

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA- Any XI- N. 41

El futur de la medicina (*)

Succeeix molt sovint en el món actual, dominat pels especialistes, que l'assistència, la docència i la investigació estan en mans de professionals que cada vegada coneixen amb més profunditat el seu camp específic de treball, però tenen serioses limitacions per a establir connexions amb el con-

junt de la persona i de la societat.

Vivim en una societat de canvis constants. Els avenços científico-tecnològics sembla que es retroalimentin i accelerin el canvi al que ens hem d'adaptar les persones, no sense greus problemes i desajustaments. Seguint a *Toffler* podem atribuir a la tècnica ser el motor del canvi, mentre que el coneixement és el seu carburant.

La societat del segle XIX va viure la revolució industrial, la del XX la informàtica, ara en el segle XXI ens toca viure la tercera gran revolució, la del coneixement. Tenim tanta informació al nostre abast i se'ns bombardeja diàriament amb tants estímuls que no més les persones, que siguin capaces de filtrar-la de manera racional i equilibrada i processar-la segons uns principis voluntàriament assimilats, sobreviuran i seguiran sent lliures. Els altres seran els analfabets del segle XXI, fàcilment manipulables per interessos aliens a les seves necessitats reals.

Per no caure en el descoratjament i la desesperació, o en la malaltia de la depressió, que s'augura com la més freqüent en els pròxims 20 anys, les persones hem d'adaptar-nos al canvi. La qual cosa vol dir plantar-li cara, fins i tot liderar-lo sense por, viure

instal·lats en el canvi. És com si ara passéssim a nedar en el mar. No ens serveix saber caminar, hem d'aprendre a nedar i a gaudir del bany.

Si bé la societat de finals del segle XX i d'aquest segle XXI està vivint aquests canvis vertiginosos, la nostra biologia, els nostres gens, segueixen sent els mateixos de fa milers d'anys. Els éssers humans normals neixem amb dues cames i dos braços, cap, etc. i tenim necessitats vitals, que podem resumir en:

- necessitats físiques o de subsistència, salut corporal, habitatge, etc.
 - necessitats emocionals: ser estimats, estar alegres
 - necessitats socials: relacionar-nos amb els altres, viure en societat
 - necessitats espirituals: donar un sentit a la nostra vida, saber respondre a les preguntes existencials pròpies de la intel·ligència humana, superar l'angoixa. Per viure els canvis de manera pro-activa i no passiva o reactiva hem de saber quins aspectes de la nostra tradició hem de preservar i quins hem de deixar. És a dir, hi ha elements radicals, de les nostres mateixes arrels humanes, que si els arrenquem, o bé, morirem o se-
- (passa a pàg. 3)

sumari

El futur de la medicina.....1 a 9

Editorial: "Bioètica europea a Barcelona".....2

L'ètica del respecte com a proposta10 i 11

Justícia genètica: entre curació i millora12 i 13

La Biblioteca de l'IBB...14 i 15

Agenda16

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓ I EDICIÓ
Ma. José Abella

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

DISSENY GRÀFIC
Elisabet Valls i Remolí

COL.LABORADORS
Joan Viñas i Salas
Guillermo Díaz Pintos
Josep Ma. Esquirol

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

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

Bioètica europea a Barcelona

Les noves tecnologies mèdiques i els desafiaments que comporten, tant des d'un punt de vista personal com social i polític, són un dels àmbits d'estudi de la bioètica fonamental des dels seus orígens. Precisament, sobre aquesta temàtica va versar el congrés internacional que va tenir lloc a Barcelona, del 24 al 27 d'agost, a l'Edifici Docent Sant Joan de Déu, amb més de 250 participants de diferents països del món.

L'Institut Borja de Bioètica de la Universitat Ramon Llull va ser l'amfitrió i principal organitzador del congrés, que va suposar l'experiència inèdita de reunir en un mateix esdeveniment la XXII trobada anual de l'Associació Europea de Centres d'Ètica Mèdica (EACME/AECEM) i la XIX trobada anual de la Societat Europea de Filosofia de la Medicina i de la Salut (ESPMH). Aquestes dues institucions, creades als anys 80, agrupen d'una banda centres especialitzats en ètica mèdica i, per una altra, experts en filosofia de la medicina. Cal dir que l'Institut Borja de Bioètica va ser una de les institucions fundadores de l'EACME l'any 1985 i ha participat de forma activa durant tots aquests anys en les seves activitats.

La correlació entre aquestes dues institucions va permetre un desenvolupament dels temes de treball i debat en un plànol interdisciplinari i, al mateix temps, va fer possible una reflexió filosòfica que va transcendir a les urgències i immediatesa del moment actual, permetent un debat profund i assossegat.

L'enunciat principal del congrés va ser "*Ètica i filosofia de les tecnologies mèdiques emergents*", proposant-se com a objectiu central d'estudi i de debat la reflexió sobre l'emergència de les noves tecnologies mèdiques i les seves conseqüències des del punt de vista personal, institucional i global. Es va desenvolupar mitjançant unes sessions plenàries, celebrades a l'inici de cada jornada sobre tres eixos bàsics més generals -futur de la medicina, medicina i tecnologia i terapia *versus* millora-, i sessions paral·leles de comunicacions, amb gairebé 150 aportacions, totes elles de gran qualitat i rigor acadèmic. Aquestes es varen agrupar per temàtiques, abordant gairebé la totalitat de temes que ens planteja avui la bioètica, tant des del vessant filosòfic com científic.

Lluny de posicions maximalistes, l'objectiu central d'aquest congrés ha estat explorar a través de les presentacions i posteriors debats, quins beneficis poden reportar les noves tecnologies en el camp de la salut i de quina manera poden potenciar i millorar la qualitat de vida de les persones. També es varen precisar, amb lucidesa, els perills latents i els desequilibris que poden generar, des d'una perspectiva global mundial, posant-se en evidència els enormes contrastos entre la visió dels països desenvolupats del primer món, que investiguen i apliquen les noves tecnologies, i els països pobres amb un evident risc de no ser beneficiaris de les mateixes.

L'aprofundiment d'aquestes temàtiques no és una qüestió irrellevant en les societats altament tecnificades, sinó una exigència fonamental per a garantir que el progrés tecnològic i científic sigui realment un progrés al servei de les persones i dels col·lectius més vulnerables.

