

# bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Any VIII N. 29

## Medicaments i experimentació en el nen

**E**ls nens pateixen malalties, les anomenades pròpies de la infantesa, davant les quals els pediatres estan preparats per diagnosticar-les i tractar-les. Es diu que les patologies més freqüents, les que tenen tots els nens i que han vist tots els pediatres tenen un

tractament farmacològic adequat especialment al subjecte, el nen.

Com diu el tòpic, els nens no són adults petits, i els medicaments que es treuen al mercat per part de la indústria farmacèutica requereixen un estudi especial quan han de ser utilitzats en ells. La fisiologia del nen és diferent de la de l'adult, la composició corporal, contingut de l'aigua, de greix, massa muscular, varien de forma important entre un i altre. El creixement dóna lloc a una activitat metabòlica que no té res a veure amb l'estabilitat de l'adult o el deteriorament de l'adult d'edat avançada. Totes aquestes variables fan que un determinat medicament es comporti de forma diferent en un organisme o en altre, de manera que el càlcul de les dosis del mateix poden variar de forma important. Efectes secundaris que no són valorables en un organisme adult poden ser crucials en un organisme en ple creixement (és típica l'afectació del cartílag per determinades medicacions) i viceversa, l'actiu metabolisme energètic del nen pot afavorir l'eliminació d'un fàrmac de millor manera que el menys actiu metabolisme d'una persona gran.

De forma habitual un producte farmacèutic requereix una inves-

tigació d'anys (es calcula que al voltant de 10 anys), amb uns costos molt elevats, abans de poder-se comercialitzar. Aquesta investigació comença per la sospita que tal substància pot ser útil en tal patologia, basant-se en fets coneguts sobre ambdues. Una vegada aconseguida la materialització del futur fàrmac cal una investigació en animals per a comprovar que efectivament serveix per aquesta determinada patologia, **eficàcia**, i que els seus efectes secundaris són acceptables, **seguretat**, de forma que el benefici sigui superior al perjudici que pugui ocasionar (perquè qualsevol medicament que pot donar lloc a un benefici terapèutic porta inherent algun potencial perjudici i si no és així cal dubtar de la seva efectivitat). Els resultats així obtinguts tampoc són extrapolables a l'home, donades les diferències fisiològiques entre les espècies, si no s'utilitza un bon model experimental i adequat a la hipòtesi, per tant les proves més utilitzades en animals són els tests de toxicologia i els estudis de teratologia. Aquest inici de la investigació no és senzill, primer perquè existeix una legislació que regula la utilització d'animals en experimenta-

(passa a pàg. 3)

### sumari

Medicaments i experimentació en el nen .....	1 a 4
Editorial .....	2
Boletín Fàrmacos .....	5
Tempesta d'idees .....	6 i 7
Registre de DVA .....	8 i 9
El trasplantament de la mà vist des del principi de precaució .....	10 a 14
La Biblioteca de l'IBB .....	15
Agenda .....	16



Institut Borja de  
**Bioètica**

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  
M. Pilar Núñez Cubero  
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC  
Elisabet Valls i Remolí

COL·LABORADORS  
Juan A. Camacho  
Núria Homedes  
Magda Llesuy  
Ma. Pilar Núñez  
Antonio Ugalde

IMPRESA:  
J N P  
DIPÒSIT LEGAL: B-29604-99

EDITAT PER:  
Institut Borja de Bioètica,  
Fundació Privada

## La fam al món

**D**esde d'aquesta editorial volem fer una crida a reflexionar sobre la situació socioeconòmica del món i del nostre país atès que no progressa com caldria si analitzem les informacions i treballs rebuts sobre temes tan importants com són la fam al món o la pobresa a Catalunya i a Espanya.

És per això que volem manifestar la nostra esperança en la tasca de certs col·lectius per tal de fer pública la realitat social mitjançant l'elaboració de treballs com el publicat per la Fundació "Un sol món" de Caixa de Catalunya. L'anàlisi feta és un instrument important per la seva qualitat i profunditat, i útil no tan sols per a la reflexió sinó per endegar polítiques socials orientades a superar la pobresa actual de casa nostra per una exigència de justícia.

Aquestes mesures de política econòmica no requereixen la intermediació d'altres països ni plantegen problemes polítics internacionals, tan sols obliguen a definir prioritats pressupostàries diferents a nivell nacional, i a potenciar la millora del nivell de formació d'adults, especialment de les dones. Les dades aportades per l'estudi del Departament d'Economia aplicada de l'UAB que ha dirigit el professor Josep Oliver, són extraordinàriament reveladores de les deficiències socials de casa nostra. No és aquest espai l'adequat per un comentari més llarg però és suficient destacar algunes de les seves constatacions bàsiques com són: **•** L'any 1996 els nens pobres, menors de 16 anys, a Catalunya s'acostava als 105.000. **•** La despesa mitjana equivalent a les llars catalanes és de l'ordre de 9.000 Euros anuals. **•** Unes 300.000 famílies catalanes (14'3 %) l'any 1996 estaven per sota de la línia de pobresa **•** L'any 1990 a Espanya hi havia entre 1'3 i 2'2 milions de llars pobres. **•** La pobresa és superior en les famílies monoparentals i en les encapçalades per un jubilat, una dona o un individu amb un nivell d'estudis nul o baix. **•** Tot sembla indicar que les millores en la distribució de la renda iniciades a finals dels anys vuitanta s'haurien aturat. **•** El 81 % de llars pobres estan encapçalades per dones soles on tots els membres són inactius. **•** En més d'un terç de les llars de Catalunya, el cap de família és un jubilat. **•** Les llars molt pobres presidides per dones, de 35 a 54 anys, tenen majoritàriament a tots els seus membres fora del mercat laboral, mentre que les encapçalades per homes els tenen aturats. **•** El 90 % de les dones, d'entre 35 i 54 anys, cap de família de llars molt pobres, no tenen parella, mentre que només el 5% dels homes no en tenen.

Per no allargar més les concrecions de l'estudi, direm que hi ha una consideració final molt reveladora de la direcció que porta la nova societat i que mereix ser considerada, i consisteix en afirmar que **la principal víctima de la pobresa és una població envellida, femenina, sola i sense veu**. Preguntem-nos, algú se'n sent responsable ?

Voldríem encoratjar des d'aquesta editorial al coneixement del treball de referència i a l'actuació pública per superar les realitats d'avui no tan sols a Catalunya i Espanya sino amb caràcter general al món. Tasca difícil certament quan veiem amb indignació que a la darrera reunió mundial de la FAO a Roma, orientada a millorar la situació de la fam al món i en definitiva de la pobresa al tercer món, neguen la seva assistència els països més rics, de la mateixa manera que renuncien a participar en la creació del Tribunal Penal Internacional, com una nova autoritat capaç de sancionar les atrocitats generades per les guerres i la prepotència econòmica i militar.

Davant d'aquestes realitats cal preguntar-nos: Quins són els principis ètics que dominen el món ? Serà la humanitat capaç d'un diàleg internacional per la Justícia i la Pau ?

Francament, cal dubtar molt de que el neoliberalisme globalitzador estigui orientat a l'equilibri Nord-Sud ni cap a l'acceptació d'un diàleg bioètic internacional que ens menii a una major justícia. Sense aquesta darrera la Pau esdevindrà utopia i la fam i la pobresa continuaran generant odi i violència de tot tipus inclòs el terrorisme més salvatge.

(ve de pàg. 1)  
ció (1,2), i segon perquè aquest ús és èticament discutible. Els aspectes ètics de l'experimentació animal venen configurats per l'aplicació d'aquells principis o normes de conducta als nostres actes, beneficents o maleficents, en l'ús d'animals per a l'experimentació científica (2). Al llarg de la història s'han aixecat veus que han exigint un tracte més sensible envers els animals d'experimentació, intentant evitar els abusos en l'ocupació d'aquests, la seva utilització excessiva, assegurant unes correctes condicions d'estabulació i un tracte adequat. És exigible aquest tracte sensible i benèvol per part dels experimentadors sotmesos a una responsabilitat moral conseqüència de considerar l'animal com un subjecte i no com un objecte, com un ésser viu susceptible de patiment, cosa que obliga a causar-li el mínim dany possible. La utilitat dels experiments amb éssers vius continua essent important, però s'ha de buscar un control tècnic que permeti la detecció dels mínims canvis causant el menor perjudici. La utilització de models experimentals que utilitzen cèl·lules aïllades, teixits de viu o de cadàver han limitat cada vegada més l'abús en l'experimentació amb animals, encara que la consecució de dosis tòxica o dosis letal en farmacologia encara requereix la seva utilització.

Una vegada experimentat el futur fàrmac en animals es passa a l'ús experimental en humans, voluntaris sans, en els que s'investiga la farmacodinàmia: forma de metabolitzar-se en l'organisme, nivells assolits a la sang en diferents dosis, eliminació, etc. Posteriorment s'utilitzarà en subjectes

afectes de la malaltia que es pretén millorar o curar, i en ells s'acabaran de conèixer les dades d'eficàcia i seguretat.

