

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Any IX N. 34

Contribució de Popper a l'ètica mèdica: com aprendre dels errors (*)

Està la ciència, o almenys alguns investigadors, a favor de la transgressió de la Llei per aconseguir avenços científics?

L'any 1978 el professor Robert G. Edwards va ser pioner de la

sumari

Contribució de Popper a l'ètica mèdica.....1 a 5

Editorial: «Decàleg de Drets en Salut»2

Més enllà de la notícia: Destí dels embrions sobriers de TRHA.....6 a 7

Sobre l'elecció del sexe dels fills.....8 a 9

Confidencialitat de les dades genètiques.....10 a 13

La biblioteca del IBB....14 a 15

Agenda.....16

reproducció assistida i anomenat "pare del primer nadó proveta". Fa uns mesos, durant una conferència a l'Institut Valencià d'Infertilitat va fer unes polèmiques manifestacions "Si científics com jo no haguéssim transgredit l'estàndard moral existent als anys 70 no estariem ara en l'actual nivell de desenvolupament científic i tecnològic... Per tant, pel que està succeint avui a Europa, millor que no hi hagi una directriu de la Unió Europea per regular el desenvolupament científic". Els mitjans de comunicació van titular aquestes declaracions amb frases com aquesta "La ciència a favor de la transgressió de la llei" i els ingredients pel debat van quedar servits.

La recerca científica ha de ser lliure o ha d'estar limitada per la legislació? Aquest dilema és de la major transcendència avui dia per motius obvis: la possibilitat d'investigar sobre material sensible per la humanitat com el genoma o l'embrió en molts centres de recerca, arreu del món, permet elucubrar, com en una novel·la de ciència-ficció, el què es podria arribar a fer si aquesta recerca fos independent de límits normatius.

Des del caire d'una ètica conse-

qüencialista la justificació de Robert Edwards és clara: si no hagués transgredit algunes lleis dels anys 70 potser avui no existirien algunes persones que van néixer gràcies a aquells procediments. Així, segons ell, el científic no hauria de veure retallada la seva recerca per burocràcies entorpidores del progrés i, en aquest cas, la conseqüència del compliment de la llei hagués estat que encara avui no sabríem fecundar ni implantar òvuls humans. Però l'ètica mèdica no avalua solament les conseqüències dels fets, sinó també els principis implicats, i les circumstàncies, i tots els condicionants, fins i tot les evocacions emotives, que hauran de ser avaluades dins d'una estructura lògica formal.

Formulem altra vegada el dilema: si la manipulació de l'embrió li hagués permès a Edwards aconseguir que el seu nadó "proveta" fos avui un super-home immune a les malalties, podria justificar la seva transgressió perquè la humanitat ja viuria millor havent trobat la clau genètica de la millora de l'espècie? En aquest dubte entre si la recerca del coneixement ha de ser lliure o regulada, apareix al segle XX una escola filosòfica,

(passa a pàg. 3)

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ I EDICIÓ
Irina Jurglis Talp

CONSELL DE REDACCIÓ
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Miguel Martín Rodrigo
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC
Elisabet Valls i Remolí

COL·LABORADORS
Juan A. Camacho
Jordi Craven
Grup "Eupharlaw"
Núria Terribas

IMPRÈS A:
EDICIONES GRÁFICAS REY
DIPÒSIT LEGAL: B-29604-99

EDITAT PER:
Institut Borja de Bioètica,
Fundació Privada

Decàleg de Drets en Salut

Al mes de febrer d'enguany es presentava, en roda de premsa, el "Grup de Treball sobre Drets en Salut", impulsat pel l'*European Pharmaceutical Law Group (Eupharlaw)*, amb la intenció de treballar en l'elaboració d'un decàleg de drets en salut, més enllà del que les normatives actuals tenen recollit. En aquest grup hi ha participat l'*Institut Borja de Bioètica* i, enllestida la feina, volem presentar en aquesta editorial el resultat d'un any de treball.

El projecte "Drets en Salut" es va concebre amb l'objectiu d'obrir novament un debat que persisteix i al que encara no hem donat solució entre tots, i que, tanmateix, ens ha de permetre refermar-nos en la idea de la intensa interrelació entre la salut i els Drets Humans.

No analitzarem aquesta situació cronològicament, encara que la realitat és que en la Declaració Universal de Drets Humans de 1948 ja es lligava la salut al dret a un nivell de vida adequat (art. 25), idea que volem abordar des d'una perspectiva multidisciplinària. Per tant, deixarem de banda el concepte objectiu de salut, unitari i absolut, i intentarem iniciar el debat, plural, obert i social.

Està clar que el nostre sistema de salut, té encara grans dèficits que han de ser reflectits per a que evolucionem millor. En aquest sentit, creiem que hem de promocionar la idea de que la salut és també subjectiva de l'individu i, per tant, un dret del mateix tipus, cosa que avui encara no es fa. Un ampli sector de la societat no accepta ja cap paternalisme en salut, es prefereix la solidaritat, la universalitat, l'equitat i, per suposat, l'autonomia de la voluntat del ciutadà.

En aquest sentit, volem que es reconegui que la salut és un dret individual de la persona i, com a tal, un Dret Fonamental del que s'ha de responsabilitzar per prendre les seves decisions, i que no pot ser deixat exclusivament en mans d'altres agents, ni que siguin els professionals sanitaris. Les administracions sanitàries han de vetllar amb garanties, fins i tot, legals, pel dret a la salut, però han de deixar pas definitivament a la participació real del ciutadà, independentment que arribi a ser o no "usuari" o "pacient". Des d'*Eupharlaw*, volem insistir en què aquesta terminologia sí que té transcendència, doncs en funció de la consideració legal en què se'ns englobi, se'ns aplicarà una normativa o altra, amb importants conseqüències.

El decàleg que proposem és una llista oberta i amb possibilitats d'anar-se incrementant, però que s'hauria de prendre com a base per a una futura "Carta Europea de Drets en Salut". En els seus deu punts enumera els següents drets en salut: 1. Dret a la informació, clínica, terapèutica, en biotecnologia i genoma humà, 2. Dret a la salut mental, 3. Dret a la salut laboral, 4. Dret a la seguretat alimentària, 5. Dret a la protecció integral del medi ambient i al desenvolupament sostenible, 6. Dret a la salut sexual i reproductiva, 7. Dret a la protecció de dades relatives a la salut, 8. Dret a l'educació per a la salut, 9. Dret a l'atenció farmacèutica, 10. Dret a la participació ciutadana en l'accés als serveis sanitaris.

MANUEL AMARILLA

PRESIDENT D'EUPHARLAW I DEL «GRUP DE TREBALL SOBRE DRETS EN SALUT»

(ve de pàg. 1)

hereva dels antics escèptics (Jenófanes, Sócrates, Erasmo, Locke, Voltaire...) que proposa un camí per reduir la ignorància i l'error del que cap científic es pot mai arribar a despendre: el diàleg i el treball en equip. Karl R. Popper (1), que va ésser guardonat amb el Primer Premi Internacional de Catalunya al 1989, ho va dir ben clar "El saber científic no és un saber segur. És revisable... El que tinc en comú amb la tradició escèptica és que jo afirmo la meva ignorància..."

Els Principis Ètics de Popper

Els proposa com a base de qual-sevol discussió científica:

1. Principi de fal·libilitat. Potser jo no tinc raó i potser tu si que la tens. Però potser estem equivocats tots dos.

2. Principi de discussió racional. Volem ponderar de la manera més impersonal possible les nostres raons a favor i en contra d'una determinada i criticable teoria.

3. Principi d'aproximació a la veritat. A través d'una discussió imparcial quasi sempre ens aproximem més a la veritat i arribem a una major comprensió, fins i tot quan no arribem a un acord.