Per tot plegat, aquest congrés va ser una excel·lent ocasió per a tornar a pensar en l'ús i el desenvolupament de les noves tecnologies mèdiques.

Reproduïm en aquest número alguns continguts destacats del congrés si bé en els propers mesos l'Institut publicarà la monografia que recollirà el contingut global de les ponències i comunicacions presentades.

(ve de pàg. 1)
rem menys humans i més infeliços i ens convertirem en titelles al servei, fins i tot inconscientment, d'interessos econòmics o inconfessables d'uns altres. Alhora, hi ha elements culturals, socials, ver-nissos... pols que amb el temps hem anat adquirint i que, si bé fa 50 anys hi podíem viure doncs els canvis tenien un ritme molt menor, avui dia els hem de deixar, abandonar-los o si no viurem infeliços, ancorats en el passat amb por del futur, amb estrés amb depressió i sent simples instruments al servei d'altres interessos també econòmics o inconfessables, aquesta vegada de signe contrari.

Passariem a ser esclaus del capitalisme desencarnat que vivim avui, que procura l'individualisme alienant de les persones, convertint-les en purs objectes de producció i consum. Així viu gairebé un terç de la humanitat que segueix el paradigma actual del mercat, la llei que ens venen com l'única vàlida per al progrés, que és seguir el cercle producció-consum. Si no ho fem som ciutadans dolents que no ajudem al desenvolupament del nostre país. No donen cap importància al fet que les altres dues terceres parts de la humanitat estiguin fora del progrés i de la mínima qualitat de vida i morin diàriament milers de persones de fam, de set i de malalties fàcilment tractables. Per a ells la major part d'Àfrica i Amèrica del Sud i molts habitants de països de l'Est, no compten, els donen per perduts.

Així ens ho fan saber a través dels mitjans de comunicació social que ens van "vacunant" de reaccionar de manera humana davant aquestes injustícies. Aquest mateix es-

tiu l'ONU feia una crida per evitar que milions d'habitants del Sudan morissin de fam a causa de la pèrdua de la collita per la sequera. Per evitar 800.000 morts necessitaven 10 milions de dòlars. Només amb aquesta quantitat ja sobreviurien, però no l'aconseguien! És una quantitat tan ridícula que no arriba ni a xavalla de les butxaques de qualsevol administració del primer món. La globalització de la informació, la llibertat de circulació dels diners i de les empreses, mitjans en definitiva, es veu anul·lada per la impossibilitat de la lliure circulació de persones. No existeix aquesta llibertat, es tanquen fronteres del primer món per impedir perdre qualitat de vida i mantenir en camps de concentració barrats als habitants d'aquests països.

■

Hem de procedir a un canvi de paradigma que permeti a les societats un desenvolupament sostenible, que sigui respectuós amb el medi ambient i l'ecoètica, que elimini les diferències entre poblacions riques i pobres, que sigui més just i equitatiu

■

Al costat contrari, existeix el perill de caure en els fonamentalismes i integristes, especialment religiosos o ideològics, que tant de mal han fet en el segle XX (guerra mundial, deportacions, comunisme) i que està fent en el XXI (fonamentalisme islàmic, cristià, jueu, per citar el de les tres grans religions properes a occident). Qualsevol canvi és negatiu, es viu amb recel, s'enyora el passat, es vol prohibir el progrés. I quan s'inculca i s'educa a les persones a l'odi i a immolar les seves

vides matant als altres éssers humans per una fi idíl·lica, ens recorda que no apliquen el principi kantiana que "la fi no justifica els mitjans", cosa que tampoc es fa a l'altre costat de la balança.

L'actual sistema econòmic mundial vigent, que segueix el paradigma abans descrit de producció-consum, que impel·leix a demanar als europeus que si-us-plau consumeixin més per a poder competir amb l'economia nord-americana o japonesa, ha de canviar. No existia fa 100 anys ni crec que subsisteixi uns altres 100 anys. Hem de procedir a un canvi de paradigma que permeti a les societats un desenvolupament sostenible, que sigui respectuós amb el medi ambient i l'ecoètica, que elimini les diferències entre poblacions riques i pobres, que sigui més just i equitatiu i que procuri més felicitat i més salut als ciutadans i ciutadanes del món del segle XXI. Si no assumim nosaltres el procés de canvi, aquest es produirà bruscament i amb molt de patiment, per a les generacions actuals i futures. Per tant hem de buscar l'equilibri, dilucidar quins principis han de seguir i quins altres han de canviar.

La medicina del segle XXI

En aquest món de canvis l'exercici de la medicina ha de fer-se, i així seguirà succeint en el futur, combinant coneixements genèrics i amplis amb habilitats especialitzades. Mai hem d'oblidar que el malalt és una persona i no un cos robòtic que té una part espatllada que cal arreglar i nosaltres els tècnics que utilitzem robots i informàtica per a fer-ho. Tot professional de la medicina ha de tenir i

haurà de seguir tenint en el futur, coneixements, habilitats i actituds pròpies del metge general o de capçalera, tan ben descrits a la nostra Catalunya pel Dr. Jordi Gol i Gurina: *“L'exercici de la medicina ha estat, és i crec que seguirà essent, una professió segons la seva etimologia: un compromís públic amb la ciutadania d'ajudar al malalt abocant en ell les millors qualitats que tenim.”* Hem d'estar preparats per a assumir aquest compromís. Hem de disposar de les qualitats pròpies d'un bon professional de la salut, que al mateix temps és una persona madura, formada com a tal. Aquestes qualitats no s'improvisen: han d'haver-se convertit en hàbits de vida que sorgeixen gairebé espontàniament en els moments d'actuació urgent, imprevista o de crisi.

■
«L'exercici de la medicina ha estat, és i crec que seguirà essent, una professió segons la seva etimologia: un compromís públic amb la ciutadania d'ajudar al malalt abocant en ell les millors qualitats que tenim»
 (Dr. Jordi Gol i Gurina)

El metge no només ha de pensar a guarir malalts com l'única finalitat de la seva professió. Des de fa ja uns anys diferents estudis han posat en relleu el caràcter polifacètic de la medicina: guarir, cuidar, procurar una bona mort, acompanyar, prevenir, gestionar recursos, dirigir equips, educar.