Tot aquest recorregut és llarg i costós i està sotmès a lleis estrictes que defineixen i regulen tot el procés (3).

Els nens constitueixen una població de risc, especialment amparada per la llei (3), que es refereix a ells de la següent forma: Reial Decret 561/1993 que desenvolupa la Llei 25/1990 del Medicament; Art. 11.2: subjectes del assaig "*En menors d'edat i incapaces i en persones amb l'autonomia o competència disminuïda per donar el seu consentiment, només podran realitzar-se assaigs d'interès per la seva salut particular quan no puguin ser efectuats en subjectes no afectats per aquestes condicions especials, degut a que la patologia d'estudi sigui la pròpia d'aquells*".

És evident que la cadena experimental que requereix la investigació d'un medicament, en el cas d'un subjecte nen, queda trencada en la segona anella, no hi pot haver voluntaris sans, i només excepcionalment pot investigar-se un medicament en un nen, tal com defineix la llei.

Tal com apuntàvem al principi, les malalties més comuns han permès reunir una experiència que permet la utilització de fàrmacs amb moltes garanties d'eficàcia i seguretat. Així molts antibiòtics, corticosteroides, antihistamínics, broncodilatadors, vacunes, etc., recullen en els seus prospectes tota la informació possible dirigida a la població infantil: indicacions, via d'administració, dosificació per edat, pes, superfície corporal, interaccions amb altres fàrmacs i efectes secundaris. Fins i tot, molts

dels nous fàrmacs d'amplia utilització per a ser destinats a curar patologies molt freqüents, en el moment del seu llançament al mercat rarament han estat avaluats en la població pediàtrica. Només temps després s'han planificat assaigs clínics amb nens començant pels adolescents i posteriorment en nens petits i només d'alguns fàrmacs.

■  
*Des del punt de vista comercial l'escassa incidència de determinades malalties comporta que no sigui rentable dissenyar assaigs clínics en nens.*  
■

Quan les malalties que afecten als nens no són comuns i no existeix una experiència prèvia acumulada de forma massiva, la utilització dels medicaments en nens que són útils en l'adult és més difícil i no existeix experimentació prèvia. La millora en el diagnòstic i la major supervivència dels nens gràcies als avenços tècnics fan que existeixin nous tipus de patologies que abans no es veien. Aquest fet i l'aparició de noves i greus malalties que afecten als nens (SIDA, hipertensió arterial, hiperlipèmia, malalties metabòliques, neurològiques, càncer, trasplantament d'òrgans, etc.) fa que s'hagin d'utilitzar en el nen medicaments útils i provats en l'adult, sense un estudi experimental previ que confereixi total seguretat, i moltes vegades sense temps d'espera que algú ho faci. Apart de les dificultats que ja hem citat per l'experimentació farmacològica en el nen, i des del punt de vista comercial, l'escassa incidència de determinades malalties comporta que no sigui rentable dissenyar

assaigs clínics en nens. El mercat pediàtric no interessa tant a la indústria farmacèutica (4), i encara que a la Unió Europea els nens entre 0 i 16 anys representen uns 75 milions de persones, el consum en medicaments no representa una proporció similar al de la població adulta.

En resum, el nen està en inferioritat de condicions en qüestió de farmacologia: té menys oportunitats que un adult de beneficiar-se de molts fàrmacs, i amb una seguretat i eficàcia moltes vegades no establertes de forma rigorosa.

*El nen està en inferioritat de condicions en qüestió de farmacologia: té menys oportunitats que un adult de beneficiar-se de molts fàrmacs, i amb una seguretat i eficàcia moltes vegades no establertes de forma rigorosa.*

No obstant, al nen cal tractar-lo i es tracta, i s'intenta per tots els mitjans de fer-ho de la millor manera possible i amb les màximes precaucions, encara que això col·loqui al metge/pediatra en una situació difícil. Segons s'interpreti la llei, el metge que prescriu els fàrmacs assumeix tota la responsabilitat cas de no obtenir els resultats desitjats o de produir-se algun efecte advers (5). En aquesta circumstància és probable que el pediatre s'inhibeixi si pot i no utilitzi un medicament sense experimentació prèvia en pediatria, o bé decideixi fer-ho i per aquesta falta d'experiència pugui provocar algun efecte indesitjat.

Què es pot fer per a millorar aquesta situació?. El que és evident és que els nens han de ser tractats amb aquells medicaments

que potencialment puguin ser-los beneficiosos.

*Fins un 67% dels nens atesos en Hospitals de diferents països europeus (7) reben fàrmacs no autoritzats per a ús pediàtric o prescrits de forma diferent a l'autoritzada.*

Als Estats Units han ofert incentius a les empreses farmacèutiques que investiguen en medicaments infantils (5) i han creat fons per a promoure assaigs clínics pediàtrics. A la Llei promulgada pel President Clinton l'any 1997 (FDAMA) es recomana a la FDA (Food and Drug Administration) que faciliti la investigació d'una llista de medicaments potencialment útils a Pediatria, amb la finalitat d'ampliar la informació per a poder utilitzar-los en aquesta població (6).

La Comissió Europea podria prendre la determinació d'obligar a les empreses a fer assaigs pediàtrics abans d'introduir un nou producte al mercat, i estudia adoptar les mateixes mesures posades en marxa als Estats Units des del 1997.

Malgrat això el més pràctic podria ser canviar la validació de l'eficàcia i seguretat dels medicaments a Pediatria amb un model experimental diferent a l'actual. Si fins un 67% dels nens atesos en Hospitals de diferents països europeus (7) reben fàrmacs no autoritzats per a ús pediàtric o prescrits de forma diferent a l'autoritzada i fins un 39% de les prescripcions no s'ajusten a la legislació sanitària, vol dir que en el fons si existeix experiència sobre aquest ús. Es tracta de recollir-la, recopilar-la, creuar les dades obtingudes per tots aquells que els han utilitzat i

elaborar unes guies d'utilització fiables. Això serà factible si les administracions dels estats desenvolupats i la indústria farmacèutica es posen d'acord en el finançament i es nomenen comissions dedicades a la validació de medicaments en nens. Com resumeix l'estudi citat el problema de la prescripció en el nen de medicaments no autoritzats i medicaments "off label" (autoritzats per d'altres usos, altres dosis, per altres vies, etc.) és un problema europeu que requereix una acció a nivell de tot Europa.

És necessari i èticament exigible proporcionar al nen una situació d'igualtat pel que fa al tractament de les seves malalties amb la mateixa seguretat que la resta de la població.

JUAN A. CAMACHO

METGE NEFRÒLEG

MEMBRE DEL CEIC - HOSPITAL S.J.D

(ESPLUGUES)

COL·LABORADOR DE L'IBB

#### Bibliografia:

- 1.- Vidal Casero MC. *La experimentación con animales (I). Especies, legislación y alternativas.* OFFARM. 1996; 15:9:80-88.
- 2.- Vidal Casero MC. *La experimentación con animales (y II). Aspectos éticos.* OFFARM. 1996; 15-10:82-89.
- 3.- Ministerio de sanidad y Consumo; *Medicamentos. Ensayos clínicos.* REAL DECRETO 561/1993, de 16 de Abril. BOE. Año CCCXXXIII.
- 4.- Fábrega C. *Indicaciones de los medicamentos en pediatría: "Algo se está moviendo".* Archivo de Pediatría 2000; 4:203-206.
- 5.- EL PAIS.ES (Martes, 5 de Marzo 2002): "La mayoría de los fármacos administrados a niños nunca han sido probados con ellos."
- 6.- FDAMA 1997. <http://www.fda.gov/ohrms/dockets/default.htm>
- 7.- Conroy S, Choonara I, Impicciatore P, Arnell H, Rane A, Knoeppel C, Seybert H, Pandolfini C, Raffaelli MP, Rocchi F, Bonati M, Jong G, de Hoog M. *Survey of unlicensed and off label drug in paediatric wards in European countries.* BMJ 2000;320:79-82 (8 January).

# Boletín Farmacos

([www.boletinfarmacos.org](http://www.boletinfarmacos.org))

**L**a despesa en medicaments representa entre el 30 i 40% de la despesa en atenció mèdica i es preveu que continuï augmentant. A l'Amèrica Llatina el 72% de la despesa en medicaments no està coberta per assegurances (públiques o privades), i proporcionalment els pobres gasten més en medicaments que els rics. La falta de recursos obliga als pobres a escollir entre la consulta o la compra de medicaments, i generalment decideixen l'automedicació.