Aquests principis de filosofia de la ciència tenen una dimensió ètica ben evident, perquè impliquen una norma de conducta que obliga al dubte, al diàleg i a la tolerància. "Si jo puc aprendre de tu i vull aprendre en benefici de la recerca de la veritat, aleshores no solament t'he de tolerar, sinó també t'he de reconèixer com a igual en potència; la potencial unitat i igualtat de drets de totes les persones són un requisit de la nostra dispo-

sició a discutir racionalment... Els voldria presentar algunes propostes per a una nova ètica professional, propostes íntimament unides a les idees de tolerància i honestat intel·lectual... El vell imperatiu pels intel·lectuals és: Sigues una autoritat!. El qui en sap més en el teu camp!. Quan siguis reconegut com una autoritat, la teva autoritat serà acceptada pels teus col·legues i tu acceptaràs la d'ells. La vella ètica prohibia cometre errors; mai era permès fer un error. No cal demostrar que aquesta antiga ètica es intolerant. I també intel·lectualment deslleial doncs porta a l'encobriment de l'error a favor de l'autoritat, especialment en la Medicina.

Proposo una nova ètica professional fonamentada en 12 principis:

1er. No hi ha cap autoritat. El nostre saber conjectural objectiu arriba sempre més lluny del que una sola persona pot conèixer. Això també és vàlid dins de les especialitats.

2on. És impossible evitar tot error. Tots els científics fan errors. La idea de que es poden evitar els errors ha de ser revisada doncs és en ella mateixa errònia.

3er. Naturalment hem de fer tot el que puguem per evitar els errors i precisament per això hem de recordar el que costa d'evitar-los i que ningú ho aconsegueix completament. Tampoc ho aconsegueixen els científics creadors, els qui es deixen portar per la seva intuïció que també porta a l'error.

4rt. Les nostres teories més ben corroborades poden tenir errors i és tasca específica dels científics buscar-los.

5è. Hem de modificar la nostra postura davant dels errors, reformant la nostra ètica pràctica, per

saber-los reconèixer. L'antiga actuació ètica professional portava a amagar-nos els errors i així oblidar-los tan aviat com fos possible.

6è. Hem d'aprendre dels nostres errors, per mirar d'evitar-los. Amagar els errors és, per tant, el més gran pecat intel·lectual.

7è. Hem de buscar els nostres errors, per analitzar-los fins arribar a conèixer la seva causa i gravar-los a la memòria.

8è. Tenim el deure de ser autocrítics i sincers amb els nostres propis errors.

9è. Com que tenim el deure d'aprendre dels errors per això mateix hem d'aprendre a acceptar, sí, a acceptar amb agraïment el que altres ens en facin conscients. I quan som nosaltres que fem als altres conscients dels seus errors haurem de recordar que nosaltres també ens hem equivocat abans. No vull dir que tots els errors siguin perdonables, però sí que és humanament inevitable cometre algun error.

10è. Precisem d'altres persones per al descobriment i la correcció dels nostres propis errors, especialment de persones que tenen altres idees o venen d'altres àmbits. També això ens facilita la tolerància.

11è. Hem d'aprendre que l'autocrítica és la millor crítica, però que la crítica dels altres és una necessitat.

12è. La crítica racional ha de ser sempre específica, fonamentada, argumentada, per apropar-se a una veritat objectivable.

Els demano que considerin les meves formulacions com a propostes per demostrar que també en el camp de l'ètica, les propostes discutibles, seran millorables."

Necessitem als altres per reduir els nostres errors i la nostra ignorància

Tornem ara al dilema amb que vàrem començar: la llibertat del científic per transgredir les normes. Si acceptem amb Popper que cap especialista és autoritat absoluta, que tot científic està sotmès al risc d'error i que solament la interacció amb els altres ens permet la seva prevenció, cap científic que es preï de ser-ho pot considerar-se lliure per fer el que vulgui durant la seva recerca, per intensa que sigui la força de la seva hipòtesi. Ni el científic que es creu a punt de descobrir el que ell creu el més gran bé per la humanitat està facultat per transgredir aquesta norma.

Altra qüestió és qui està facultat per representar "als altres", per descobrir i corregir els propis errors. És obvi que si parlem de l'àmbit científic el diàleg no pot sortir d'aquest marc. Però tampoc pot quedar reduït als propis col·laboradors. S'ha d'enriquir amb "persones amb altres idees" i altres disciplines de la filosofia i de la ciència. Qui pot fer aquesta funció? La queixa d'Edwards, que el portava a recomanar la transgressió, venia de que "els altres" estaven representats pels legisladors o pels polítics de la comunitat europea que donaven directrius sobre temes de reproducció assistida que ell interpretava com una cotilla que frenava la seva recerca.

El diàleg de la ciència mèdica exigeix, en primer lloc, preparació intel·lectual per la seva comprensió, tolerància per l'admissió d'idees noves o diferents, i formació ètica per esbrinar per on passa aquell fil

a vegades tan difícil de trobar que separa el que està bé del que està malament. On es donen aquestes premisses? En les entitats que apleguen als metges: hospitals, col·legis professionals, societats científiques o acadèmiques.

La responsabilitat dels col·legis professionals i les societats científiques

Els col·legis professionals de metges s'han dotat, de fa molts anys, de comissions deontològiques que assumeixen tasques ètiques i disciplinàries pels casos d'infraccions de la bona praxis. Però darrerament, s'han anat separant aquestes funcions per deslligar l'ètica mèdica de les funcions disciplinàries i poder avaluar amb major dedicació i independència quina ha de ser la correcta actuació del metge en qualsevol de les seves vessants assistencials, investigadores, docents o pericials.

Cap científic es pot creure amb dret a transgredir els codis que la societat estableix. Però el legislador no acostuma a tenir la suficient agilitat per adaptar la llei al ritme que progressa la ciència. Les comissions d'ètica dels col·legis professionals i dels hospitals haurien d'assumir una nova responsabilitat per facilitar el diàleg ètic que Popper recomana, i juristes i legisladors haurien de confiar al seu estudi les qüestions de debat científic. Això no vol dir que la resta de la societat pugui deslliurar-se de la responsabilitat de definir-se davant dels grans reptes de l'ètica mèdica, però sí que hi ha una qüestió cronològica que és de la major importància. El primer debat pertany al món científic, al qual correspon després fer arribar

els fets, siguin coneixements o siguin dubtes, a la resta de la societat en un llenguatge comprensible.

■
Cap científic es pot creure amb dret a transgredir els codis que la societat estableix. Però el legislador no acostuma a tenir la suficient agilitat per adaptar la llei al ritme que progressa la ciència.

La crida de Popper a la tolerància no es pot confondre amb la negligència ni amb que tot sigui permisible. Però ens obliga a reconèixer la pròpia fallibilitat i que precisem als companys més qualificats, encara que no siguin del nostre propi tarannà, perquè ens ajudin a descobrir els nostres propis errors. Els haurem de tolerar a ells i ells a nosaltres. En la mesura en que creixem per aquest camí s'acaba l'autoritarisme perquè va creixent el diàleg del que surten conviccions raonables, fonaments sòlids de l'edifici del consens.

En resum, conseqüències pràctiques

En relació amb els metges, el manifest ètic de Popper tindria conseqüències a diferents nivells:

☛ **Els metges que treballen aïllats**, en el segle dels mitjans de comunicació, haurien d'adherir-se a societats científiques o dotar-se de sistemes de comunicació professional. Sempre hi ha algú a qui consultar i que ens ajudi a reconèixer, almenys, les nostres mancances.

☛ **Els qui tenen la sort de treballar amb altres companys**, ja sigui en atenció primària o hospita-

lària, ja compten amb les condicions bàsiques per acomplir els postulats popperians: la companyia dels altres científics. Però cal que ens preguntem si tenim ja la nostra pròpia voluntat preparada perquè els altres en comptes de felicitar-nos per la nostra sagacitat ens facin veure la nostra ignorància o les nostres mancances.