Ja la revista *“Hastings Center Report”*, del prestigiós institut *The Hastings Center* de Nova York,

va definir el 1996 les següents metes de la medicina del segle XXI:

- Prevenció de malalties i lesions, i promoció i manteniment de la salut

- Alleujament del dolor i del sofriment causat per la malaltia i les dolències

- L'assistència i curació dels malalts i les atencions als qui no poden ser guarits

- Evitar una mort prematura i vetllar per una mort en pau

Així mateix va declarar que la medicina del futur ha de ser:

- ✓ Honorable, conduint la pròpia vida professional

- ✓ Moderada i prudent

- ✓ Assequible i sostenible

- ✓ Socialment sensible, pluralista

- ✓ Justa i equitativa

- ✓ Respectuosa de les opcions i dignitat humanes

Una vegada més insisteix que el model de diagnòstic i tractament és parcial i insuficient per la fragmentació a que se sotmet al malalt (no tenint en compte per exemple les seves dimensions psicològiques ni espirituals). Es tracta d'arribar a l'equilibri correcte entre la generalització i l'especialització, com anteriorment esmentava.

Indica que l'ensenyament de la medicina i ciències de la salut ha de realitzar-se amb “l'ensenyament basat en problemes” des del començament, tenint en compte la globalitat del malalt. Per això, en el currículum s'han d'incloure, sumat a les disciplines clàssiques, les humanitats mèdiques i ciències socials, així com l'economia de la salut i l'organització sanitària. A més l'alumne/a ha de rebre un entrenament interdisciplinari transprofessional.

Els professionals de la salut hem d'estar preparats per a donar informació i sobretot formació al malalt, a la seva família i a la societat en general.

Hem d'insistir molt en la formació, si volem ser professionals ètics i útils als nostres pacients: sovint ells ja tenen més informació que nosaltres sobre la seva pròpia malaltia, però no tenen el coneixement, que és el que nosaltres podem oferir si volem donar medicina de qualitat. Formació des del pregrau per a crear hàbits d'autoaprenentatge per a tota la vida.

El compromís ètic de formació ha d'estar en tot professional de la salut, buscant el bé del malalt. Formació en tecnologies de la informació i comunicació i en habilitats de comunicació així com en política i economia de la salut, gestió clínica, l'anomenada medicina basada en l'evidència o en les proves i atenció a la multiculturalitat.

■
L'exercici de la medicina de finals del segle XX i començaments del XXI comporta, per tant, diversos reptes igualment molt importants: científico-tècnics, docents, d'investigació, de gestió, bioètics i professionals en general

Les habilitats de comunicació amb el malalt i la seva família són molt importants, ja que el malalt és una persona amb la seva pròpia biografia, pors, angoixes i maneres d'entendre la vida. Per això tots els coneixements científico-mèdics, habilitats tècniques i de comunicació han d'anar lligades a les actituds de servei al malalt con-

cret, subjecte únic. Una ètica mèdica o bioètica és essencial, i aquesta tampoc s'improvisa.

Tot professional de la salut i especialment tot metge gestiona uns recursos: començant pel seu propi temps, seguint per les instal·lacions que utilitza, material i medicacions que dispensa. Gestiona llistes d'espera i estableix prioritats.

L'exercici de la medicina de finals del segle XX i començaments del XXI comporta, per tant, diversos reptes igualment molt importants: científico-tècnics, docents, d'investigació, de gestió, bioètics i professionals en general.

■
La confiança entre el metge i el malalt és nuclear en la relació clínica, i no defraudar-la és una gran responsabilitat nostra
■

La medicina és una professió molt valorada per la societat i molt bonica, la considero una de les millors professions. La medicina i la cirurgia són un saber, un saber fer i un saber ser, una dialèctica entre la necessària especialització i la visió holística, humana i ètica del malalt. Com a universitari m'identifico amb el professor E. Pellegrino quan afirma que *“la medicina és la més humana de les arts, la més artística de les ciències i la més científica de les humanitats.”*

La societat del segle XXI demana a la cultura mèdica un canvi de paradigma, una modificació de la concepció que es tenia de la medicina que obliga a un replantejament constant de la nostra tasca professional, la qual cosa hem de fer sense pors per a respondre a les noves demandes de la societat.

La confiança entre el metge i el

malalt és nuclear en la relació clínica, i no defraudar-la és una gran responsabilitat nostra. Per això la formació humana integral com a persona amb principis i tracte humà són imprescindibles.

El futur en la investigació biomèdica

La investigació biomèdica ha fet i fa avançar la medicina. És avui multidisciplinària. La bioinformàtica, la proteòmica, la genòmica, biotecnologia i la biòmica en el seu conjunt, estan revolucionant els tractaments mèdics i quirúrgics. La cirurgia es programarà i s'assajarà primer virtualment.

Els investigadors bàsics de la biomedicina tenen posades les seves esperances en dues grans línies d'investigació: les cèl·lules mare i la genòmica, proteòmica i medicina molecular. Haver assolit la seqüenciació del genoma de l'ésser humà ha suposat un avenç espectacular.

En el primer terç del segle XXI s'anirà introduint la medicina predictiva i la regenerativa, i arribarem a la medicina individualitzada. Tindrem més qualitat de vida i més quantitat de vida.

Coneixem avui dels 3.000 milions de parells de bases que només l'1% produeix proteïnes, sense saber què fa l'altre 99%. Els 25.227 gens identificats en l'home no són molts més dels 19.000 de la mosca del vinagre o dels 22.000 del cuc nematodo *C. Elegans*.

Avui podem estudiar els 25.000 gens alhora i s'avançarà molt ràpidament gràcies a la bioinformàtica.

La fàrmaco-genòmica permetrà fer medicines a la carta, drogues que aniran bé a un pacient concret. Els farem “autòpsies en vida”,

és a dir diagnòstics. L'abordatge interdisciplinari (biòleg, químic, farmacèutic), assolirà la definició molecular de les malalties. Les alteracions de les interaccions de les 14.000 molècules de cada cèl·lula són la causa última de les malalties. Sabent com actuen els fàrmacs es guariran les malalties. L'enginyeria biogenètica ens permetrà elaborar medicaments específics per a cada malalt, així com l'exacta dosi que precisa. En cirurgia la modulació del postoperatori i l'agressió quirúrgica serà controlada i s'obriran noves portes als transplantaments.