A banda de l'alt cost dels medicaments, la necessitat de promoure el seu ús adequat està fonamentada en l'evidència del seu mal ús. L'automedicació, la prescripció inadequada, els errors en la comunicació entre metges i pacients, i la negligència o falta de voluntat per part dels pacients, condueixen a l'ús inadequat dels medicaments. La indústria farmacèutica és també responsable del mal ús produint combinacions irracionals de principis actius, promocionant l'ús innecessari de medicaments, venent productes que per les seves perilloses reaccions adverses han estat retirats d'alguns mercats, o amagant informació. El mal ús de medicaments ocasiona nombroses despeses innecessàries i iatrogènia. A l'Amèrica Llatina hi ha poca informació sobre les pèrdues causades per l'ús inadequat de medicaments. Als EE.UU l'atenció mèdica de la iatrogènia medicamentosa va representar una despesa de 177.400 milions de dòlars a l'any 2000, i més de 100.000 morts.

Al 1997 en una reunió internaci-

onal sobre avaluació d'intervencions dirigides a millorar l'ús de medicaments organitzat per la Universitat de Harvard, un grup de participants llatinoamericans va considerar necessari crear una xarxa d'institucions i persones interessades a millorar l'ús adequat de medicaments i una pàgina electrònica d'accés gratuït que facilités la comunicació entre elles. Al 1998 va començar la publicació de la pàgina "Fármacos" que conté dos directoris -un personal i l'altre institucional-, el **Boletín Fármacos (BF)**, i una secció de connexions amb d'altres xarxes. El BF és la part més important de la pàgina; es van publicar dos números al 1998 i 1999, tres al 2000, quatre al 2001 i es preveu la publicació de cinc al 2002. Els últims números del BF tenen unes 90 pàgines. La revista inclou les següents seccions: una editorial, que porta el títol de Finestra Oberta escrita per experts convidats; comunicacions (en aquesta secció es recullen els documents emesos per agències internacionals, ONGs i governs, relacionats amb el tema); notícies de totes les regions del món; articles originals d'investigació; aspectes ètics de la producció, promoció i ús de medicaments; medicaments qüestionats; pràctiques recomanables; connexions electròniques; títols nous; i resums d'uns 60 articles publicats en diferents idiomes a revistes reconegudes. El vol. 5, n° 2 va iniciar una secció de debats. El primer debat va ser sobre medicaments genèrics.

El BF té un consell editorial cons-

tituït per 23 experts de 13 països que representen diverses disciplines (medicina, farmàcia, i ciències socials) i que ocupen posicions de prestigi en els seus països o en organismes internacionals.

Al principi el BF va començar amb 20 accessos diaris; avui en dia en té 300. Es desconeix el país d'origen d'una tercera part d'aquests accessos, encara que es pot pensar que provenen de l'Amèrica Llatina. En aquesta regió, Mèxic i Argentina són els països que hi accedeixen més. Fora d'Amèrica Llatina, són EEUU i Espanya. El nombre de lectors no es pot estimar pel número d'accessos, perquè varies universitats el descarreguen per facilitar el seu ús entre els professors i els alumnes; p.e., a l'Equador el BF s'ha incorporat a la biblioteca virtual de la Facultat de Medicina i a les biblioteques de 10 hospitals. Encara que no tenim informació detallada de les persones que utilitzen el BF, pels correus que rebem sabem que el llegeixen tècnics dels ministeris de salut, agències reguladores, investigadors, metges, farmacèutics, professors i consumidors.

Malgrat les seves limitacions, el BF és avui en dia la millor font independent d'informació en castellà per promocionar l'ús adequat de medicaments, i s'hi accedeix de forma gratuïta en la següent direcció d'Internet: [www.boletinfarmacos.org](http://www.boletinfarmacos.org)

ANTONIO UGALDE

NÚRIA HOMEDES

EDITORS DE "BOLETÍN FÁRMACOS"

## I demà què?

**“La pau no és un cop de vent sobtat, sinó la pedra en la qual cada dia cal esculpir l'esforç de conquerir-la”**

**Miquel Martí Pol**

**S**empre he pensat que entre tots anem construint el que serà la societat del demà. Allò que avui pensem, allò que diem o escrivim però, sobre tot, allò que fem en el nostre dia a dia, en són els nous fonaments. És per això que vull centrar aquesta reflexió en un dels fets que succeeix en el nostre entorn més immediat i molt concretament en l'àmbit de les persones grans.

A Catalunya a partir de les dades extretes dels padrons municipals d'habitants i, tal i com consta en el Pla de Salut 1999-2001, es va estimar que a l'any 2015 el nombre de persones grans podria ser superior a 1.200.000. Així doncs, l'envel·liment de la població catalana serà la principal característica a tenir en compte en les prestacions de serveis socials i sanitaris en el futur.

Ningú qüestiona que aquest fet, representa un important indicador de benestar d'una societat. A més a més la Consellera del Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya, ha manifestat en diverses ocasions que una de les grans prioritats del govern català és la gent gran: “*no saltres sempre hem defensat un model de societat catalana incloent, que no exclougui ningú. Hem de construir un país pensant amb*

*tothom, independentment de les seves característiques físiques, edat, o altres condicions. Hem de combatre les formes de desigualtat i fomentar valors de civisme i solidaritat, que permetin la cohesió social”*. Pel que fa a l'atenció domiciliària, va declarar que: “*el nostre objectiu final és que la gent es faci gran a casa”*.

Tot i estar totalment d'acord amb el missatge de la Consellera, són moltes les famílies que no poden assumir el que suposa la cura de les persones grans a casa, sobretot quan aquestes deixen de ser autònoms i els recursos de que disposen són limitats.

Em pregunto si reben de l'Administració les ajudes necessàries per poder atendre i cuidar a les persones grans a casa, o si, al contrari ingressar a la persona gran en una residència geriàtrica representa quasi sempre l'única solució real...

També em pregunto si és possible trobar noves propostes per la gent gran, o si són factibles propostes que no separin, ni desvinculin a la persona gran de l'entorn on ha viscut tota la seva vida.

L'ésser humà neix essencialment dependent, és un ser incomplet i mancat que necessita de la relació i del contacte amb tot allò que no és ell. Podríem dir que sense aquesta relació amb l'altre, l'individu mor física i psíquicament. De la mateixa manera la persona gran necessita de la relació amb els altres i amb totes aquelles coses que han format part de la seva vida. Poder seguir vinculat amb tot allò

que fa que una persona sigui qui és.

■  
*L'ésser humà neix essencialment dependent, és un ser incomplet i mancat que necessita de la relació i del contacte amb tot allò que no és ell. Podríem dir que sense aquesta relació amb l'altre, l'individu mor física i psíquicament.*

■

Hi ha persones que ho aconsegueixen: Doris Lessing (Kirmanseh, Iran, 1919) escriptora de 83 anys, encara escriu i no fa massa va fer una conferència a Barcelona. José Saramago (Azhinhaga, Santarem, 1922) periodista i escriptor, 80 anys, és convidat per universitats i pels mitjans de comunicació a fer conferències o a participar en debats. Fabian Estapé (Portbou 1923), economista, 79 anys, col·labora en programes de ràdio i escriu articles d'opinió a la Vanguardia. Nelson Rolihlahla Mandela (Sud-africà, 1918), polític, 84 anys, persona coneguda mundialment i valorada pel compromís amb el seu país. La seva opinió continua sent tinguda en compte. Miquel Martí Pol (Roda de Ter, 1929), escriptor i poeta, 73 anys, s'acaba d'editar el seu darrer llibre de poemes. Els seus versos han estat musicats per prestigiosos cantautors.

De la mateixa manera són moltes les persones que han desenvolupat el seu talent creador a edats avançades. Algun exemple: Platón, Kant i Verdi moren en plena capacitat creadora, als 80 anys; Leibnitz

als 70 anys; Víctor Hugo, Goethe i Matisse als 83 anys, De Gaulle als 82 anys, Adenauer, Churchill i Picasso als 91; Casals als 96... Franklin comença a estudiar l'electricitat quan tenia 46 anys, Gauguin comença a pintar als 35 anys i així podria anar citant a molts d'altres....

Però sembla que la nostra societat està seduïda per la joventut, cada vegada les empreses jubilen als seus empleats més joves, cada cop es té menys en compte la prudència, la saviesa i l'experiència adquirides amb els anys.

Com diu Teresa Pàmies:

*“S'equipara erròniament, el pas del temps amb el deteriorament de les qualitats humanes més valuoses”* i ens agradi o no, aquestes són les pedres amb les que anem construint els fonaments del que serà el demà.

Amb tot això no vull dir que tothom hagi de continuar treballant fins als 80 anys, ni que les residències per a la gent gran no siguin necessàries, ja que en algunes situacions, no en totes, cobreixen necessitats socials. El que vull dir és que l'autèntica millora d'una societat no és disposar de més serveis geriàtrics, sinó que l'autèntica millora ve donada per l'ús adequat que els seus homes i dones fan d'aquests recursos. *“Allò que determina l'acte de servei no és allò que fem sinó la dimensió des d'on ho fem”* (Antonio Gala).

Massa sovint els que encara no som tan grans, ens creiem amb el dret de decidir què és millor i què és pitjor per la persona gran, què i quines són les coses que **els convenen i les que no els convenen**, amb què i com s'han de distreure.