■ **Els col·legis professionals podrien facilitar la comunicació entre els diferents Comitès d'Ètica Assistencial i les societats científiques.** Els comitès d'ètica dels hospitals es troben amb problemes semblants independentment de la institució que els acull. Els propis comitès d'ètica necessitarien estructures de coordinació i debat que garantissin la seva independència i facilitessin la seva pròpia autocrítica. Més que no les estructures polítiques ni legislatives, els col·legis oficials dels professionals de la sanitat, ajudats per les societats científiques, haurien de promoure vies de diàleg entre aquestes comissions per aprendre col·lectivament dels propis errors.

■ **Recuperar l'epicrisi.** Reconegut el risc d'error, tota actuació mèdica hauria d'estar sotmesa a algun procediment de control de qualitat. Això pot ésser tan simple com revitalitzar les sessions d'epicrisi a tots els serveis hospitalaris, donant-li la dimensió ètica que els correspon. L'epicrisi és el més antic i seriós procediment de reconeixement i aprenentatge dels errors mèdics molt abans que els filòsofs del Cercle de Viena ens parlessin dels errors científics.

Cal analitzar totes les històries clíniques que es tanquen, sigui per alta o sigui per "exitus", seguint

una metodologia respectuosa però inflexible. El presentador de la història ha de ser diferent del metge que n'ha estat responsable. El moderador permet parlar a tothom, però exigeix argumentació fonamentada en evidències i formes respectuoses. Si es tracta de sessions clínico-patològiques i, posteriorment, hi ha la presentació de la necròpsia, el contrast amb les hipòtesis clíniques prèvies evidencia ensenyaments enriquidors. Però en un temps de judicialització pot fer-se difícil tancar històries clíniques amb epicrisi que reconeixin errors.

■
En un temps de judicialització pot fer-se difícil tancar històries clíniques amb epicrisi que reconeixin errors.
■

Això ens podria portar tal vegada a arxivar les epicrisi en un arxiu diferent d'estricta ús mèdic confidencial, però mai a deixar-les de fer per por de les conseqüències penals. En aquest ambient, el metge responsable del cas avaluat, en comptes de guardar una enemistat perdurable amb els qui l'han criticat, dona les gràcies als companys que l'han ajudat a aprendre dels seus propis errors. Quin creixement moral!

Dels errors aprenem la tolerància

És obvi que aquesta actitud dialogant i enriquidora contrasta amb els conflictes entre professionals que alguna vegada arriben fins a la Comissió Deontològica i pels quals la mediació es fa quasi impossible per la senzilla raó que

ambdues parts es creuen infal·libles.

Ara, a la llum de Popper, el dilema d'Edwards ja té, almenys, algun esbós de resposta. Cap científic pot decidir per ell mateix si no sotmet les seves hipòtesis i procediments a la crítica dels companys. Si la societat tancada no li permet el diàleg amb el legislador, que actua com un buròcrata, sempre trobarà companys del camp de la ciència i de la filosofia que l'ajudaran a descobrir els seus propis errors i amb aquest aprenentatge podrà donar una dimensió autènticament ètica a la seva recerca. L'autoritarisme dels altres mai pot ser excusa pel nostre propi, de la mateixa manera que, seguint a Cató, els nostres errors només podran ser perdonats per nosaltres mateixos quan abans ho hagin estat pels altres, és a dir quan haguem tingut la fortalesa moral de reconèixer-los, aprendre d'ells per evitar-los i donar-los a conèixer perquè altres els evitin. No és una tasca senzilla, però cal fer un esforç entre tots per intentar arribar a aconseguir l'objectiu.

JORDI CRAVEN-BARTLE

ONCÒLEG
HOSPITAL DE SANT PAU
MEMBRE DE LA COMISSIÓ DEONTOLÒGICA
COL·LEGI OFICIAL DE METGRES DE BARCELONA

(*) Article publicat a "Annals de Medicina" 2003; 86, 50-52. Per la seva temàtica i to didàctic hem considerat d'interès pels nostres lectors reproduir-ne aquí el contingut.

(1) *Tolerància i Responsabilitat intel·lectual.* Ponència de Karl R. Popper pronunciada el 26 de maig de 1981 a la Universitat de Tübingen (Alemanya).

Destí dels embrions sobers de TRHA

En els darrers mesos han sortit a la premsa nombroses notícies totes elles referents a un tema no resolt: la utilització de cèl.lules troncales embrionàries per a recerca, amb especial referència a aquelles que es poden obtenir a partir dels embrions sobers de tecnologies de reproducció humana assistida (TRHA). El doble motiu d'aquesta atenció per part dels mitjans de comunicació ha estat:

- El projecte del govern espanyol per a modificar la Llei 35/1988 de TRHA, avui ja una realitat a l'haver passat pel doble tràmit d'aprovació parlamentària.

- El posicionament de la Unió Europea -pendent encara de la darrera paraula per part del Comitè de Ministres- respecte al finançament, dins del VIè. Programa Marc d'Investigació de la UE (2003-2006), de projectes de recerca duts a terme amb cèl.lules troncales embrionàries procedents d'embrions sobers de TRHA i d'avortaments (espontanis o practicats en els supòsits legals), sempre que en els respectius països estigui autoritzat i que s'hagin esgotat les opcions de fer la mateixa recerca amb cèl.lules adultes.

A l'analitzar aquesta qüestió, partim d'una acceptació del destí d'aquests embrions sobers a recerca com a "mal menor", després que han estat apartats de tot projecte parental per part dels seus progenitors, i que per tant el seu futur seria la destrucció, si no han estat donats a altres parelles. En aquest sentit, doncs, es tracta de que, aquells embrions inicialment generats amb finalitat reproductiva, descartada aquesta, es destinin

Vía libre para investigar con embriones

El Gobierno reforma la ley de Reproducción Asistida y autoriza los ensayos. Las parejas que recurren a la reproducción asistida conseguirán menos embarazos.

La Vanguardia, 26 de Julio de 2003

L'Eurocambra avala l'ús de les cèl.lules mare embrionàries (300 vots a favor i 210 en contra)

Les úniques limitacions establertes són que es prioritzi la investigació amb cèl.lules mare adultes i que es justifiqui que no hi ha alternatives. Els països beneficiaris del finançament dels projectes de recerca ho hauran d'autoritzar.

El Periódico de Catalunya, 20 de novembre de 2003

a una finalitat que reverteixi en benefici de la societat en general.

Respecte a la recent reforma de la legislació espanyola, cal dir que obeeix en part a la pressió generada pel col·lectiu científic i el debat social que s'està visquent arreu d'Europa sobre aquest tema, partint del potencial terapèutic d'aquestes cèl.lules que en un futur, no immediat, sembla que es podran aplicar a malalties com el Parkinson, l'Alzheimer o la Diabetis. D'altra banda, el govern espanyol havia de resoldre un problema com era el destí dels milers d'embrions sobers de TRHA i que han passat amb escreix el termini legal dels 5 anys, sense que la llei disposés quin havia de ser el seu futur transcorregut aquest temps. No obstant, l'opinió dels experts en aquesta matèria -Comisión Nacional de TRHA, creada l'any 1997- favorable a destinar a recerca aquests embrions fora ja de tot projecte parental, ja s'havia manifestat en els seus dos informes (1998 i 2000) sense que els

responsables polítics en fessin cas. El govern no ha posat fil a l'agulla per a solventar el problema fins que un altre organisme creat expressament -Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Tecnológica- s'ha pronunciat en el mateix sentit que la Comisión, segurament contra pronòstic dels que varen nomenar aquest comitè.

De tota manera, ho ha fet de forma molt restrictiva, amb la intenció de reduir al màxim l'existència d'embrions sobers de TRHA d'ara en endavant, i donant sortida als que fins ara s'havien anat acumulant. Quines han estat les mesures preses?

- Només es podran fecundar tres òvuls per cada cicle de tractament.

- Només es podran transferir tres embrions per cada cicle de tractament.