■
En el primer terç del segle XXI s'anirà introduint la medicina predictiva i la regenerativa, i arribarem a la medicina individualitzada. Tindrem més qualitat de vida i més quantitat de vida
■

Un dels grans temes de la nova biomedicina, que planteja importants conflictes ètics, és el de la recerca amb cèl·lules mare procedents de l'embrió humà. La gran diferència entre les cèl·lules mare embrionàries, tretes del blastocist de 150 cèl·lules en cultiu, amb les cèl·lules mare adultes, està en el fet que les embrionàries es divideixen indefinidament, el que fa que els científics les anomenin “immortals”, i es diferencien en el teixit o tipus cel·lular que es vulgui. En canvi, les cèl·lules mare adultes només es diferencien en pocs teixits i es reproduïen unes 50 divisions, apareixent llavors l'apoptosi programada i es moren. Això fa més difícil la investigació amb aquest tipus de cèl·lules, però té com avantatge que sembla

que evita el deteriorament de les cèl·lules que provoca el càncer. Aquesta circumstància sembla que ha frenat el portar a la clínica humana certs tractaments amb cèl·lules mare embrionàries, com el de la malaltia de Parkinson. Es va assolir gairebé guarir als pacients transplantats, però els va aparèixer un tumor cerebral doncs les cèl·lules mare no van aturar la seva reproducció.

Un altre àmbit en el que s'està experimentant avui dia és el del clonatge humà amb finalitat terapèutica. La substitució de teixits malalts per cèl·lules mare diferenciades permetrà el recanvi de teixits sense rebuig, doncs seran del mateix pacient, obtinguts per tècnica de clonatge, al treure-li el nucli a un òvul i posar-li el nucli de la cèl·lula del propi pacient. Les malalties congènites, infeccioses, tumorals, funcionals, degeneratives, digestives, cardiovasculars, autoimmunes i diabetis es podran tractar.

Se substituiran per teràpia gènica els gens anòmals pels sans. Inicialment, el fracàs de l'ovella Dolly, que va envellir ràpidament, va ser atribuït a la tècnica de clonatge, cosa que avui es posa en dubte, doncs tenim ratolins clonats de tres generacions i sans. L'altra línia d'investigació en la qual s'han posat moltes esperances en el futur és la regeneració d'òrgans. Igual que la sargantana regenera la seva cua quan se li talla, ara s'ha aconseguit que es reproduïxi la pota d'un pollastre implantant-li el gen responsable. Quan s'aïlli i sigui utilitzable serà de gran utilitat per a moltes malalties: substitució d'òrgans per regeneració dels mateixos. Amb això s'haurà superat un problema

d'avui doncs ja no seran necessàries les cèl·lules mare "in vitro".

L'envelliment és l'altre procés en el qual s'investiga per a controlar-lo, dedicant-hi molts milions d'euros i dòlars. És fisiològic o és una malaltia? És genètic? Es pot manipular i viure millor i més temps?. En el segle XIX l'esperança de vida era de 40 anys, en el XX arriba als 80 anys. S'augura que amb poques dècades arriba-rem als 120 anys.

Hi ha vida que es reproduceix indefinidament, la de les cèl·lules mare, com hem dit, i els bacteris. En el laboratori s'ha aconseguit que el *celestodo elegans* i la mosca del vi, la *drosòfila*, visquin més del doble del seu cicle vital normal, de 20 a 50 dies, o de 40 a 70 dies. El gen causant és el mateix en les dues espècies, que difereixen en uns milions d'anys d'evolució. Aquesta fita es va aconseguir gràcies a la disminució de la via insulínica, amb dieta hipocalòrica, baixant la temperatura, amb hipotèrmia, i extirpant els òrgans reproductors. Amb aquests estímuls s'activa el gen i es dobla la vida. La investigació avui pretén activar aquest procés i aïllar-lo sense necessitat d'aquests estímuls.

Tot i aquest esperançador futur, cal ser prudents i honestos i no generar falses esperances a la ciutadania. Alguns grans investigadors bàsics van pregonant en les seves conferències divulgatives i propagandístiques adreçades a la societat solucions immediates a malalties avui incurables per a demanar-los suport legislatiu que els doni llibertat total d'investigació i diners en abundància. Consideren que l'ètica està perseguint a la ciència, que pretén parar-la...

Opinen que "la societat ha avan-

çat gràcies a la ciència, no gràcies a la religió ni a la màgia, que sempre ha estat en contra de qualsevol avenç i que en el futur ja no farà falta l'ull clínic". En el segle XXI el metge clàssic tindrà poc sentit, altres professions seran les que podran cuidar. El paper del metge canviarà, no serà ja l'ull clínic, sinó l'ús de paràmetres quantitatius que definiran allò que és fisiològic i les malalties. Li deixen al metge el paper de "psicòleg", doncs es coneixeran bé les malalties i es podran predir i fins i tot es tractaran abans que apareguin. Demanen més diners per a investigar més ràpid i exigeixen a la societat que s'adapti als seus descobriments.

■

Alguns grans investigadors bàsics van pregonant en les seves conferències divulgatives i propagandístiques adreçades a la societat, solucions immediates a malalties avui incurables per a demanar-los suport legislatiu que els doni llibertat total d'investigació i diners en abundància

■

"No hi ha d'haver limitacions en la investigació, doncs s'impedirà l'avenç de la ciència". Exigeixen llibertat total d'investigació i diners i demanen a la humanitat que no s'espanti davant els avenços de la ciència, ja que la societat viurà millor i més anys. Per exemple, estan en contra que avui dia la UNESCO hagi prohibit la investigació i modificació genètica de la línia germinal de les persones, doncs impedeix poder millorar la raça humana i vèncer malalties, ja que es podria eliminar la línia genètica que ocasiona els tumors i

així impedir que apareguin. Consideren que avui es castiga la ciència amb la prohibició del clonatge reproductiu i el no poder manipular la línia germinal. Demanen a la societat que no estigui en contra de la ciència i el seu desenvolupament, sinó que s'hi adapti aconseguint així omplir plàcidament els 120 anys de vida que ells ens oferiran amb la seva investigació.

■

Hi ha d'haver una ètica de la investigació. La bioètica és la disciplina que estudia precisament aquests problemes i es planteja preguntes i ofereix possibles solucions a l'abordar-los de manera interdisciplinària

■

Aquestes crítiques a la bioètica i a la religió i a tot control restrictiu de la investigació es produeixen i divulguen des del progressisme afavorint als investigadors.