Quasi sempre, sense que ens do-

nin permís per a fer-ho, ens convertim en els seus tutors.

*Massa sovint els que encara no som tan grans, ens creiem amb el dret de decidir què és millor i què és pitjor per la persona gran, què i quines són les coses que els convenen i les que no els convenen.*

Finalment, i a tall d'exemple, només voldria explicar una petita història real. Segons em varen dir, tot això va passar-li a una família que vivia en un petit poble de muntanya.

“El pare treballava al camp tal i com li havia ensenyat el seu pare i tal i com, quan fos l'hora, ell ensenyaria al seu fill, així havia estat fins llavors i així era com havia de seguir sent”.

Segons ja va estudiar Durkheim, en les societats d'estructura simple, la divisió del treball social és mínima, de manera que la diferenciació estructural del sistema dels rols és relativament arcaica i es basa en el costum, el sexe i l'edat.

Però tornant a la nostra història, “la família vivia a l'antiga i espaiosa masia on havien viscut generació rera generació. Les hores del dinar i del sopar constituïen els únics moments del dia on tots els membres (avis, pares i fills) asseguts al voltant de la taula es retrobaven. Eren les estones del dia que es destinaven, d'una manera quasi mecànica, a compartir i a parlar de la jornada; així succeïa un dia i un altre...”

Va arribar un dia en que l'avi va començar a evidenciar que ja no era el de sempre, li queia el got i mullava la taula, li costava tallar-se la carn, menjava més lentament i el menjar li quedava fred...

Un migdia en tornar el nen de l'escola va trobar-se a l'avi amb un plat de fusta i un got de plàstic dinant tot sol al pedrís de la masia.

Quan va arribar l'hora de dinar, el nen va preguntar al seu pare: Pare com és que l'avi no seu a taula amb nosaltres...? . El pare li respongué: l'avi ja ha dinat. A partir d'ara l'avi dinarà i soparà abans que nosaltres, així si necessita alguna cosa, o li cau alguna cosa, la teva mare el podrà atendre i nosaltres podrem fer els àpats més tranquils.

Una tarda en tornar el pare del camp va trobar al nen polint i treballant un tros de fusta. Què fas fill meu...?, li va preguntar. Estic preparant un plat de fusta per quan tu siguis gran, li respongué el nen.

El pare es va quedar sorprès i en silenci. A partir d'aleshores l'avi va tornar a seure a taula.”

*“Hi ha moltes coses, sovint les més importants, que s'aprenen sense que ningú les ensenyi de manera explícita i formal”*. (J.M. Terricabras).

I després d'aquesta tempesta d'idees, jo em pregunto: **com serà el nostre demà...?**

MAGDA LLESUY

INFERMERA  
PROFESSORA DE L'E.U.I.F. BLANQUERNA  
UNIVERSITAT RAMON LLULL

#### Cites:

✓ Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social; *Pla de Salut de Catalunya, 1999-2001. Barcelona 1era edició setembre de 1999.*

✓ Terricabras, JM. *Atreveix-te a pensar. (1ª ed). Barcelona: la Campana. 1998*

✓ Pàmies, Teresa. *L'aventura d'envel·lidir. (3 ed). Barcelona: Empúries. 2002*

# La Generalitat de Catalunya crea el (DOGC núm. 3

**Decret 175/2002 de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de Voluntats Anticipades** (*per raons d'espai, no podem reproduir l'Exposició de Motius del Decret, si bé el seu text íntegre és consultable a [www.gencat.es/sanitat](http://www.gencat.es/sanitat)*).

## Article 1.- Objecte

Es crea el Registre de voluntats anticipades, adscrit a la Direcció General de Recursos Sanitaris del Departament de Sanitat i Seguretat Social, en el qual, a sol·licitud de la persona atorgant, s'inscriuen els documents de voluntats anticipades, independentment que s'hagin emès davant notari o notària o de testimonis.

## Article 2.- Objectius del Registre de voluntats anticipades

Els objectius del Registre de voluntats anticipades són els següents:

- a) Facilitar el coneixement de l'existència de documents de voluntats anticipades i del seu contingut.
- b) Facilitar l'accés als documents de voluntats anticipades i la seva consulta, de manera àgil i ràpida, per part de les persones professionals que, en els supòsits que preveu la Llei 21/2000, de 29 de desembre, hagin de conèixer les orientacions i instruccions que s'hi contenen, mitjançant la creació d'un fitxer automatitzat.

## Article 3.- Procediment d'inscripció

**3.1** El procediment d'inscripció en el Registre de voluntats anticipades s'inicia mitjançant sol·licitud de la persona atorgant del document, en els termes que estableix aquest article.

La sol·licitud comporta l'autorització per a la cessió de les dades de caràcter personal que es continguin en el document de voluntats anticipades al professional mèdic responsable, en els termes de la Llei 21/2000, de 29 de desembre.

**3.2** En cas que el document de voluntats anticipades s'hagi emès davant de testimonis, s'ha de presentar l'original juntament amb l'escrit de sol·licitud d'inscripció registral segons la instància-model que s'estableix a l'annex 1 d'aquest Decret. Així mateix, s'ha d'adjuntar com a documentació complementària una còpia compulsada del document nacional d'identitat o del passaport, en vigor, de la persona atorgant i de cadascuna de les persones que hagin actuat de testimonis.

**3.3** En cas que el document de voluntats anticipades s'hagi autoritzat notarialment amb la identificació prèvia de l'atorgant, s'ha de presentar una còpia autenticada, acompanyada amb un escrit de sol·licitud d'inscripció registral que no s'ha d'ajustar al model normalitzat establert en aquest Decret, sent suficient que s'hi facin constar

les dades que preveu l'article 70 de la Llei 30/1992, de 26 de novembre, de règim jurídic de les administracions públiques i del procediment administratiu comú, sens perjudici del que preveu la disposició addicional única.

## Article 4.- Inscripció

**4.1** Correspon a la persona titular de la Direcció General de Recursos Sanitaris autoritzar o denegar la inscripció en el Registre de voluntats anticipades. La inscripció només es pot denegar, mitjançant resolució motivada, en cas d'inobservança de les formalitats legalment establertes per a l'atorgament del document de voluntats anticipades.

**4.2** La inscripció en el Registre és automàtica respecte dels documents de voluntats anticipades atorgats notarialment amb la identificació prèvia de l'atorgant. Tret d'aquest supòsit, la persona responsable del Registre ha de comprovar que el document de voluntats anticipades contingui la signatura dels tres testimonis que estableix la legislació, així com la de la persona atorgant. S'ha de verificar també la majoria d'edat de la persona atorgant i dels tres testimonis, així com la veracitat de les signatures, a través de la compulsada dels documents d'identificació aportats d'acord amb l'article 3.2 d'aquest Decret.

**4.3** La inscripció en el Registre determina la incorporació per part de la Direcció General de Recursos Sanitaris del document de voluntats anticipades en el fitxer automatitzat que preveu l'article 5 d'aquest Decret.

## Article 5.- Fitxer automatitzat

**5.1** Es crea el fitxer automatitzat denominat Registre de voluntats anticipades.

**5.2** La denominació, la finalitat i els usos previstos, les persones afectades, el procediment de recollida de dades, l'estructura bàsica del fitxer, la descripció del tipus de dades de caràcter personal que conté, les cessions de dades previstes i l'òrgan administratiu responsable davant el qual es poden exercir els drets d'accés, de rectificació, de cancel·lació i oposició, sens perjudici de les excepcions que preveu la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, es regulen a l'annex 2 d'aquest Decret.

**5.3** La Direcció General de Recursos Sanitaris, com a òrgan responsable del tractament automatitzat de les dades de caràcter personal contingudes en aquest fitxer, ha d'adoptar les mesures tècniques, de gestió i organitzatives necessàries per tal de garantir la confidencialitat, la seguretat i la integritat de les dades, així com totes les mesures necessàries destinades a fer efectius els drets de les persones afectades regulats en la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, i en les normes reglamentàries que la despleguen.

## Article 6.- Accés al Registre de voluntats anticipades

**6.1** La persona atorgant del document inscrit pot, en



# Registre de Voluntats Anticipades

665 - 27.06.02)

qualsevol moment, accedir al Registre de documents de voluntats anticipades per revisar el contingut del document.

**6.2** Sens perjudici que en la història clínica del o de la pacient hi hagi una còpia d'un document de voluntats anticipades, entregat pel mateix pacient afectat, els seus familiars o el seu representant, el metge o metgessa responsable de l'assistència a la persona malalta ha d'adreçar-se al Registre per saber si aquesta ha emès un segon document de voluntats anticipades i, en cas afirmatiu, conèixer el seu contingut, en aquelles situacions que, segons disposa l'article 8.1 de la Llei 21/2000, de 29 de desembre, s'ha de tenir en compte.

A aquests efectes, s'entén per metge o metgessa responsable el qui, en aquell moment concret, presta assistència a la persona malalta.

