada a elles, només així és possible aconseguir un consentiment vàlid.

El Grup Europeu de les Ciències i les Noves Tecnologies

El Grup Europeu de les Ciències i les Noves Tecnologies (EGE) va presentar a la Comissió Europea el dictamen nº 17 sobre els aspectes ètics de la investigació clínica als països en vies de desenvolupament. En aquest dictamen es puntualitza que els promotors dels assaigs clínics tenen el deure moral de contribuir a reduir les desigualtats, de vetllar, perquè s'apliquin els principis del respecte a la dignitat humana i que no s'exploiti, discrimini o instrumentalitzi a les persones participants. També que es tingui en compte el consentiment lliure dels individus i el principi de justícia. S'insisteix en què les investigacions contemplin les prioritats de salut d'aquest país, que hi hagi una avaluació per un comitè ètic i que l'ús dels placebos ha de ser restringit a les mateixes

circumstàncies que als països industrialitzats.

Food and Drug Administration (FDA)

Pel que fa a l'ús de placebos en assaigs clínics en els que participen nens, la *Food and Drug Administration* (FDA) americana també manifesta la seva preocupació per determinar si en aquests nens la proporció risc-benefici és l'apropiada. Aquesta preocupació es basa en la possibilitat de l'augment de pacients pediàtrics que participen en estudis farmacològics, davant l'exigència que es facin aquests estudis abans de comercialitzar els productes, amb la concessió d'exclusivitat a aquells laboratoris que els realitzin. És a dir, si es vol comercialitzar un producte i aconseguir exclusivitat en el mercat durant temps il·limitat s'han de fer prèviament assaigs clínics en nens. Això no és una imposició, tampoc és un càstig a la població infantil sinó més aviat el contrari. Tenint en compte que un producte en el mercat no serà rendible pel consum que en facin els nens, els laboratoris no estudi- en a fons la seva utilitat en aquesta població, només ho fan en adults que majoritàriament el consumiran. Això fa que part de població infantil que pugués necessitar-ho no tingui accés a aquest producte amb suficients garanties d'eficàcia i seguretat. Facilitar els assaigs clínics en nens, amb garanties ètiques, és una antiga aspiració dels pediatres.

La protecció dels pacients en assaigs clínics sense risc és possible ja que no se'ls sotmet a proves que suposin una molèstia major que les produïdes per la vida ruti-

nària. No obstant això, quan hi hagi un risc s'ha de valorar si es genera als nens que hi participin un benefici suficient, en comparació amb altres teràpies possibles, i que sigui un comitè d'experts qui valori aquesta relació risc-benefici, utilitzant placebos només en absència d'una teràpia considerada eficaç per a la malaltia tractada.

Por tot això, és imprescindible mantenir la integritat dels assaigs clínics, perquè són la base de la investigació i desenvolupament en el tractament de les malalties. Amb tot, estan sotmesos a conflictes d'interessos per part dels investigadors, la participació no apropiada dels patrocinadors i publicació de resultats esbiaixats.

■

*És imprescindible
mantenir la integritat
dels assaigs clínics,
perquè són la base
de la investigació
i desenvolupament
en el tractament
de les malalties.*

■

Moltes vegades els investigadors tenen poca o nul·la participació en el disseny dels assaigs, ni tan sols accés a totes les dades i només una participació limitada a la seva interpretació. Sembla cert que en molts casos l'estadística i la repetició de múltiples anàlisis poden aconseguir uns resultats desitjats. Això i l'ocultació dels resultats negatius constitueixen una alteració fàcil de la veritat en els assaigs clínics que, no obstant, estan sotmesos a una alta objectivitat en la majoria dels casos. Per evitar aquests riscos es sol·licita als patrocinadors que compleixin estrictament unes regles que assegurin la independència intel·lectual dels

investigadors, i que es puguin publicar resultats desfavorables o fins i tot interrompre un estudi quan la investigació no sigui prou científica o ètica.

Encara que el cost real de la investigació i del desenvolupament de nous medicaments és molt alt, en realitat és menor del que publica la indústria farmacèutica, ja que molt sovint hi ha un finançament amb impostos destinats a la investigació i al desenvolupament.

Fins aquí he fet una mínima aproximació a alguns temes apareguts a la revista *Fàrmacos*, amb una visió i interpretació personal dels continguts generals i amb una gradació dels continguts de caràcter ètic també personal, encara que cada lector tindrà la seva pròpia impressió que no té perquè coincidir amb aquesta.