- Els embrions sobers que malgrat tot es generessin, no podran ser destinats a recerca sinó exclusivament a donació a altres parelles per reproducció.

Quins embrions es podran destinar, doncs, a recerca? Aquells sobrers, generats amb anterioritat a l'entrada en vigor de la modificació legislativa, sempre que es compti amb el vist-i-plau dels seus progenitors i si aquest no es pogués obtenir, es cediran a la ciència passats quatre anys més, temps en el que estaran a disposició de donació a altres parelles per reproducció.

Si bé la finalitat última de que no es continuïn acumulant embrions sobrers, ens sembla legítima, no creiem que la mesura de restringir a tres els òvuls que es puguin fecundar per obtenir embrions estigui justificada. El que comportarà aquest fet és la disminució de les possibilitats d'èxit de les tècniques (en un 50% dels casos hi ha risc de no obtenir embrions per transferir en el primer cicle atesa la fal·libilitat de la tècnica) i la supeditació de les parelles a repetir tot el procés, si en el primer intent no s'aconsegueix un embaràs, amb el corresponent cost físic, econòmic i emocional que comporta.

Sobre aquesta mesura tots els col·lectius professionals (*Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia*, *Sociedad Española de Fertilidad*, i altres) s'han pronunciat en contra i durant el tràmit de discussió parlamentària han intentat forçar la introducció d'un nou redactat a la modificació legislativa, amb converses amb la Ministra de Sanitat, però sense èxit. El govern del Partit Popular, un cop més, ha imposat la seva majoria no acceptant ni una de les esmenes proposades per la resta de partits que recollien altres posicionaments.

La segona limitació, la transfe-

rència de només tres embrions per cicle de tractament, de fet, ja es correspon amb la pràctica majoritària actual en TRHA, per tal de minimitzar les reduccions embrionàries o els embarassos múltiples. Aquest punt, doncs, no seria el més problemàtic.

Per tant, sembla que per resoldre un problema se'n generaran d'altres que afectaran a milers de parelles amb problemes de fertilitat, i que, ben segur, l'Estat no pal·liarà destinant més recursos del pressupost públic a cobrir la reducció de les llistes d'espera en reproducció assistida, per aquelles parelles que no s'ho poden pagar de la seva butxaca.

Pel que fa al tema del destí dels embrions sobrers de TRHA per recerca, que enllaça amb la discussió en l'àmbit de la Unió Europea sobre el finançament dels projectes d'investigació, cal dir que tant en el cas d'Espanya, que segons hem vist només podrà destinar-hi aquells embrions generats fins al 2003, com en el cas d'altres països europeus que ho han autoritzat o estan en procés d'autoritzar-ho, caldrà veure si la mesura dóna solució real a la investigació. Dels milers d'embrions sobrers fins ara congelats:

- ✓ Quants n'hi ha realment?
- ✓ Per a quants d'aquests s'obtidrà el permís dels seus progenitors per a destinar-los a recerca? (sembla que l'opinió del Parlament Europeu va en la línia de no haver de demanar aquest permís però de moment a Espanya sí serà preceptiu).
- ✓ Obtingut aquest permís, i després del procés de descongelació, quants seran encara vàlids per a recerca i quants s'hauran malmès en el procés mateix?

De les respostes a aquestes preguntes, ara per ara incertes, ens podem trobar que, amb el que haurà costat fer un pas endavant en aquest terreny, les estructures cel·lulars d'aquests embrions que realment podrem aprofitar per recerca siguin ben poques i no resolguin el problema dels científics de comptar amb "matèria prima" per a dur a terme projectes eficaços, que permetin avançar en el coneixement i possible tractament i curació de les malalties esmentades.

Per on passaria, doncs, la solució? En primer lloc, per potenciar les investigacions amb cèl·lules troncales adultes -el cos humà n'és una font inesgotable-, que estan donant més bons resultats dels que inicialment es pensava i no plantejen dificultats ètiques.

En darrer lloc, per la creació d'embrions per a destinar-los expressament i única a recerca. Aquests embrions els podem obtenir per la fusió de dos gàmetes (òvul i esperma) o bé per tècnica de clonatge amb transferència de nuclis, tècnica mal anomenada "clonatge terapèutic" (no és que clonem per curar sinó que clonem per obtenir embrions que siguin destinats a recerca, que en un futur ens permeti curar o pal·liar determinades malalties!). En un i altre cas, es tracta de crear per destruir i obtenir material de recerca.

De tota manera no entrarem ara en la reflexió i anàlisi ètico-jurídica d'aquesta profunda qüestió..., la posposem per un altre moment.

NÚRIA TERRIBAS

JURISTA I DIRECTORA DE L'IBB

Sobre l'elecció del sexe dels fills

Des de l'Institut Borja de Bioètica, després d'una reflexió profunda, volem dir que, en aquesta qüestió, volem

1. Notes prèvies

En aquest document, tractem de mostrar alguns arguments ètics que siguin útils per a la reflexió al voltant de la licitud o la il·licitud de l'elecció del sexe del futur *nasciturus*. A rel del debat que s'ha generat en els mitjans de comunicació social, volem expressar les consideracions següents.

D'entrada cal distingir semànticament entre el concepte d'elecció i el de selecció. L'expressió "selecció del sexe" té unes connotacions més directament lligades a l'acceptació del sexe preferit i rebuig de l'altre. En canvi, el terme "elecció del sexe" deixa de banda aquestes connotacions. Els elements de reflexió que proposem per a l'anàlisi d'aquesta qüestió es centren en l'acceptabilitat o no acceptabilitat ètica de l'elecció del cromosoma sexual.

Creiem que en la discussió i valoració ètica cal separar aquesta elecció del cromosoma (X o Y) del que seria la selecció de zigots. En el cas de l'elecció del cromosoma sexual encara no hi ha constituït el zigot, ja que la tria es realitza prèviament i, per tant, la qüestió no es pot plantejar al mateix nivell.

També volem manifestar els criteris implícits dels quals partim en aquesta reflexió.

Són bàsicament tres:

• Els límits de l'actuació tecnològica vénen determinats per la primordial importància que té la dignitat humana (ontològica, ètica i jurídica).

• Acceptem l'aplicació de tècniques de reproducció humana assistida i no creiem que hi hagi objeccions per defensar la licitud d'influir en els processos biològics, si es tracta de donar solucions als problemes de fertilitat o d'evitar la transmissió de malalties.

• Un fill o una filla no és un objecte ni una propietat dels seus pares, sinó que és un subjecte de drets que està cridat a viure lliurement, a assolir el màxim grau d'autonomia i de desenvolupament vital, mitjançant el seu acolliment tal com és i amb la cura i l'ajut per part dels pares i de les institucions adients.

2. Qüestions a considerar

• En primer lloc, considerem que és acceptable i èticament legítima l'elecció del sexe en casos de malalties lligades als cromosomes X o Y. En aquest punt la reflexió ètica i la legislació europea coincideixen plenament. Si l'elecció del sexe pot evitar l'aparició de nous casos d'una malaltia, és un deure moral aplicar-la.

• Es pot argumentar que si es contempla l'excepció per evitar la transmissió de malalties, també

LEGISLACIÓ APLICABLE:

- Llei 35/1988 de Tecnologies de Reproducció Humana Assistida, Article 20, B) lletra n): "Constituït el zigot, no es podrà seleccionar el sexe del futur nasciturus, llevat que es tracti de casos de malalties lligades als cromosomes sexuals, i especialment al cromosoma X, evitant la seva transmissió."
- Llei 42/1988 de Donació i Utilització d'embrions i fetus, Article 8.2: "L'aplicació de la tecnologia genètica en el cas de malalties lligades als cromosomes sexuals, i especialment al cromosoma X, evitant la seva transmissió."
- Conveni Europeu sobre Drets Humans i Biomedicina (Consell d'Europa- 1997 / En vigor a Espanya), Article 17: "L'aplicació de la tecnologia genètica a la procreació per elegir el sexe de la persona que ha de néixer, a excepció dels casos en que sigui necessari per evitar la transmissió de malalties, és acceptable i èticament legítima."