L'accés del metge o metgessa responsable al Registre es farà a través de comunicació telemàtica al fitxer automatitzat del Registre, mitjançant un sistema que garanteixi tècnicament la identitat de la persona destinatària de la informació, la integritat de la comunicació, la disponibilitat les vint-i-quatre hores del dia, la conservació de la informació comunicada i la constància de la transmissió, inclosa la data, i que, alhora, garanteixi la confidencialitat de les dades.

**6.3** Les persones que per raó del seu lloc de treball accedeixin a qualsevol de les dades del Registre estan subjectes al deure de guardar-ne secret.

## Article 7.- Revocació del document de voluntats anticipades

**7.1** El document de voluntats anticipades és susceptible de revocació en qualsevol moment per part de la persona atorgant. Si la revocació és parcial s'haurà d'expressar clarament la part modificada i els termes en què la voluntat resta emesa.

**7.2** La inscripció en el Registre de voluntats anticipades d'un document que revoqui parcialment o totalment un document prèviament inscrit ha de seguir els procediments que estableix aquest Decret per a la primera inscripció.

**7.3** Llevat que la persona atorgant manifesti en un document de voluntats anticipades la seva voluntat que un document anteriorment emès subsisteixi, en tot o en part, el document posterior atorgat vàlidament revoca l'anterior.

### Disposició addicional única

El Departament de Sanitat i Seguretat Social podrà formalitzar convenis de col·laboració amb l'Il·lustre Col·legi de Notaris de Catalunya per facilitar la transmissió telemàtica de documents de voluntats anticipades autoritzats notarialment, quan la persona atorgant hagi manifestat la seva voluntat d'inscripció en el Registre de voluntats

anticipades i el notari o la notària així ho faci constar.

La tramesa telemàtica d'aquest document tindrà els mateixos efectes que la presentació en el Registre General del Departament de Sanitat i Seguretat Social de l'escrit de sol·licitud a què es refereix l'article 3.3 d'aquest Decret.

Aquest procés de transmissió haurà de garantir la confidencialitat, la seguretat i la integritat de les dades que consten en els documents de voluntats anticipades.

### Disposició final única

Aquest Decret entrarà en vigor el mateix dia de la seva publicació al Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya.

Barcelona, 25 de juny de 2002

Jordi Pujol / President de la Generalitat de Catalunya  
Eduard Rius i Pey / Conseller de Sanitat i Seguretat Social

#### Annex 1

(Vegeu annex en la versió original d'Internet)

#### Annex 2

Fitxer automatitzat Registre de voluntats anticipades

Denominació: Registre de voluntats anticipades.

Finalitat i usos previstos: facilitar l'accés del metge o la metgessa responsable de l'assistència d'una persona malalta a conèixer si aquesta ha atorgat un document de voluntats anticipades i al seu contingut.

Persones i col·lectius afectats: persones majors de 18 anys que intervenen en el procés d'emissió d'un document de voluntats anticipades (atorgant, testimoni, representant, si s'escau).

Procediment de recollida de dades: mitjançant sol·licitud de la persona atorgant del document de voluntats anticipades.

Estructura bàsica i tipus de dades de caràcter personal:

Dades identificatives de l'atorgant: nom i cognoms, DNI, NIF, passaport, targeta de resident comunitari, codi d'identificació personal (CIP) i núm. de targeta AOC, data de naixement i país d'origen.

Dades de localització de l'atorgant: adreça i telèfon.

Dades referents al document de voluntats anticipades (DVA): població i data de realització, localització del document original, transcripció literal de les voluntats expressades, que inclouran les dades identificatives dels testimonis (nom i cognoms) i del representant (nom i cognoms, adreça i telèfon), si s'escau.

Cessions de dades previstes: no es preveuen altres que les que justifiquen la finalitat del Registre.

Òrgan administratiu responsable: Direcció General de Recursos Sanitaris del Departament de Sanitat i Seguretat Social.

Òrgan davant el qual es poden exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició: Direcció General de Recursos Sanitaris del Departament de Sanitat i Seguretat Social.

Mesures de seguretat: de nivell alt.

## El trasplantament de la mà vist des del principi de precaució

### Introducció

El progrés de la ciència i l'avenç de la medicina va permetre passar d'una cirurgia purament d'exèresi o mutilant a una cirurgia reconstructora que obriria la porta als trasplantaments.

Els òrgans sòlids ofereixen unes condicions molt favorables per a la seva substitució, ja sigui per un òrgan donat "post-mortem" o de donant viu en certes situacions. Aquests òrgans estan regits pel Sistema Nerviós de la vida vegetativa i el seu control és autònom.

També s'ha anat introduint lentament a la pràctica mèdica els trasplantaments de teixits com la pell, còrnies, músculs, tendons, ossos, vàlvules cardíques, cartílags, greix, nervi, teixit articular i teixit vascular com la vena safena i d'altres vasos sanguinis, de tal manera que la decisió d'una persona de fer-se donant, pot ajudar fins a 200 vides humanes. Així la mare d'un donant agraïa al centre de trasplantaments el que una setmana després de la mort del seu fill, se li hagués comunicat quines classes de teixits s'havien pogut aprofitar i el nombre de pacients (57) que s'havien beneficiat d'aquests (Kentucky Organ Donor Affiliates- KODA).

El trasplantament de teixits presenta avantatges respecte al dels òrgans sòlids, quant a les condicions, el moment, i el lloc de l'extracció, a més del temps per a la seva utilització. Tret dels casos en que es tracta de trasplantament d'òrgan de viu a viu, p. e., lòbul

hepàtic, la resta de trasplantaments d'òrgans sòlids demanen -segons la vigent legislació a Espanya- o bé la mort cerebral, però amb el cor batejant i tècniques de suport vital, en quins casos l'extracció ha de ser immediata al cessament d'aquest suport, o bé l'aturada cardiorespiratòria que requereix altres requisits per a procedir a l'extracció. L'aplicació d'un i altre criteri de mort requereixen que les mesures d'extracció i preservació d'òrgans es realitzin en un Hospital i amb uns terminis de temps establerts. En el cas dels teixits poden obtenir-se també a cor parat, l'extracció pot realitzar-se algunes hores després de la mort, i no requereix que la mort succeeixi en un hospital.

Quant a la seva utilització els òrgans sòlids no poden ser conservats ja que han de ser utilitzats en un curt període de temps: 4 a 6 hores pel cor i pulmons, 12 a 14 pel fetge i dins de les 72 hores pel ronyó. Per contra, els teixits poder ser emmagatzemats, per un cert temps, sempre i quan la seva qualitat i seguretat quedi garantida. (Kleinert, Kutz & Associates: Hand Care Center; Louisville).

Per altra banda, la societat del benestar i la complexitat del desenvolupament i de la tecnologia han vingut acompanyats d'un augment del número d'accidents siguin de tràfic o laborals amb pèrdua de les extremitats i especialment de la mà, òrgan d'un valor inestimable.

Quedaria la mà al marge dels trasplantaments? La pèrdua d'una o d'ambdues mans és vital per una

persona, encara que la vida no estigui en joc. Trasplantar una mà és factible, però, servirà la mà trasplantada per cobrir les àmplies funcions d'aquest òrgan tan especial?.

■  
*Trasplantar una mà és factible, però, servirà la mà trasplantada per cobrir les àmplies funcions d'aquest òrgan tan especial?*  
■

La reimplantació de la pròpia mà després d'una amputació accidental s'havia aconseguit fa ja 30 anys, encara que no sempre amb una «*restitutio ad integrum*», sinó que en funció dels elements conservats, de les zones necrosades, dels nervis i vasos seccionats, amb l'únic objectiu d'aconseguir el màxim de l'anatomia de la mà i de la major funcionalitat possible.

El desafiament era aconseguir la substitució completa d'aquesta tenint en compte tres factors de gran importància:

**1) la complexitat de la mà**, composta de molts teixits, per la qual cosa per trasplantar-la es necessita un «*Composite Tissue Allotransplantation*», un compost de múltiples teixits que no són de la pròpia persona.

**2) la situació de la mà**, com a òrgan extern i visible. La majoria dels òrgans i teixits trasplantats son interns o passen pràcticament desapercebuts, no així el cas de la mà quin trasplantament no deixa de ser l'evidència del donant mort, de la mà morta, encara que sigui revitalitzada.

**3) la funció de la mà**, un òrgan

dels sentits al servei del Sistema Nerviós de la vida de relació, no està programada ni automatitzada, encara que respon a les ordres de les facultats superiors de l'espècie humana.

La mà participa en l'expressió corporal, com el llenguatge mut del cos: signe de comunicació quan agafa, sosté, acull o rebutja, quan demana, súplica o repèl; signe d'afecte quan acarona i subjecta; defensa davant del perill, és el recolzament que protegeix i el cop que ataca o que allibera.