La revista *Fàrmacos*, per la capacitat de síntesi que exigeix i per la quantitat de material utilitzat a cada número, representa un esforç molt lloable de tots aquells que la confeccionen i és un important ajut per aquelles persones que vulguin conèixer tot allò relacionat amb el medicament i el seu entorn. Als qui encara no la conegeu, us convidem a llegir-la. (www.boletinfarmacos.org)

JUAN A. CAMACHO

NEFRÒLEG I MEMBRE DEL CEIC
HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (ESPLUGUES)
COL·LABORADOR DE L'IBB
EDITOR ASSOCIAT DE «BOLETÍN FÁRMACOS»

✓ **Seminari Interdisciplinari “Diagnòstic prenatal i discapacitat. Aspectes científics, psicosocials, legals i ètics”**, organitzat per l'Associació per a la Promoció del Minusvàlid (PROMI) pels dies 28 a 30 de gener de 2005 a Cabra (Còrdova). Més informació: E-mail (cbioetica@teo.upco.es) o Fax: 91-734.45.70.

✓ **Jornada “La seguretat del pacient a debat”**, organitzada per la Càtedra Avedis Donabedian de la Universitat Autònoma de Barcelona amb el patrocini de la “Fundación Mutua Madrileña” pels dies 15 i 16 de febrer de 2005 a Madrid. Més informació i inscripcions: www.fadq.org

✓ **Jornada “Los límites de la reproducción humana”**, organitzada per CosmoCaixa-Madrid, pels dies 11 i 12 de març de 2005. Més informació i inscripcions: Telf. 91-484.52.59 i www.fundació.lacaixa.es

✓ **2nd International Conference “Clinical Ethics Consultation”**, organitzada per la Universitat de Basilea (Suïssa) pels dies 17 a 20 de març de 2005. Secretaria: “Institute for Applied Ethics and Medical Ethics”. Telf.: +41 61 260 21 90/94, Fax: +41 61 260 21 95, e-mail: nicola.stingelin@unibas.ch i www.iaeme.ch

✓ **5th European Conference of ACENDIO “Documenting Nursing Care”**, organitzada per la “Association for common european nursing diagnoses, interventions and outcomes” pels dies 7 a 9 d'abril de 2005 a Bled (Slovenia). Secretaria Tècnica: “Oud Consultancy & Conference Management”, Hakfort 621, 1102 LA Amsterdam, The Netherlands. Telf.: +31 20 409 0368, Fax: +31 20

409 0550. E-mail: conference.management@freeler.nl i pág. Web: www.acendio.net

✓ **V Jornades de Recerca en Atenció Primària**, organitzades per la Fundació Jordi Gol i Gurina pels dies 14 i 15 d'abril de 2005 a Barcelona. Informació: e-mail jgola@fundaciojgol.org, www.fundaciojgol.org

✓ **XVIII Jornadas de Salud Pública y Administración Sanitaria i XIV Jornadas de Hipatía “De la bioètica clínica a la bioètica global”**, organitzades per la “Escuela Andaluza de Salud Pública”-Consejería de Salud, pels dies 19 a 21 de maig de 2005 a Granada. Secretaria Tècnica: Telf.: 958 027 400/11/ E-mail: jornadas2005.easp@juntadeandalucia.es

✓ **XXVIII Congreso Español de Ginecología y Obstetricia (SEGO)**, organitzat per la SEGO pels dies 6 a 10 de juny de 2005 a La Coruña. Secretaria Tècnica: Congrega / Telf.: 981 216 416 / E-mail: congrega@sego2005.com i www.congrega.es

✓ **EACME Annual Conference 2005 “Ètica i Filosofia en les Tecnologies Mèdiques Emergents”**, organitzada per l'EACME/AECCEM (Associació Europea de Centres d'Ètica Mèdica i l'ESPMH (European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare), i l'Institut Borja de Bioètica - Universitat Ramon Llull, pels dies 24 a 27 d'agost de 2005 a Barcelona. Secretaria de l'Institut Borja de Bioètica: Telf. 93 600.61.06, E-mail: bioetica@ibb.hsjdbcn.org. Web del Congrés: www.marsans.es/eacme-espmmh-2005.

bioètica & debat

AMB LA COL.LABORACIÓ DE

 **Fundación MAPFRE** | **MEDICINA**

CAIXA DE CATALUNYA 