Fills: elements per a la reflexió

**L'una anàlisi acurada dels arguments en joc
per donar la nostra opinió.**

n'hi pot haver d'altres que justifiquin l'elecció del sexe dels fills. Hi podria haver circumstàncies socials, econòmiques o polítiques tan adverses –com en alguns sistemes socials on el fet de ser home o ser dona és discriminatori, especialment per a les dones-, que justifiquessin l'elecció del sexe dels fills per evitar mals majors (avortament, infanticidi...). Ara bé, només la contrarietat que pot suposar tenir un fill d'una condició sexuada no desitjada no creiem que justifiqui l'elecció prèvia del cromosoma sexual.

✎ S'ha emprat l'argument de que l'elecció es produeix amb anterioritat a la unió de l'espermatozou i de l'òvul i que, per tant, encara no hi ha una nova entitat configurada i no té sentit atorgar-li estatut ètico-jurídic. Amb tot, l'argument no posa de manifest que en l'elecció del sexe s'està determinant, en una o altra direcció, la condició sexuada del qui vindrà. Si bé encara no existeix, si que es predefineix el seu gènere i aquest element no serà ni relatiu ni accidental en la seva vida.

✎ L'elecció del sexe dels fills comporta una medicalització innecessària en el principi de la vida. Legitimar aquesta intervenció, si no hi ha una raó proporcionada que ho justifiqui, suposaria entrar en una dinàmica de trivialització del procés de reproducció humana que permetria justificar altres intervencions pel pur caprici dels progenitors.

✎ Pensem que aquesta pràctica, en el supòsit que s'autoritza, hauria de ser sufragada amb recursos públics a fi i efecte d'evitar greuges comparatius atès que, ara per ara, la tècnica de “citometria de fluxe” (la que s'ha mostrat més eficaç en quant a percentatges d'èxit per a l'elecció del sexe) té un cost notablement elevat, de tal manera que només determinades parelles hi podrien optar en cas de mantenir-se en l'àmbit privat. Aquest finançament públic, però, no hauria de ser exigible per a tots i en tots els casos, sinó prèvia ponderació de cada cas concret i de les seves circumstàncies per part d'un ens independent qualificat. Tot i així, creiem que abans d'això hi ha moltes altres prioritats en sanitat que han de ser resoltes amb recursos públics i que afecten, per exemple, a la qualitat del viure i del morir.

3. A tall de conclusió

En base a tot el que s'ha dit en aquest document, creiem que cal educar el sentit de la paternitat i de la maternitat i que s'ha d'ajudar a les parelles que no veuen satisfetes les seves expectatives respecte al sexe dels seus fills, amb el suport psicològic adequat que els permeti assumir llurs responsabilitats de pares.

Així, partint de l'actual prohibició legal a Espanya sobre el particular, considerem que de moment no estaria justificada una modificació de la llei en aquest punt.

... és una infracció molt greu la selecció de sexe amb finalitats no terapèutiques”.

... genètica es podrà autoritzar... c) amb finalitats terapèutiques, principalment per a seleccionar el sexe de la transmissió”

... a des de l'1 de gener de 2000), Article 14: “No s'admetrà la utilització de tècniques d'assistència mèdica necessària per evitar una malaltia hereditària greu lligada al sexe”

Confidencialitat de les dades genètiques i de la informació genètica

La informació genètica ha de ser utilitzada en el context de la medicina i la investigació, atès que de les seves dades se'n poden derivar actuacions preventives o terapèutiques pel propi individu o per la seva descendència. El que preocupa, és l'ús d'aquesta informació fora de l'àmbit estrictament sanitari, per la qual cosa haurien d'existir mesures per a preservar la intimitat de les dades genètiques dels ciutadans i evitar discriminacions pel patrimoni genètic. Els avenços científics en matèria genètica obliguen a contemplar el dret a la "intimitat genètica" de les persones.

Els avenços científics en matèria genètica obliguen a contemplar el dret a la "intimitat genètica" de les persones.

La informació genètica recollida és conseqüència d'estudis realitzats amb finalitats diferents: proporcionar un consell genètic a parelles que desitgin conèixer el risc d'aparició (ocurrència) o de repetició (recurrència) d'una alteració d'etiologia genètica en la seva descendència. Aquest supòsit és el més tradicional o el més clàssic. Pot ser un consell efectuat en període preconcepcional o postconcepcional -durant la gestació-, i que coneixem com a diagnòstic prenatal. Aquests estudis proporcionen unes dades i una informació que afecta a la parella i als familiars (1). Pot tractar-se d'estudis genètics per establir un con-

sell genètic en un sentit més ampli, com un procés de comunicació en el que es tracten qüestions mèdiques, genètiques i psicològiques associades al risc d'aparició d'una malaltia hereditària en una família (2).

Aquests estudis dirigits a establir un consell genètic es denominen "tests genètics", i són anàlisis d'ADN, ARN o cromosomes, que tenen com a finalitat la predicció de malalties o del risc de transmissió vertical, o la vigilància, diagnòstic i pronòstic (3). Segons els Comitès Consultius Nacionals de diversos països (Gran Bretanya, EEUU, Noruega) aquests tests poden classificar-se segons els seus objectius en:

- ▣ Tests diagnòstics
- ▣ Tests presimptomàtics
- ▣ Tests predictius o d'avaluació de la vulnerabilitat.
- ▣ Tests per descobrir portadors d'una malaltia.

L'OMS defineix dos tipus de tests genètics especialment pertinents en malalties que es desenvolupen tard:

- ▣ Tests presimptomàtics: informen a individus sans que poden haver heretat l'alteració genètica d'una determinada malaltia tardana i que poden desenvolupar-la si viuen el temps suficient (p.e. la malaltia de Huntington).

- ▣ Tests d'avaluació de la vulnerabilitat: tenen per objectiu identificar individus sans que poden haver heretat una predisposició genètica que augmenti el risc de desenvolupar una malaltia multifactorial, cardíaca, degenerativa tipus Alzheimer, càncer, etc., però que també podrien no desenvolupar-la.

No entrarem en la indicació dels tests ni en la seva justificació, ni en quines han de ser les seves característiques i els requisits per a dur-los a terme. Tractarem només el fet de que aquests tests generin una informació personal de cada individu.

És fonamental que els països i les autoritats locals exigeixin el compliment estricte dels protocols de consentiment informat previ a un estudi genètic poblacional... per protegir la privacitat de les persones i evitar la discriminació.

Aquest és un tema recollit per la premsa repetidament des de sectors no especialitzats (4) i alguns partits polítics han instat al govern, per tal que s'adoptin les mesures necessàries a fi que ni les companyies d'assegurances ni els empresaris puguin utilitzar la informació genètica en contra dels ciutadans. S'ha sol·licitat al Congrés dels Diputats que el govern garanteixi el dret dels ciutadans a la seva privacitat genètica (5,6). Per això, es demanava la posada en marxa d'un Comitè Assessor d'Ètica en Investigació Científica i Tecnològica -de fet aquest Comitè ja existeix des de l'any 2002-, que informés sobre els aspectes ètics i jurídics derivats de la investigació genètica, així com un grup de treball que estudiés el valor de la informació genètica. Tot això amb la finalitat de valorar els seus efectes sobre els contractes d'assegu-

rances i en l'àmbit de les relacions laborals, per tal que la informació genètica no s'utilitzi amb finalitats discriminatòries.