■  
*La mà participa en l'expressió corporal, com el llenguatge mut del cos: signe de comunicació quan agafa, sosté, acull o rebutja, quan demana, súplica o repèl; signe d'afecte quan acarona i subjecta; defensa davant del perill, és el recolzament que protegeix i el cop que ataca o que allibera.*

■  
És l'òrgan que recull informació sobre el medi extern, l'ull del cec que llegeix, reconeix les formes i mesura les distàncies; l'instrument de les nostres activitats, realitzador de la feina, creador de l'art, artífex de la independència del nostre viure quotidià.

Ella tanca «in se» una psicologia que implica la pròpia imatge corporal i un cert sentit d'identitat i d'expressivitat.

La pèrdua de la mà representa un doble trauma físic i psicològic que desperta poderosos sentiments i possibles conflictes amb la pròpia imatge d'un mateix. Poden donar-se alteracions de la personalitat i del sentiment de seguretat personal segons la manera com

un s'adapta o es llangueix davant la pèrdua d'una mà i la nova imatge corporal.

Un trasplantament de mà pot oferir a alguns pacients l'oportunitat de recuperar el sentiment de domini de sí mateix, davant el trauma. Tanmateix aquest trasplantament pot presentar també un desafiament psicològic a aquests pacients: ser capaç d'acceptar una mà d'un donant mort i sobrepassar el record constant sempre visible en la mà.

És necessària una bona avaluació psiquiàtrica que valori els benefi-

cis i els riscos psicològics d'un trasplantament de la mà per cada pacient i establir unes recomanacions per optimitzar la candidatura a un trasplantament. I així ha quedat demostrat en el primer trasplantament de la mà. Si l'admiració que segueix a l'èxit havia acompanyat a aquest trasplantament, la frustració i la decepció davant la inexplicable actitud del primer trasplantat de demanar, o més aviat exigir, l'amputació de la mà trasplantada, sorprenia l'opinió pública i més als professionals del camp dels trasplantaments.

#### Breu ressenya dels antecedents:

☞ El 23 de setembre del 1998 es va portar a terme a Lyon (França) el primer trasplantament de la mà a un súbdit neozelandès, Clint Hallam, que havia perdut la mà al 1984 en una presó del seu país. Els metges havien reimplantat la seva pròpia mà accidentada, però al 1988 va demanar que li fos amputada i substituïda per una pròtesi experimental, cosa que va constituir un nou fracàs.

☞ El segon trasplantament de la mà, el primer realitzat als Estats Units, va ser el 25 de gener de 1999.

☞ Un tercer i quart trasplantament va tenir lloc a la Xina el 21 de setembre de 1999 a dos pacients alhora, per dos equips diferents.

☞ El 12 de gener de 2000, el primer equip de trasplantament de la mà a França realitzava un doble trasplantament de les mans, que fou el primer d'una sèrie de 5 trasplantaments dobles realitzats en aquest país entre el 2000-2001.

☞ El 8 de març de 2000 es realitzava a Àustria un doble trasplantament, segon en el món dins del seu gènere i primer en aquest país.

☞ El 18 de maig del 2000, es realitzava a Malàisia, el primer trasplantament en el món d'un braç i d'una mà a un nadó, una nena d'un mes que rebia l'òrgan idèntic de la seva germana bessona nascuda morta a l'Hospital de Selayang. La identitat immunològica va fer que no fos necessari el tractament immunosupressor.

☞ A l'octubre del 2000 Itàlia realitzava el seu primer trasplantament de la mà, a Monza, en un pacient de 35 anys.

☞ El 16 de febrer de 2001 es realitzava el segon trasplantament als Estats Units.

## Història

El programa de trasplantament de la mà té una història llarga d'experiència pre-trasplantament i es pot definir com un procediment pels individus que han viscut l'experiència de la dificultat que suposa la pèrdua d'una mà degut a un trauma o a intervencions que per preservar la vida varen causar lesions irreversibles. Ja al 1997 s'havia dirigit la investigació sobre els efectes de la criopreservació en la conservació dels teixits de la mà, la conservació mitjançant una perfusió local i estudi epidemiològic del balanç riscos/beneficis d'aquest trasplantament.

Un primer intent es va realitzar a l'Equador al 1964. La pauta d'immunosupressors «stàndard» vàlida en aquell moment avui la considerem com a primitiva i la mà trasplantada va ser rebutjada a les dues setmanes.

Les noves teràpies immunosupressores i especialment la ciclosporina als vuitanta ha fet canviar el pronòstic i la supervivència dels trasplantats.

L'experiència en trasplantaments de la mà realitzats és curta històricament, si bé ja en són un bon nombre els que ens permeten fer un cert anàlisi. En el quadre de la pàgina anterior es fa una breu ressenya dels casos coneguts.

## Aspectes Mèdics

La mà és un òrgan complex, compost de 27 ossos, 28 músculs, 3 nervis principals, 2 artèries principals, venes, tendons i teixit tou. L'esquelet de la mà està integrat per tres grups d'ossos: el carp, metacarp i les falanges. Els músculs que mouen la mà es divideixen

en extrínsecs, que fan actuar la mà com un «tot» i els músculs intrínsecs que actuen sobre les diferents parts de la mà. Els tres nervis, mitjà, cubital i radial controlen el canell, els dits i el polze. Dues artèries, cubital i radial, irriuen la mà amb la seva sang. Part del teixit tou constitueix unes baines tendinoses que actuen com a protectores, lubricant i afavorint la finesa i precisió dels moviments d'aquest òrgan.

La cirurgia del trasplantament, encara que extremadament complicada ho és molt menys que la reimplantació de la pròpia mà accidentada, per les lesions i pèrdues de teixits que dificulten, si no fan impossible, la reparació.

■  
*La cirurgia del trasplantament, encara que extremadament complicada ho és molt menys que la reimplantació de la pròpia mà accidentada, per les lesions i pèrdues de teixits que dificulten, si no fan impossible, la reparació.*  
■

La tècnica demana un equip pluridisciplinari i el cirurgià s'imposa un ordre: la fixació dels ossos, continuant amb la reparació dels tendons, de les artèries, els nervis, venes, músculs i finalment la pell, podent necessitar més temps que per un trasplantament de cor o de fetge.

Les complicacions inclouen el bloqueig del fluxe sanguini, les infeccions i el rebuig. La teràpia immunosupressora ha de continuar de per vida, encara que pot ser menys estricta que la indicada en el trasplantament d'òrgans sòlids, ja que la mà no és un òrgan vital i el seu rebuig no compromet la vida.

## Selecció dels pacients: el Receptor

Es tracta de pacients entre 18 i 65 anys, amputats per sota el colze que han d'estar sans, gaudir de bona salut i capaços de comprendre els avantatges i els riscos d'un trasplantament d'aquest tipus i sobretot d'acceptar l'objectiu que no és el de recuperar la pròpia mà, sinó el de restaurar la funció.

La selecció del pacient demana a més de l'examen radiològic, l'estat de la lesió vascular i les mides de la mà, un bon assessorament psiquiàtric que inclogui un test prospectiu, per avaluar l'acceptació del pacient a la mà importada.

El protocol inclou el consentiment del pacient després d'una informació completa i adequada sobre els criteris de selecció, el procediment quirúrgic, la monitorització postoperatòria, la rehabilitació i la immunosupressió.

## El Donant

La selecció del donant, exigeix un estat de mort cerebral o aturada cardiorespiratòria i una compatibilitat immunològica, però, a més, no ha de diferir extremadament de l'altra mà en el seu gènere, mida, to de la pell, raça i edat. La mida i la compatibilitat sanguínia són elements obligats, i les altres característiques, gènere, to de la pell... són més una preferència individual que una obligació estricta.

## Tractament postrasplantament

El tractament post-quirúrgic inclou una fisioteràpia intensiva que ajudi a recuperar les funcions per-

dudes de la mà i del braç així com la teràpia immunosupressora amb els seus efectes col·laterals i adversos per tota la vida.

El tractament immunosupressor no està exempt de risc, encara que sigui menys agressiu que d'altres trasplantaments. Els efectes secundaris o adversos d'aquest tractament inclourien: hipertensió arterial, trastorns gastrointestinals, risc d'infeccions, trastorns hepàtics i renals, acné, tremolor de les mans, diabetis insulíndependent, major risc de càncer de pell, etc. Per descomptat tots aquests efectes poden alterar les activitats de la vida diària i cal posar-los en la balança al ponderar riscos/beneficis.

### **Evolució del primer trasplantament**

L'evolució del primer trasplantat, mostrava després d'un any:

☞ L'absència de rebuig confirmat per biòpsies de la pell, malgrat haver presentat 12 episodis moderats de rebuig a les 6, 20 i 27 setmanes.

☞ Una disminució de les dosis d'immunosupressors.

☞ Recuperació de la sensibilitat en tots els dits i de la funció motora que li permetia un any després escriure amb fermesa, utilitzar el ganivet i la forquilla per menjar, utilitzar la pinça polzeíndex, mantenir un got, una tassa i el telèfon amb seguretat i anar en bicicleta.

El pacient havia de continuar dues sessions de recuperació per setmana per guanyar encara motricitat i recuperar una millor funció.