Però sovint els científics obliden que hi ha realitats com les del tercer món, no té accés a aquesta biotecnologia i on continuen morint milers de persones de malalties curables, mentre EE.UU. es gasta actualment a l'any 3.500 bilions de dòlars en aquestes investigacions; obliden que s'han desenvolupat en els darrers anys moltes eines terapèutiques que no són accessibles a tothom... i obliden també que la societat occidental ha evolucionat i ha d'adaptar-se als canvis, doncs s'han posat de manifest malalties fruit de l'opulència i de l'estil de vida occidental: més obesos, més depressions, més suïcidis.

Si l'edat de jubilació és ara als 65 anys, com omplirem la vida fins als 120, que se suposa que viurem,

com no s'inventin accions socials? Per tot plegat entenc que és necessari insistir en la necessitat de la bioètica racional.

Hi ha d'haver una ètica de la investigació. La bioètica és la disciplina que estudia precisament aquests problemes i es planteja preguntes i ofereix possibles solucions a l'abordar-los de manera interdisciplinària. Científics bàsics, clínics, professionals de la salut, filòsofs, eticistes, economistes, experts en jurisprudència, homes i dones de ciències juntament amb els de lletres. D'aquesta manera es pot tenir una visió àmplia i oferir propostes d'actuacions molt més humanes.

La investigació humana i biològica està avui dia molt regulada per a prevenir perills reals. L'*Informe Belmont* és més que mai necessari: el consentiment informat de tot subjecte d'investigació, el balanç risc/benefici favorable per al pacient i que mai es duguin a terme investigacions sacrificant als més febles. Els metges no hem de precipitar-nos per notorietat o per ser els primers a publicar una nova tècnica i sortir en els mitjans de comunicació social. Tampoc els científics han de promoure falses esperances de ràpida curació als pacients, quan han descobert un gen o una molècula que està molt lluny encara d'arribar, amb sort, a ser eficaç per a guarir la malaltia.

Ja fa més de 15 anys vaig assistir a un congrés mèdic i vaig escoltar a un dels primers trasplantadors d'òrgans del món, presentant les seves possibilitats. Va començar la seva ponència amb una diapositiva en la qual reproduïa una sentència: "*Malgrat els avenços de les ciències biomèdiques, al cementiri*

hi segueixen anant el mateix nombre de persones. És a dir, per molts avenços que hi hagi tot el que és viu es mor. Lluitarem per a millorar la qualitat i la quantitat de vida –es diu que arribarem als 120 anys-, però seguirem morint. Estem programats per a això".

El positivisme del segle XIX en el que vàrem viure gran part del segle XX, està ja molt decrepít. Fins i tot la societat de finals del segle XX se sentia decebuda davant el fracàs de la ciència de donar la felicitat promesa pels seus filòsofs i que semblava que tenien raó, doncs cada setmana apareixien nous mitjans científico-tècnics que permetien guarir malalties abans incurables. Però n'han sorgit altres de noves, com la SIDA, i ja ningú es creu que sigui l'última gran plaga de la humanitat: la SARS o grip del pollastre ja es transmet al porc i d'aquest a l'ésser humà només hi ha un petit pas. En el futur ja ningú dubta que apareguin noves malalties.

■

Les expectatives que crea la constant innovació tecnològica d'aquest segle fan que la biologia natural, amb els seus cicles normals de desenvolupament, es consideri un entrebanc al progrés

■

Les expectatives que crea la constant innovació tecnològica d'aquest segle fan que la biologia natural, amb els seus cicles normals de desenvolupament, es consideri un entrebanc al progrés. És un segle de progrés en tecnologia, però no ha seguit el mateix desenvolupament en cultura. Fins i tot en l'últim terç del segle XX han

aparegut els moviments autodenominats contraculturals.

Viure en l'artificialitat tecnològica, que et permet, per exemple, parlar, com si estigués al teu costat, amb una persona a milers de quilòmetres o rebre una carta per e-mail en pocs segons de l'altre costat del món, o entrar i visitar virtualment, però amb gran realisme, un museu sense moure't de casa, o comprar a través d'internet, el menjar o un bitllet d'avió i programar-te les vacances, pot fer creure a les persones que poden dominar la naturalesa i la vida, i si aquesta no es deixa, ho consideren un endarreriment; a vegades fins i tot una injustícia.

S'ha de recordar que no per molta tècnica podrem recollir un tomàquet poc després de sembrar la llavor; aquest, desconegedor del progrés, seguirà el seu curs biològic i sempre haurem de sembrar la llavor si volem obtenir tomàquets.

Aquesta cultura del "fast food" i el viure accelerats, portada a la malaltia i a l'assistència sanitària, comporta moltes decepcions i problemes, tant als ciutadans en general com als professionals de la salut, que no podem satisfer les necessitats urgents de curació dels nostres malalts.

El metge del futur

El metge del segle XXI passarà a ser espiritual i ètic, sobrepasant el progrés científic, deixant enrera l'egocentrisme. En la medicina del futur haurem de tenir una manera diferent d'afrontar la malaltia i la mort.

Per a poder afrontar aquests dilemes es requereix la formació

dels estudiants de pregrau i de postgrau ja en aquests aspectes interdisciplinaris, així com haver-hi una formació continuada, doncs avui dia és més que mai necessari l'aprenentatge per a tota la vida. Europa camina en el procés de Bolonya cap a l'espai europeu comú d'ensenyament superior. Està basat a centrar l'alumne en l'aprenentatge i a establir les competències professionals que han de tenir a l'acabar els seus estudis. Amb tot això estic citant competències professionals dels metges i de les professions sanitàries, doncs estic convençut que la medicina del segle XXI requereix altes dosis de professionalitat que caldria recuperar. Hem de fer-nos creditors de la confiança social per la qualitat del nostre treball i el respecte als pacients. Hem de complir la nostra obligació de rendir comptes a la societat i fer-ho de manera comprensible, donant totes les satisfaccions que aquesta espera i més. Com a professionals tenim uns béns interns i un codi deontològic més exigent que la legislació ordinària i gràcies a això la societat ens deixa tenir uns privilegis, com el de l'autonomia per a controlar el contingut tècnic del nostre treball i el monopoli per a exercir-lo.