Els eticistes, creuen que és exigible una ètica civil mundial en la que els drets humans siguin reconeguts i respectats amb garanties jurídiques internacionals (7). Llavors és fonamental que els països i les autoritats locals exigeixin el compliment estricte dels protocols de consentiment informat, previ a un estudi genètic poblacional, individual o col·lectiu, així com un control permanent de les investigacions i de les dades obtingudes per protegir la privacitat de les persones i evitar la discriminació (8). Els experts no demanen només l'existència de normes, sinó un debat que assegurí que aquestes normes es compliran i que quedin protegits els drets humans i la dignitat humana de forma real (9).

El govern francès va proposar als diputats d'afegir al codi civil la frase: "ningú pot ser objecte de discriminació per raó de les seves característiques genètiques", i així es va completar a l'art. 16-13 amb la Llei n° 2002-303 de 4 de març de 2002, en el que es fa referència a les sancions previstes per la violació d'aquest principi (10). En alguns països està especificada en la seva legislació la prohibició d'aquesta discriminació (11) i es defineixen les penes amb que poden ser castigats els que violin aquesta llei. La Comissió Europea va promulgar al novembre de 1996 el *Conveni relatiu als drets humans i la biomedicina*, que estableix disposicions sobre el particular. En concret, el seu article 11 prohibeix tota forma de discriminació d'una persona a causa del seu patrimoni genètic i l'article 12 dis-

posa que només podran fer-se proves predictives de malalties genètiques o que permetin identificar al subjecte portador d'un gen responsable d'una malaltia, o detectar una predisposició o una susceptibilitat genètica a una malaltia, amb finalitats mèdiques o d'investigació mèdica i amb un assessorament genètic apropiat.

Aquest Conveni va ser signat per Espanya el 4 d'abril de 1997 i ratificat més tard pel seu Parlament, entrant en vigor l'1 de gener de 2000. Tot i així, no s'ha procedit a incloure en l'ordenament jurídic espanyol algunes de les seves previsions per tal de fer-les realment efectives.

■

El primer text a destacar és la "Declaració Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humà i els Drets Humans" de 1997, en la que presideix la idea cabdal de la no discriminació de les persones per raó del seu patrimoni genètic i el respecte als seus drets fonamentals.

■

Existeixen recomanacions, declaracions de principis, en les quals es reconeix la necessitat de respectar els principis ètics en la utilització de les proves genètiques, sigui amb finalitat diagnòstica o predictiva d'una malaltia, o amb finalitat purament d'investigació. La primera declaració amb pretensió d'universalitat és la "Declaració Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humà i els Drets Humans" de 1997, en la que presideix la idea cabdal de la no discriminació de les persones per raó del seu patrimoni genètic i el respecte als seus drets fonamentals.

A casa nostra, el Col·legi Oficial

de Metges de Barcelona (12) recomana als seus membres que aquells que treballin en centres on es facin proves genètiques han d'assegurar-se que s'apliquin els procediments que garanteixin la confidencialitat dels resultats. En un altre apartat, s'insisteix en la discreció que ha d'existir en les investigacions genètiques, per la possibilitat que el pacient no sigui l'únic que pateixi una determinada malaltia, que afecti a altres membres de la seva família. Aquesta discreció ha d'arribar fins i tot al fet que la realització de la prova ha de ser mantinguda en secret.

En la 8a. Sessió del Comitè Internacional de Bioètica de la UNESCO, el 13 de setembre de 2001 (13), G. Radwanski, Comissari de la Vida Privada del Canadà, per encàrrec exprés de la mateixa organització, va elaborar un document en el qual s'assenyalen unes línies directrius sobre el caràcter privat i la confidencialitat de la informació genètica. En la seva exposició, i traduïm paràgrafs literals, diu: "es tracta de línies directrius sobre la recollida i la utilització de la informació genètica amb finalitats d'investigació científica i mèdica, la qual cosa està justificada. Volem que la investigació progressi, però també que al mateix temps s'apliquin normes ben establertes en matèria de protecció de la vida privada i de la deontologia.

La preocupació, no és només la utilització de la informació en la investigació i en la medicina, sinó fora d'aquest context, sobretot en l'ocupació i en les assegurances. Per això, és necessari un codi de protecció de la confidencialitat genètica, no n'hi ha prou amb una sèrie de declaracions ben intenci-

onades, el codi ha de ser prescriptiu i directiu, que neutralitzi l'amenaça derivada de l'abús de la informació.

■
És necessari un codi de protecció de la confidencialitat genètica, que haurà de ser prescriptiu i directiu de forma que neutralitzi l'amenaça derivada de l'abús de la informació.
■

El codi de protecció de la vida privada, relatiu a la informació genètica, segons Radwanski, ha de contenir les clàusules següents (en la traducció i posterior resum hem elaborat un decàleg, encara que el text original conté nou punts extensos).

DECÀLEG (PROPOSTA DE CODI DE LA UNESCO SOBRE INFORMACIÓ GENÈTICA) -G. Radwanski-

1. Cal afirmar que cadascú té el dret fonamental i inalienable a la protecció de la informació genètica personal. **Protecció de dades.**

2. Ningú pot ser sotmès a un cribatge genètic, ni per part de l'Estat ni per part d'una empresa, sense el seu consentiment. Ningú no pot ser privat de serveis o avantatges pel fet de rebutjar sotmetre's a un cribatge. **No cribatge sense el consentiment.**

3. Llevat d'excepcions importants, la persona de la qual s'ha obtingut informació genètica té sempre el dret d'accés a aquesta informació. **Lliure accés a la informació pel subjecte.**

4. Aquesta persona té dret a accedir a la recollida, utilització, conservació i comunicació de la informació genètica pròpia. L'excepció tindrà lloc en els casos en què aquesta informació pugui afectar a germans i germanes, a pares i a fills. **Dret a accedir al procés de la informació.**

5. El codi ha de reconèixer a cadascú el dret a accedir a la informació genètica que l'afecti, tant si prové del seu propi cos o del d'una altra persona. **Accés a la informació genètica que correspongui.**

6. Ha de reconèixer el dret a no saber. Ningú ha de rebre informació de les seves dades genètiques sense el seu consentiment. **Dret a no saber.**

7. Ha de posar en pràctica les disposicions de la Declaració en relació a la discriminació que afecti als drets de la persona, les llibertats fonamentals i la dignitat humana. Ha de prohibir la discriminació genètica en l'àmbit de la feina, assegurances, educació o dret criminal. **Dret a la no discriminació.**

8. El codi ha d'estipular que la informació i les mostres genètiques recollides ho han estat amb una finalitat concreta i no poden utilitzar-se per una altra sense el consentiment de l'interessat. **Informació genètica amb una única finalitat.**

9. S'ha de regular la recollida, anàlisi, conservació i comunicació del material genètic i no només la informació genètica obtinguda. **Regular el procés que seguirà el material genètic.**

10. El codi ha de preveure mecanismes de vigilància eficaços a fi que tot el que disposa es compleixi. **Establir mecanismes eficaços per a que es compleixi.**

El fonament d'aquestes recomanacions de Radwanski és, segons ell mateix, el següent: les dades genètiques són dades personals sobre la salut. Com a tals, són personals i confidencials i han de ser protegides de forma que mai puguin ser utilitzades en detriment de la persona a la qual pertanyen, malgrat que aquesta protecció no hauria d'impedir la investigació en medicina i sanitat. S'ha d'assegurar que la informació genètica pugui ser utilitzada en la investigació sobre la salut, de forma que no pugui causar cap perjudici possible a la persona de qui procedeix. Per tant la informació mai pot estar en mans d'empresaris, assegurances, funcionaris, empreses comercials, família i amics, de ningú extern al cercle de la investigació. Fora d'aquest context la informació pot no ser entesa i donar-li un valor predictiu superior al real: així una predisposició genètica a patir un càncer no vol dir que aquesta persona morirà jove, pot declarar-se, detectar-se i curar-se o, fins i tot, si l'individu coneix aquesta predisposició, pot modificar els seus hàbits de vida i reduir la probabilitat de desenvolupar aquest càncer.