Dos anys després i malgrat aquesta recuperació parcial, el pacient

demanava amb exigència que se li amputés la mà trasplantada, queixant-se d'un dolor tipus punxada, falta de sensibilitat normal i sensació de cremada, intolerància als immunosupressors que li produïen una diarrea crònica i una espècie de rinitis al·lèrgica o quadre gripal i volia que se li treïés «la mà morta», «la mà de l'home mort» que portava sempre coberta amb un guant de pell, perquè li semblava horrorosa, encara que en un principi havia dit que la seva mà li estava molt bé. Per més que el seu cirurgià no va acceptar aquesta sol·licitud, perquè no la creia indicada, l'amputació es va realitzar en un Hospital de Londres el 02.02.01.

—  
*Dos anys després i malgrat aquesta recuperació parcial, el pacient demanava amb exigència que se li amputés la mà trasplantada,... volia que se li treïés «la mà morta», «la mà de l'home mort» que portava sempre coberta amb un guant de pell.*  
—

El segon trasplantat, el primer als Estats Units, als dos anys se servia de la seva mà per les activitats de la vida diària; agafava de la mà als seus dos fills; obria la porta del cotxe; utilitzava el tornavís; bevia aigua del got; marcava un número de telèfon; escrivia el seu nom; tirava una pilota; es cordava les sabates; tenia sensació de fred i de calor. Continuava progressant en la força i funció de la seva mà; i era capaç de rotar el canell i moure els dits.

No es pot deixar de dir que aquest pacient fa regularment brots de rebuig, que són tractats amb me-

dicació, però el seu estat psicològic és acceptable pel moment, i haurà de ser avaluat en un futur més llunyà.

Aquestes dades permeten concloure sense cap dubte que una mà trasplantada d'un donant mort, (el que constitueix un «*Composite Tissue Allograft*») és almenys tan útil pel receptor com la reimplantació de mans totalment lesionades que son reimplantades mitjançant microcirurgia reconstructora.

Els avaluadors indiquen, malgrat això, que es necessiten almenys 5 anys o més, abans de conèixer el grau màxim de recuperació.

El primer trasplantat no és un exemple, per falta personal de col·laboració al no seguir regularment ni el tractament farmacològic, ni el rehabilitador.

### **Discussió**

No tot han estat «*laudes*» per aquest trasplantament que pot considerar-se encara en fase experimental.

El 18 de novembre de 1998, Susan E. Mackinnon, cap de la Divisió de Cirurgia Plàstica i reconstructora de la Facultat de Medicina de la Universitat Washington, a St. Louis, considerava l'operació perillosa i irresponsable. Havent estudiat el trasplantament de nervis durant 20 anys amb vistes al trasplantament de la mà, va ser convidada a formar part de l'equip de Lyon per al primer trasplantament.

Mackinnon va declinar la invitació al·legant: «*Fer un trasplantament de la mà a un pacient, abans d'haver repetit amb èxit la supervivència en el model animal, és irresponsable. Mentre nombrosos estudis experimentals han docu-*

mentat l'èxit del trasplantament d'un nervi, molts altres projectes d'experimentació han fallat al mostrar la supervivència indefinida d'un membre trasplantat".

### Aspectes ètics

La gran qüestió ètica queda patent per un gran grup d'aquests experts: és necessària una valoració real del balanç riscos/beneficis, sobretot si es té en compte que la mà és un òrgan de gran valor, però no és d'importància vital.

■  
*Com tota tècnica que té com a objectiu la pròpia persona humana i tenint en compte els canvis que el trasplantament pot induir en la identitat i personalitat del subjecte, el principi de precaució i prudència és de rigor, per avaluar les conseqüències i anticipar-se a aquestes.*  
 ■

Com tota tècnica que té com a objectiu la pròpia persona humana i tenint en compte els canvis que el trasplantament pot induir en la identitat i personalitat del subjecte, el principi de precaució i prudència és de rigor, per avaluar les conseqüències i anticipar-se a aquestes, però la prudència és ja una virtut continguda en el principi Hipocràtic del «*Primum non nocere*» (el primer de tot, no fer mal). Aquesta virtut no és suficient en aquests casos. En la mesura que un procés o una malaltia fa córrer greus riscos per la vida, és possible que la mateixa obligui a l'acceptació d'un tractament de riscos proporcionats, encara que siguin grans. Aquest no és el cas pel trasplantament de la mà on

seria més apropiat aplicar el «Principi de Precaució definit com l'actitud que ha d'observar tota persona que ha de prendre una decisió sobre una acció que pot comportar un dany greu per a la salut... La decisió ha de tenir en compte la previsió del risc possible i no només dels riscos coneguts... No n'hi ha prou amb senyalar l'absència de risc, s'ha d'aportar la prova de l'absència de risc, tenint en compte els coneixements científics i tècnics del moment.»

(*La Médecine saisie par le Principe de Précaution, Académie Nationale de Médecine, Paris, 2000*).

El respecte a la persona exigeix en aquests casos un Consentiment Informat més precís ja que no es tracta d'un tractament vital, sinó substitutiu o perfectiu. I perquè s'han d'assumir els riscos amb ple coneixement de causa, s'ha d'estar informat de tots ells, amb total transparència i objectivitat.

Tampoc és pot oblidar el principi de justícia a l'hora d'avaluar la distribució d'uns recursos ja per si escassos i el cost que aquesta tècnica introdueix, per un procés no vital, però que pot contribuir a una millora important de la qualitat de vida sobretot si es considera el simbolisme d'aquest òrgan tan especial que és la mà.

### Conclusió

De la revisió de l'escàs número de trasplantaments de la mà (tal com hem exposat en el quadre) i tenint en compte el curt període de temps transcorregut des del primer, resulta prematur fer-ne una avaluació, i es podria dir que està encara en fase d'experimentació, sense poder definir el balanç de riscos i beneficis que aquest tipus

de trasplantament comporta. I això em suggereix que la selecció dels pacients és un dels requisits previs de major importància. El pacient ha de ser algú capaç d'intuir l'abast de la nova mà, d'adaptar-se a un canvi d'aquesta magnitud i d'oblidar e independitzar-se de l'origen de la mà trasplantada. Però, a més, ha de comprendre el risc de prendre immunosupressors i l'exigència d'assiduïtat als fàrmacs, de les visites de seguiment postquirúrgic i de les sessions de rehabilitació per optimitzar al màxim el rendiment de la mà trasplantada.

M<sup>a</sup> PILAR NÚÑEZ-CUBERO

GINECÒLOGA  
 MASTER EN BIOÈTICA

### Bibliografia:

- ✓ *Santé*, magazine 25 de octubre 2000
- ✓ Jewish Hospital – University of Louisville, School of Medecine, 11de mayo 2001
- ✓ *The Irish Time*, “*Breaking News*”, Tuesday 29,2001
- ✓ *The New England Journal of Medicine*, vol.343, n° 7 August 17, 2000
- ✓ *The Cincinnati Enquirer*, “*Hand transplant recipient repulsed*”, 13 Noviembre 2000
- ✓ TNN *Transplant news network*
- ✓ TNR *Transplant News Reporter*
- ✓ *The Hindustan Times*, “*First two-hand transplant a success*” New Delhi, Feb, 9 2000
- ✓ *Washington Post*, 28 de enero 1999 “*Surgeon perform first American Hand transplant*”
- ✓ PMC Isla Health System, 1998-1999 “*World's First Hand Transplant*”
- ✓ Jewish Community Federation of Louisville, Inc, June 2, 2001
- ✓ KODA Tissue Service