*En la medicina del futur
haurem de tenir una manera
diferent d'afrontar
la malaltia i la mort*

La societat ens exigirà la revalidació dels nostres coneixements i habilitats. El dret a l'exercici professional tindrà una caducitat periòdica. La qualitat assistencial és un objectiu que tot professional de la salut i institució sanitària ha de tenir. Considero que és el resultat d'apli-

car correctament el conjunt de: coneixements científics, habilitats tècniques, actituds humanes, empatia, ètica, assertivitat i treball en equip, aconseguint la satisfacció del malalt i la seva família.

*La qualitat assistencial és
el resultat d'aplicar
correctament el conjunt de:
coneixements científics,
habilitats tècniques, actituds
d'humanisme, empatia, ètica,
assertivitat i treball en equip,
aconseguint la satisfacció del
malalt i la seva família*

Els sistemes d'avaluació de la qualitat assistencial s'aniran implantant cada vegada amb major rigor i exigència, tant interns o propis del centre sanitari, com externs, establint estudis comparatius. S'utilitzaran sistemes informatitzats d'informació sanitària per a fer aquestes avaluacions de qualitat. De tota manera la cultura de la qualitat serà ja un fet i les reacreditacions i avaluacions de la qualitat no es faran "contra" els metges, sinó que aquests seran els aliats per a aconseguir disminuir al màxim els errors mèdics i establir mecanismes de prevenció institucionals. Combinar ciència i humanisme amb personalització de l'assistència és necessari per a assolir la satisfacció del pacient i de la seva família, element essencial de la qualitat.

Una de les competències que ha de tenir el professional de la salut és la d'evitar els errors mèdics i manejar-los de manera ètica. També els conflictes d'interès han d'aflorar per a ser convenientment tractats, especialment els que deriven de la relació amb la indústria farmacèutica.

El metge té la responsabilitat de gestionar els recursos que té a la seva disposició. La medicina és cara i els recursos són limitats. La medicina ja no es practica solament de forma dual, malalt i metge, sinó que intervé la societat, que paga. Ha de ser eficient, utilitzar els recursos necessaris, però no més. Tenir uns criteris ètics transparents, controlats per la institució, per a gestionar la despesa, les prioritats i les llistes d'espera.

■
Els comitès d'ètica assistencial són una bona eina que cada vegada serà de major utilitat en el futur al ser interdisciplinaris i orientar al metge, mai substituir la seva responsabilitat, sobre decisions difícils.

■
En el futur la bioètica serà cada vegada més necessària: un bon professional no és només un bon tècnic, sinó algú que actua segons els valors propis de la seva professió. Els ràpids canvis del nostre món generen complexos reptes ètics i canvis legislatius, aquests gairebé sempre per darrere.

L'exercici de la llibertat va ineludiblement lligat al de la responsabilitat, ja que la llibertat d'elecció no està exempta de conseqüències per a la sostenibilitat del sistema, per a l'ecosistema planetari i per a les noves generacions.

Els aspectes ètics de l'exercici de la medicina també requereixen de formació bàsica i continuada, no podent donar-se per coneixedors de la bioètica ni del biodret als estudiants i professionals sense un adequat reciclatge.

Molts altres aspectes ètics estan apareixent i seguiran tenint la seva importància en la medicina dels

pròxims anys. L'atenció a la immigració, amb el creuament de diferents cultures, l'autonomia del malalt i el seu protagonisme, l'aprenentatge i la posada en pràctica de noves tècniques, procediments i tractaments, els aspectes econòmics de l'exercici de la medicina i l'ètica de la distribució dels recursos limitats, la necessària justícia social i reequilibri entre primer i tercer món, les indicacions de tractaments molt agressius i l'alta tecnologia així com la medicina pal·liativa i els problemes ètics al final de la vida, la disminució del sofriment del malalt i les seves voluntats anticipades, etc.

Els comitès d'ètica assistencial són una bona eina que cada vegada serà de major utilitat en el futur, al ser interdisciplinaris i orientar al metge, mai substituir la seva responsabilitat, sobre decisions difícils.

La solidaritat amb el tercer món d'aquells que hem tingut el privilegi de néixer en el primer, ens hauria de fer reconèixer que cal rebaixar el nostre actual nivell de benestar basat en el materialisme extern i enfocar els nostres esforços en la recerca de la felicitat personal i de la comunitat en el que de debò la pot donar, que és estimar i ser estimat. Només compartint, que vol dir deixant llast, desprendre's de coses, podrem ajudar al tercer i quart món. No oblidem que qualitat de vida no és igual a comoditat de vida. Veure la televisió, seguir els mitjans, ens fa creure que hem de guanyar més diners, viure millor, tenir més, sense adonar-nos del que ja va dir Eric Fromm, "el més important és ser i no tenir". La felicitat és quelcom interior de la persona, no exterior; l'ambient i els diners aju-

den, però no la donen, fins i tot la fan perdre si no se saben tenir. No oblidem que els països rics tenen un alt índex de suïcidis.

Epíleg

En aquesta conferència he procurat fer una anàlisi prospectiva sobre el futur de l'exercici de la medicina en el primer terç del segle XXI; no m'atreveixo a aventurar el que pugui succeir més enllà a causa dels ràpids avenços de la medicina i de la tecnologia.

No obstant hi ha elements de l'exercici actual i clàssic de la medicina que no canvien i que s'han de salvaguardar doncs l'home i la dona malalts, que justifiquen la nostra existència com a professionals de la salut, són éssers humans i tenen les mateixes necessitats físiques, psicològiques, socials i espirituals mínimes, constitutives de l'espècie humana: estimar i ser estimats és i serà la principal font de felicitat i per tant de salut per a tota persona.

La medicina i la cirurgia han de servir a aquesta meta de millora de la qualitat de vida de les persones. La tècnica ha d'estar al servei del malalt que és el centre de la nostra actuació.

Estic convençut que sabrem defensar aquests principis.