Per aquests motius, la utilització d'aquesta informació amb finalitats no mèdiques pot resultar perjudicial: els empresaris poden no contractar persones que no siguin genèticament perfectes encara que estiguin sanes, les asseguradores poden limitar les seves assegurances a persones amb riscos genètics.

tics, els bancs poden denegar crèdits o préstecs en funció d'aquesta informació. Podria ser utilitzada en matèria d'acceptació o negació d'adopcions. Per tot això, és essencial la posada en marxa del codi de la UNESCO.

No obstant això, la utilització correcta d'aquesta informació genètica permet avenços en el camp del diagnòstic, de la reproducció, prevenció i tractament de malalties i, en definitiva, progressos en la investigació. En altres camps no mèdics, com en dret criminal, pot afavorir l'exculpació d'innocents.

Si la gent té por que les dades genètiques personals puguin perjudicar-los, a ells mateixos i a les seves famílies, pensaran que els riscos superen els avantatges i evitaran sotmetre's a qualsevol criatge genètic. Si existeix una seguretat en el dret d'accés d'aquestes dades i al seu control, serà més fàcil utilitzar legítimament l'anàlisi genètica per a tota classe de finalitats socialment benèfiques.

No obstant això, la informació genètica no és propietat només d'un individu, doncs n'és també dels seus pares, germans i germanes i dels seus fills. Per això es complica el dret a la vida privada i dificulta la protecció d'aquestes dades. Cadascú ha de tenir dret a la informació que l'afecta, en la mesura que li correspon. Igualment, té el dret a no saber o no voler conèixer dades genètiques que puguin provocar-li angoixa.

Per tot això, s'ha de prohibir, fora de l'àmbit de la salut, la sol·licitud de criatges genètics "voluntaris", en l'àmbit laboral o d'assegurances, per tal d'evitar la discriminació, segons la informació genètica. Però, al mateix temps s'ha de prohibir als individus uti-

litzar la informació genètica pròpia per aconseguir avantatges laborals o tarifes d'assegurances inferiors en virtut de l'absència d'alteracions genètiques. Si en aquest últim punt es permet el criatge es convertirà en obligatori i serà la fi de la protecció de les dades genètiques.

■

La informació genètica no és només propietat d'un individu doncs n'és també dels seus pares, germans i germanes i dels seus fills. Per això es complica el dret a la vida privada i dificulta la protecció d'aquestes dades.

■

En la 9a, Sessió del Comitè Internacional de Bioètica (CIB) de la UNESCO (Montreal 26 a 28 de novembre 2002), aquest organisme es va inclinar per elaborar un document de Declaració Internacional sobre les dades genètiques humanes, que l'està confeccionant un grup de redacció del propi CIB (14). En aquest text, s'hi haurien d'incorporar totes les recomanacions aportades a Montreal, afegir-hi una sèrie de consultes internacionals i els resultats d'una cimera d'experts governamentals que havia de tenir lloc al juny de 2003. El projecte de Declaració hauria d'haver estat sotmès a la Conferència general de la UNESCO de la tardor del 2003.

JUAN A. CAMACHO

METGE NEFRÒLEG I MEMBRE DEL CEIC
HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (ESPLUGUES)
COL.LABORADOR DE L'IBB

Cites bibliogràfiques:

1- Benavides Benavides A. *Consejo genético. Proyecto Genysi*. <http://paidos.rediris.es/genysi/>

2- Balmaña Gelpí J. *Consejo genético: implicaciones del estudio genético y del consentimiento informado. Resúmenes de las conferencias de la Jornada sobre bioquímica génica (25/01/01)*. *In vitro veritas* 2001; volum2. www.accll.es/invitroveritas/vol2

3- Derek J Jones. *Questions juridiques soulevées par le dépistage génétique: Incidences des droits de la personne. Documents de travail 01-04*. Octobre 2001. Santé Canada.

4- CIU pide al gobierno medidas para proteger los datos genéticos. www.elpais.es

5- El parlamento insta al gobierno a garantizar la privacidad genética. www.elpais.es. (Marzo 2001)

6- Contra la discriminación por razones genéticas. www.elpais.es. (Enero 2002).

7- Román B. *Hacia una ética para la genética*. *Bioètica & Debat* VIII. N 30.

8- Mancini R. *Genoma humano y terapia génica. Un paradigma para la bioética del Tercer milenio*. www.uchile.cl/bioetica/doc/genoma.htm

9- Casado M. *Un mapa de la vida de doble filo*. *El Periódico*. El artículo del día -28/06/00. UB Web.

10- Loi 2002 - 2003 du 4 Mars 2002. *Le Journal Officiel de la République Française*.

11- *Ley de protección contra la discriminación por razones genéticas*. *Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires*. C.P N° 122-00. 28/06/2000.

12- COMB. Documents de POSICIÓ DEL COMB. *Aspectes ètics de la utilització de proves genètiques*. Nov 2001 - Gener 2002.

13- Radwanski G. *Information génétique et droit à la vie privée*. UNESCO 8ième session. Paris, 13 Sept 2001.

14- *Vers une Déclaration sur les données génétiques*. *Le nouveau Courrier* N° 2. 2003.

En aquest número donem a conèixer una selecció de les monografies que s'han incorporat a la biblioteca de l'Institut en l'últim semestre (de juny a novembre), i que per la seva temàtica poden ser d'interès pel lector.

❖ Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears. Filial de Tortosa-Terres de l'Ebre. *Aspèctes d'interès de la infecció per l'HIV en el moment actual: XIX Jornades mèdiques de les terres de l'ebre*. Tortosa; Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears. Filial de Tortosa-Terres de l'Ebre. 2003.

❖ Ammicht-Quinn, R.; Junker-Kenny, M.; Tamez, E. [eds.] *Revista internacional de teologia Concilium. El debat sobre la dignitat humana*. Estella (Navarra) Verbo Divino, 2003.

❖ Beck-Gernsheim, Elisabeth. *La reinvençió de la família: En busca de noves formes de convivència*. Barcelona; Paidós Ibèrica, 2003.

❖ Bermejo, José Carlos [ed.] *Cuidar a las personas mayores dependientes*. Santander; Sal terrae, 2002.

❖ Carrasco Gómez, Juan José; Maza Martín, José Manuel. *Manual de psiquiatria legal y forense*. Madrid; La Ley Actualidad, 2003.

❖ Clotet, Joaquim. *Bioética uma aproximação*. Porto Alegre (Brasil) Edipucrs, 2003.

❖ Comitè de Bioètica de Catalunya. *Guia de recomanacions sobre el consentiment informat*. Barcelona; Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2003.

❖ Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Técnica = Advisory Committee on Ethics of Scientific and Technical Research. *Informe / La investigación sobre células troncales = Report / Stem Cell Research*. Madrid; Fundación española de ciencia y tecnología, 2003.

❖ Comte-Sponville, André. *Diccionario filosófico*. Barcelona; Paidós Ibèrica, 2003.

❖ Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), World Health Organization (WHO) *International Ethical Guidelines for*

Biomedical Research involving Human Subjects. Geneva; CIOMS, 2002.

❖ EUI Santa Madrona. AMAS. *Aproximació Multidisciplinària per a l'Abordatge de la SIDA*. Barcelona; Fundació "la Caixa" 2002.

❖ European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. *Opinion on the ethical aspects of genetic testing in the workplace = Avis sur les aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail: Opinion No 18*. Luxembourg; Office for Official Publications of the European Communities, 2003.

❖ Gafo, Javier (obra pòstuma). *Bioética teológica*. Madrid; Universidad Pontificia Comillas; Desclée de brouwer, 2003.

❖ Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social. *Llibre blanc de la gent gran activa: El paper actiu de la gent gran en la nova societat. 50 propostes de millora i 14 recomanacions*. Barcelona; Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social, 2002.

❖ Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social. *Llibre gran de la gent gran amb dependència: Repensar l'atenció a la gent gran amb dependència: 45 propostes de millora i 10 recomanacions*. Barcelona; Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social, 2002.