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

- ❖ Abel, F. [et.al.] Fundació Internacional Josep Carreras per a la lluita contra la leucèmia. *Donació i utilització de la sang del cordó umbilical: aspectes clínics, ètics i jurídics*=*Donación y utilización del cordón umbilical: aspectos clínicos, éticos y jurídicos*. Barcelona; Fundació Internacional Josep Carreras per a la lluita contra la leucèmia, 2001.
- ❖ ACIDH Associació catalana d'integració i desenvolupament humà. *Primeres jornades interdisciplinàries sobre persones amb intel·ligència límit : Conclusions*. Barcelona; 2002.
- ❖ Bloch, Sidney; Chodoff, Paul; Green, Stephen, A. *La ètica en psiquiatria*. Madrid; Triacastela, 2001.
- ❖ Comissió Assessora sobre tècniques de reproducció humana assistida a Catalunya. *Tècniques de reproducció humana assistida i VIH*. Barcelona; Organon, 2002.
- ❖ Camps, Victoria. *Una vida de qualitat: Reflexions sobre bioètica*. Barcelona; Ares y Mares, 2001.
- ❖ Fundació Víctor Grífols i Lucas. *Percepció social de la biotecnologia*. Barcelona; Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2001.
- ❖ Gafo, Javier (ed.) *Aspectos científicos, jurídicos y éticos de los transgénicos*. Maliaño (Cantabria) Universidad Pontificia Comillas, 2001.
- ❖ Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. *Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Consideracions sobre el Document de Voluntats Anticipades*. Barcelona. Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2002.
- ❖ Gómez-Heras, José M<sup>a</sup>.G<sup>a</sup>. [ed.] *Dignidad de la vida y manipulación genética: Bioética. Ingeniería genética. Ética feminista. Deontología médica*. Madrid; Biblioteca Nueva, 2002.
- ❖ Guillroy, John Martin. *Justice & nature: Kantian philosophy, environmental policy, & the law*. Washigton, DC; Georgetown University Press, 2000.
- ❖ Hottois, Gilbert, Missa, Jean Noël [eds.]. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique: Médecine. Environnement. Biotechnologie*. Bruxelles; De Boeck Université, 2001.
- ❖ López Barahona, Mónica; Antuñano Alea, Salvador. *La clonación humana*. Barcelona; Ariel, 2002.
- ❖ Nordgren, Anders. *Responsible genetics: The moral responsibility of geneticists for the consequences of human genetics research*. Dordrecht; Kluwer Academic Publishers, 2001.
- ❖ Pérez Monge, Marina. *La filiación derivada de técnicas de reproducción asistida*. Madrid; Colegio de registradores de la propiedad y mercantiles de España, 2002.
- ❖ PNUD: Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo. *Informe sobre desarrollo humano 2001: Poner el adelanto tecnológico al servicio del desarrollo humano*. Washigton, DC; Mundi-Prensa, 2001.
- ❖ Rawls, John. *Lecciones sobre la historia de la filosofía moral*. Barcelona; Paidós Ibérica, 2001.
- ❖ The Danish Council of Ethics. "Genetic investigation of healthy subjects. Report on presymptomatic Genetic testing"= *The Danish Council of Ethics 2000 Annual Report*.. "Cloning. Statements from the danish Council of Ethics"= *The danish Council of Ethics 2001 annual report*. Copenhagen; The Danish Council of Ethics, 2002.
- ❖ Torralba i Roselló, Francesc. *Ética del cuidar : Fundamentos, contextos y problemas*. Madrid; Institut Borja de Bioètica. Fundación Mapfre Medicina, 2002.
- ❖ UNESCO. *Proceedings of the International Symposium Amade - Unesco on bioethics and the rights of the child* (Monaco, 28-30 April 2000). Paris; UNESCO, 2001.

✓ **International Conference “Science and the Three Monotheisms in the 21st Century: A New Partnership?”**, organitzada per “The center for theology and the Natural Sciences” pels dies 23 a 25 d’agost a Granada (Espanya). Secretaria: SSQ/Granada. Metanexus Institute (Philadelphia). Tel.: 610.486.11.76 Fax: 610.486.6897 E-mail: info@metanexus.net.

✓ **European Ethics Summit Conference “Sustaining Humanity, beyond humanism”**, organitzat per l’European Ethics Network pels dies 29 i 30 d’agost a Bruseles. Secretaria: Maria Duffy . EEN – Coordination Centre. Tel.: 32 (0) 16.32.37.91 Fax: 32 (0) 16.32.45.34 E-mail: Maria.Duffy@theo.kleuven.ac.be

✓ **Annual Meeting of the European Association of Centres of Medical Ethics (EACME) “End of life decisions”**, organitzat per l’EACME pel dia 27 de setembre a Maastricht (Holanda). Secretaria: EACME executive office. Mrs. Angelique Heijnen. Tel.: 31.43.388.21.45 Fax: 31.43.388.41.71 E-mail: secretariaat-ige@ige.unimaas.nl

✓ **6a. Conferencia de Consenso de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) “Estado vegetativo persistente postanoxia en UCI”**, organitzada per la SEMICYUC pels dies 27 i 28 de setembre a Barcelona. Secretaria: AOPC-6a. Conf. Consenso. Tel.: 93.302.75.41 Fax: 93.301.12.55 E-mail: congress@aopc.es

✓ **II Congreso Mundial de Bioética**, organitzat per la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) pels dies 30 de setembre a 4 d’octubre a Gijón. Secretaria: c/ Cabrales, 48 1er. 33201 Gijón- Tel.: 34-98.535.46.66 Fax: 34.98.535.34.37 E-mail: iicongreso@sibi.org

✓ **International Conference “Between Technology and Humanity. The impact of New Technologies on Health Care Ethics”**, organitzada per “Caritas Vlaanderen” en col.laboració amb la Facultat de Medicina de la Universitat Catòlica de Leuven, pels dies 18 i 19 d’octubre a Bruseles (Bèlgica). Secretaria: Intern. Conf. Caritas Vlaanderen. Tel.: 32-2-507.01.11 Fax: 32-2-512.01.18 E-mail: post@caritas.be

✓ **VII Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud “Calidad y calidez en la atención sanitaria”**, organitzades pel Centro de Humanización de la Salud i altres entitats, pels dies 24 a 26 d’octubre a Granada. Secretaria: Viajes El Corte Inglés. Tel.: 34-95-820.85.05 Fax. 34-95.820.30.90 E-mail: granada@viajeseci.es

✓ **6th World Congress of Bioethics “Bioethics, Power and Injustice”**, organitzat per “The International Association of Bioethics” pels dies 30 d’octubre a 3 de novembre a Brasília. Secretaria: Fax: 55 (61) 329.34.82 Web: www.bioethicscongress.org

bioètica & debat

AMB LA COL.LABORACIÓ DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA

CAIXA CATALUNYA



## Índex de sumaris dels números de *Bioètica & Debat* publicats des d'octubre de 2000 fins juliol 2002

### Núm. 22 (octubre 2000)

- ◆ Embrió humà i medicina regenerativa
- ◆ Editorial: "Hèlsinki 2000"
- ◆ Més enllà de la notícia: "Principi del doble efecte"
- ◆ Parlament Europeu (document sobre clonatge terapèutic)
- ◆ Vacuna antigripal
- ◆ La biblioteca de l'IBB
- ◆ Infermeria i diàlisi infantil
- ◆ Agenda

### Núm. 23 (gener 2001)

- ◆ La Declaració de Hèlsinki de la AAM -versió octubre 2000-
- ◆ Editorial: "La immigració necessària"
- ◆ Anàlisi del text de la Declaració de Hèlsinki. Opinions.
- ◆ Certesa en la presa de decisions mèdiques
- ◆ La Biblioteca de l'IBB
- ◆ Més enllà de la notícia: "Vagues boges, ciutadans desconcertats, ramaders en crisi..."
- ◆ Agenda

### Núm. 24 (abril 2001)

- ◆ La nova Llei del Parlament de Catalunya (21/2000)
- ◆ Editorial: "Koffi Annan i els més pobres"
- ◆ Altres opinions de la Llei
- ◆ Contingut de la Llei 21/2000

- ◆ Problemes bioètics en oncologia
- ◆ Agenda

### Núm. 25 (juliol 2001)

- ◆ Pròdròms de les píndoles de l'endemà
- ◆ Editorial: "25 anys de l'IBB"
- ◆ Atenció ginecològica a col·lectius marginals
- ◆ Pedagogia de la sexualitat
- ◆ Més enllà de la notícia: "Salut, sexualitat i contracepció en el marc d'una ètica mundial"
- ◆ Vacunacions no sistemàtiques: la vacuna meningocòccica
- ◆ Agenda

### Núm. 26 (octubre 2001)

- ◆ Codi deontològic i implicacions econòmiques
- ◆ Editorial: "Justificació"
- ◆ Economia i deontologia mèdica: una aproximació
- ◆ Document de Voluntats Anticipades: Consideracions
- ◆ Model orientatiu de DVA
- ◆ La Biblioteca de l'IBB
- ◆ Agenda

### Núm. 27 (gener 2002)

- ◆ XXVè. Aniversari de l'IBB
- ◆ Editorial: "Esperança de futur per al diàleg bioètic"
- ◆ De la vocació a l'organització

institucional

- ◆ Un esment al rigor i a la qualitat humana
- ◆ L'experiència del docent a la universitat
- ◆ Visió des de l'O.H.S.J.D.
- ◆ "Created cocreator"
- ◆ Algunes fites a recordar
- ◆ Ètica aplicada
- ◆ Agenda

### Núm. 28 (abril 2002)

- ◆ De què parlem quan parlem de bioètica?
- ◆ Editorial: "Bioètica a infermeria"
- ◆ L'ètica del cuidar
- ◆ El consentiment informat i la infermeria
- ◆ Més enllà de la notícia: "Infermeria què hi podria dir?"
- ◆ Infermeria, una professió de futur
- ◆ Agenda

### Núm. 29 (juliol 2002)

- ◆ Medicaments i experimentació en el nen
- ◆ Editorial "La fam al món"
- ◆ Boletín Farmacos
- ◆ Tempesta d'idees "I demà què?"
- ◆ Registre de DVA
- ◆ El trasplantament de la mà vista des del principi de precaució
- ◆ La Biblioteca de l'IBB
- ◆ Agenda