JOAN VIÑAS I SALAS

DOCTOR EN MEDICINA I CIRURGIA
RECTOR DE LA UNIVERSITAT DE LLEIDA
MEMBRE NUMERARI DE LA R.A.M.C.
CATEDRÀTIC DE MEDICINA DE LA UDL
MEMBRE DEL PATRONAT DE L'IBB

(*) Reproduïm pel seu interès el contingut íntegre de la ponència inaugural del Congrés "Ètica i Filosofia en les Tecnologies Mèdiques Emergents"

Els dos articles que presentem tot seguit, corresponen a una versió abreujada de les ponències completes, presentades en el Congrés internacional «Ètica i filosofia de les tecnologies mèdiques emergents» i que, alhora, varen ser publicades en anglès en el butlletí de l'EACME (abril 2005) com a avançament de les temàtiques del congrés. Tenint en compte la seva extensió no podem recollir-ne la versió íntegra, si bé, tal com enuncia l'Editorial, l'Institut té prevista l'edició de la monografia que recollirà tots els continguts de les ponències i comunicacions del congrés.

L'ètica del respecte com a proposta

Sovint la filosofia troba en els girs del llenguatge familiar i col·loquial no només un punt de partida per a la reflexió sinó també al·lusions als continguts més essencials. La paraula “respecte” forma part del nostre llenguatge quotidià; tothom la fa servir, sap el que significa i entén que el respecte a les persones i a determinades coses és un bon exemple de conducta moral. També és un dels termes més utilitzats en els discursos de caràcter moral i polític i en les teories ètiques de tots els temps. Apareix per tot arreu: “el respecte a la dignitat humana”, “el respecte al medi ambient”, “el respecte a la gent gran”, “el respecte a un mateix”, “el respecte a la llei”, “el respecte als animals i a la naturalesa”...

Aquesta breu presentació vol aportar el resultat del treball realitzat en el si del Grup d'investigació “Ètica de la ciència i la tecnologia” de la Universitat de Barcelona, en col·laboració amb l'Institut de Tecnoètica de la Fundació Epson. Es tracta d'una nova proposta ètica que anomenem “ètica del respecte”. El conjunt de la proposta, en forma de llibre, serà publicat en castellà en breu i en anglès a principis del 2006.

Són bàsicament tres les qüestions que anem a plantejar i desenvolupar: què és el respecte?, què

és el que mereix respecte? i perquè l'ètica del respecte és una bona proposta per a un temps com el nostre, determinat molt especialment per la tecnologia?

Què és el respecte?

El respecte és una actitud o una experiència que, quan es dona, no se sent com alguna cosa especialment estranya o problemàtica. No obstant això és necessari i pot resultar molt profitosa una exploració sobre el seu significat. Es tracta d'una actitud moral molt important -de les que més- i, no obstant això, ha estat molt poc estudiada en comparació amb les innombrables pàgines dedicades a l'amor, a la solidaritat, a la generositat, a la moderació, a l'honradesa o a la sinceritat, per citar alguns exemples. Com succeeix amb altres grans temes, la riquesa del seu significat emergeix al mateix temps que la dificultat de la seva definició: al preguntar-nos que és el respecte ens veiem transportats a un ric paisatge de significacions i, alhora, a la dificultat de trobar el que en aquest paisatge hi ha de més essencial.

Què és el que mereix respecte?

La segona pregunta reproduceix,

de fet, una manera habitual de parlar del respecte: es creu i es diu que hi ha coses que han de ser respectades, que mereixen respecte. A través d'aquesta expressió, advertim que el respecte és una actitud ètica que ens vincula directament amb les coses, amb el món.

■
El respecte és una actitud ètica que ens vincula directament amb les coses, amb el món
■

No és que pretengui amb això ressuscitar vells i ingenus realismes; després d'algunes lliçons de la filosofia moderna i especialment la kantiana, ja no és possible obviar la centralitat de la persona en tant que subjecte autònom, i, amb tot, això no porta que s'assagi una filosofia en la qual s'exploti la densitat de la relació jo-món, tal com s'ha intentat en alguns plantejaments contemporanis (especialment de tall fenomenològic i personalista). El respecte podria ser un tema privilegiat en una filosofia d'aquest tipus, doncs, com estem dient, en ell es troben lligats, de forma radical, jo i món, actitud respectuosa (del subjecte) i algú o alguna cosa com a termes intencionals d'aquesta actitud. L'actitud respectuosa ve precedida per alguna cosa (la «cosa» que mereix respecte) i apunta també cap a

aquesta “alguna cosa”. La reflexió sobre el que mereix respecte ens durà a les idees d’harmonia, fragilitat i «secret» i veurem com, a partir d’elles, és possible una certa justificació del perquè hi ha coses en el món dignes de ser respectades.

Perquè l’ètica del respecte és una bona proposta?

Amb la tercera pregunta voldria posar de manifest si no una urgència, sí almenys una oportunitat, és a dir, literalment, un bon moment o un moment convenient, per a promoure una ètica basada en el respecte. Ningú discuteix que vivim en l’era de la ciència i la tecnologia; en un temps en el que ciència i tecnologia no són només motors de la societat sinó també formes de veure i d’entendre el món i la vida. De fet, fins i tot, a nivell planetari, la cosmovisió científico-tècnica està sent cada vegada més hegemònica. Doncs bé, el que pretenc no és que dintre d’aquesta cosmovisió el respecte tingui un paper més rellevant; l’objectiu és distint i consisteix a mostrar com el respecte és l’eix d’una cosmovisió diferent de la científico-tècnica. Cosmovisió, la del respecte, que, al ser assumida juntament amb la que ja és hegemònica, ens faria menys unidimensionals i més equilibrats, en un moment que tant la superficialitat com el desequilibri són, per motius diversos, fortes amenaces per al futur de la vida humana. En el camí cap a l’essencial, crec que la millor pista està en totes aquelles situacions en les que respecte equival a atenció: tractar amb respecte a algú o a alguna cosa,

significa tractar-lo amb atenció. En qualsevol diccionari trobarem que el significat de respecte s’aproxima o es fa equivalent a actituds com les de consideració, deferència, atenció i mirament. En alemany, la paraula *achtung* significa tant respecte com atenció.

■
Tractar amb respecte a algú o alguna cosa, significa tractar-lo amb atenció...L’essència del respecte és, doncs, la mirada atenta
■

Doncs bé, aquí es troba, segons la meva opinió, l’autèntic nucli del tema: en l’atenció. De manera que ja anticipo la resposta a la nostra primera pregunta: L’essència del respecte és la mirada atenta. Segurament, en el transcurs d’aquesta indagació, no ens faltaran algunes paradoxes: si bé el respecte sorgeix de la mirada atenta, hi ha «respectes» superficials que, justament amb el garbell que suposa la mirada atenta i l’examen, s’esvaeixen. També és obvi que no tot allò que mirem atentament ho respectem, i, en canvi, el que sí succeeix és que algunes coses que arribem a mirar atentament també acabem respectant-les.