❖ Guerrero Zaplana, José. *Las reclamaciones por la defectuosa asistencia sanitaria: Doctrina, jurisprudencia, legislación y formularios*. Valladolid; Lex Nova, 2003.

❖ Hospital San Juan de Dios. Unidad de Cuidados Paliativos. *Ciencia y humanidad en una cultura plural: VI Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos* Zaragoza 2003. Zaragoza; Hospital San Juan de Dios, 2003.

❖ Institut Borja de Bioètica. *Pensem en la salut?*

Girona; Institut Borja de Bioètica; Documenta Universitaria, 2003.

❖ Institut Europeu de la Mediterrània. *Gestionar la diversitat : Reflexions i experiències sobre les polítiques d'immigració a Catalunya*. Barcelona; Institut Europeu de la Mediterrània, 2003.

❖ Itest Faith. *Advances in neuroscience: Social, Moral, Philosophical and Theological implications : ITEST workshop, September 2002*. St. Louis, (Missouri) ITEST Faith/Science Press, 2003.

❖ Kitwood, Tom. *Repensant la demència: Pels drets de la persona*. Vic; Eumo, 2003.

❖ Lehr, Ursula; Thomae, Hans. *Psicología de la senectud : Proceso y aprendizaje del envejecimiento*. Barcelona; Herder, 2003.

❖ Lolas S. Fernando; Agar C. Lorenzo [eds.] *Interfaces between bioethics and the empirical social sciences*. Santiago de Chile; Pan American Health Organization; World Health Organization, 2002.

❖ López-Casasnovas, Guillem. *El interfaz público-privado en Sanidad*. Barcelona; Masson, 2003.

❖ Martínez, Julio Luis [ed.], Abel, F. [et.al.] *Comités de bioética*. Madrid; Universidad Pontificia Comillas; Desclée de Brouwer, 2003.

❖ Martínez Pereda Rodríguez, José Manuel; De Lorenzo y Montero, Ricardo. *El médico y el farmacéutico ante el código penal*. Madrid; Editores Médicos, 2003.

❖ McGee, Glenn. *El bebé perfecto : Tener hijos en el nuevo mundo de la clonación y la genética*. Barcelona; Gedisa, 2003.

❖ McNeill, John R. *Algo nuevo bajo el sol : Historia medioambiental del mundo en el siglo XX*. Madrid; Alianza Editorial, 2003.

❖ Nogués, Ramón M. *Ingeniería genética y manipulación de la vida : Bases para la educación*. Barcelona; Praxis, 2002.

❖ Nuffield Council on Bioethics. *Genetically modified crops: the ethical and social issues*. London; Nuffield Council on Bioethics, 1999.

❖ Nuffield Council on Bioethics. *Genetics and human behaviour : the ethical context*. London; Nuffield Council on Bioethics, 2002. Bio

❖ PNUD: Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo. *Informe sobre desarrollo humano 2003: Los objetivos de desarrollo del milenio: Un pacto entre las naciones para eliminar la pobreza*. Madrid; Mundi Prensa Libros, 2003.

❖ OECD. *Sustainable development and the new economy : forum highlights*. Paris; OECD, 2001.

❖ Organización Panamericana de la Salud. *La salud y los derechos humanos: Aspectos éticos y morales*. Washington D.C. Organización Panamericana de la Salud, 1999.

❖ Ridley, Matt. *Genoma : La autobiografía de una especie en 23 capítulos*. Madrid; Taurus, 2001.

❖ Russi, Daniela [et.al.] Colectivo de Difusión de la Deuda Ecológica. Observatorio de la Deuda en Globalización. *Deuda ecológica: ¿Quién debe a quién?*. Barcelona; Icaria, 2003.

❖ Seminari Permanent sobre la responsabilitat social dels científics. Fundació Catalana per a la Recerca. *Reptes i problemes. L'impacte de la societat de la informació*. Barcelona. FCR, 2002.

❖ The Danish Council of Ethics. *Ethical problems concerning assisted reproduction=The Danish Council of ethics 2002 annual report: Part II Anonymity and selection in the context of sperm donation*. Copenhagen; The Danish Council of Ethics, 2003.

❖ Torralba, Francesc. *Sobre la hospitalidad : Extraños y vulnerables como tú*. Madrid; PPC, 2003.

❖ World Health Organization (WHO) *World report on violence and health: summary*. Geneva; World Health Organization (WHO) 2002.

✓ 1er Congreso sobre Bioética y Trasplante. *“Trasplante hepático de donante vivo”*, organitzat pel Departament de Salut del Govern Basc, pels dies 28 i 29 de novembre de 2003 a Pamplona-Iruña. Secretaria: Collazos Comunicación. Telf.: 948 21 04 50 E-mail: bioetxica@jet.es

✓ Troisième Séminaire d'Experts *«Place de la bioéthique en recherche et dans les services cliniques»*, organitzat per l'«Institut International de Recherche en Ethique Biomédicale» pels dies 4 i 5 de desembre a Paris. Secretaria: Mme. Lucille Bellier. E-mail: bellier@necker.fr

✓ Conférence Inaugurale du DEA d'Ethique Médicale et Biologique. *Les rapports Ethique-Médecine-Justice*, organitzada per la “Société Française et Francophone d'Ethique Médicale” pel dia 12 de gener de 2004 a Paris. Més informació: Christian Hervé. E-mail: herve@necker.fr.

✓ Curs sobre *“Problemas éticos en el final de la vida”*, organitzat pel Centro de Humanización de la Salud pels dies 27 a 29 febrer de 2004 a Tres Cantos (Madrid). Secretaria 91 806 06 96. E-mail: secretaria@humanizar.es

✓ VI Congreso Nacional de Bioética de la *“Asociación de Bioética Fundamental y Clínica”* pels dies 12 a 14 de febrer de 2004 a Sevilla. Secretaria: Viajes Guadatour, S.A. Telf: 949 217 786. E-mail josefina.fernandez@e-savia.net

✓ International Congress *“Life Sustaining treatments and Vegetative State. Scientific advances*

and ethical dilemmas”, organitzat per la Federació Internacional d'Associacions de Metges Catòlics (FIAMC) pels dies 17 a 20 de març de 2004 a Roma. Veure: www.vegetativestate.org.

✓ 3rd International Conference *“Ethics Education in Medical Schools”*, organitzada per la “International Center for Health, Law and Ethics” (University of Haifa) pels dies 21 a 25 de Març de 2004 a Eilat, Israel. Secretaria: ISAS International Seminars P.O. Box 574, Jerusalem 91004 Israel Tel.: 972-2-6520574. E-mail: meetings@isas.co.il

✓ 1st International Conference on *Psychiatry, Law and Ethics*, organitzada per la “International Center for Health, Law and Ethics” (University of Haifa) pels dies 23 a 25 de març de 2004 a Eilat, Israel. Secretaria: ISAS International Seminars P.O. Box 574, Jerusalem 91004 Israel Tel.: 972-2-6520574. E-mail: seminars@isas.co.il

✓ 21st International Conference on *“Death and Bereavement”*, organitzada per la “International Center for Health, Law and Ethics” (University of Haifa) pels dies 23 a 25 de març de 2004 a Eilat, Israel. Secretaria: ISAS International Seminars P.O. Box 574, Jerusalem 91004 Israel Tel.: 972-2-6520574. E-mail: seminars@isas.co.il

✓ 10^o Congreso Europeo de Ciencias y Teología *“Dinámica de las Culturas ¿Corrientes de Sabiduría?”*, organitzat per la Societat Europea per l'Estudi de les Ciències i la Teologia (ESSSAT) pels dies 1 a 6 d'abril de 2004 a Barcelona. Secretaria: Ultramar Express, ESSSAT 2003. E-mail: Mariona Cercos: mcercos@uex.es

bioètica & debat

AMB LA COL.LABORACIÓ DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA

CAIXA DE CATALUNYA