Què és el que l’atenció afegeix a la mirada, fins al punt de transformar-la tan significativament?, per què l’esforç de l’atenció suposa molt més que un simple augment de la lent?, i arribem a la pregunta clau: per què l’atenció dota a la mirada d’una significació moral?

Per a respondre a aquests interrogants ens serà útil la caracterització del respecte com un moviment. Una mica paradoxal i, alhora, summament significatiu

d’un aspecte important de la condició humana, el moviment del respecte és un apropar-se que guarda la distància, una aproximació que es manté a distància. Valdrà la pena dedicar un cert temps a glossar aquesta idea. Com a conseqüència del desenvolupament científico-tècnic i de les seves aplicacions, han aparegut durant les últimes dècades ètiques sectorials com la bioètica, l’ètica ecològica, l’ètica de la investigació científica, etc. L’ètica del respecte o de la mirada atenta, no és una ètica més d’aquest tipus, ni correspon ni delimita un nou camp, sinó que és una proposta que les precedeix i que, en el millor dels casos, podrà ser desenvolupada després per cada ètica sectorial en la seva àrea específica.

■
El moviment del respecte és un apropar-se que guarda la distància, una aproximació que es manté a distància
■

Que el respecte s’utilitzés en aquestes ètiques sectorials no com un concepte operatiu i funcional, cosa que passa sovint, sinó en tota la seva densitat com formant part central del plantejament, és el que millor reflectiria la consistència i els fruits de l’ètica del respecte.

JOSEP MA. ESQUIROL

DIRECTOR DE L’INSTITUT DE TECNOÈTICA
FUNDACIÓ EPSON IBÈRICA
PROFESSOR I VICE-DEGÀ DE FILOSOFIA
UNIVERSITAT DE BARCELONA
COORDINADOR DEL GRUP DE RECERCA:
«ÈTICA DE LA CIÈNCIA I LA TECNOLOGIA» UB

Justícia Genètica: entre curació i millora

Quatre reconeguts especialistes nord-americans en política sanitària (A. Buchanan, D. W. Brock, N. Daniels i D. Wilker) han proposat recentment, com a una de les exigències de l'ideal de justícia, el reconeixement del dret a una dotació genètica suficient per la que tots puguem travessar el llinar de capacitats necessàries per a ser competidors normals en el sistema de cooperació social. En un exercici fantàstic, pel rigor de les seves anàlisis, i perquè aquests experts teoritzen sobre la hipòtesi de poder utilitzar la cirurgia genètica amb una garantia acceptable d'èxit, afirmen que “*si el control precís i segur sobre els dots naturals es fa factible, ja no es podrà suposar que la justícia només ens exigeix compensar la mala sort en la loteria natural intervenint en la loteria social, sinó que també exigirà corregir les desigualtats naturals mitjançant intervencions genètiques dirigides a eliminar la desigualtat d'oportunitats*”.

Han proposat, com a una de les exigències de l'ideal de justícia, el reconeixement del dret a una dotació genètica suficient

Aquest nou àmbit per al reparatiment equitatiu de beneficis i càrregues, al que s'al·ludeix com “*la colonització d'allò que és natural per allò que és just*”, es proposa com a una derivació del moviment eugenèsic, pel qual la huma-

nitat pugui rebre els beneficis que estan al seu abast amb les biotecnologies disponibles, però aquesta vegada allunyat de la violació de drets que va caracteritzar la vella eugènia.

Estem davant el tractament jurídic que han de rebre casos com l'hipotètic de Natàlia i Eduardo, que sol·liciten el mateix lloc de treball com a directiu en una gran empresa. Natàlia inclou entre els seus mèrits un certificat de millora genètica, emès per la suposada companyia *OptiGene*, en el que consta que la portadora s'ha beneficiat de la tecnologia de millora genètica més moderna, i s'assegura que pels serveis genètics rebuts pateix menys refredats i altres afecions respiratòries comunes, té menys probabilitats de patir depressions i aconsegueix millors resultats en les proves de memòria. Eduardo, que no pot pagar el cost d'una millora genètica, argumenta que contractar a algú sobre la base de la millora genètica és tan injust com contractar-lo basant-se en el sexe o en la raça, i constitueix una vulneració de la igualtat d'oportunitats que converteix el sistema de mèrits en una paròdia. Natàlia replica que si mèrit significa que el lloc es concedeix al millor candidat, i ella és la millor, l'objecció d'Eduardo no té justificació. Davant casos com aquest, o com el d'aquell que els seus pares rics l'hagin portat a aquest món proveït d'un paquet genètic pel qual gaudeix d'una enlluernadora bellesa corporal i un caràcter pacífic i conciliador, es defensa que

existeix un ferm al·legat per a adoptar mesures que redueixin l'impacte de les desigualtats originades per la dotació natural i exigir que les possibles millores es posin a disposició de tots, a través del reconeixement del “dret a un mínim genètic decent”, o impeding accedir-hi en detriment de la igualtat.

L'objectiu de la igualació, incloent la igualtat genètica, resulta un objectiu quimèric

No obstant això, cal escatir si l'esforç teòric dirigit a establir les condicions d'una societat més justa i humana acaba reconduint la tensió recíproca que existeix entre llibertat i igualtat en el sentit d'igualació. L'objectiu de la igualació, incloent la igualtat genètica, resulta un objectiu quimèric, no només quan el destí de l'home està determinat per esdeveniments que eludeixen el control i l'influx de l'Estat, sinó també perquè el que compta com actiu o dèficit en la dotació natural dels subjectes és una qüestió relativa al tipus de trets que són afavorits pel marc cooperatiu dominant en una societat determinada. Així, per exemple, no hi ha cap raó per a preocupar-se de les desigualtats en la distribució de grans de sorra, llevat que existeixi alguna altra raó per a desitjar tenir o no tenir sorra (J. Raz). Per altra banda, és evident que ningú es pot considerar en la posició de saber si una lleugera minusvalidesa corporal, per

exemple, suposarà un avantatge o un inconvenient per a l'individu. Conseqüentment, sembla que no existeix una capacitat o un recurs vàlid en si mateix, i la pregunta *igualtat, en què?* (A. Sen), que concerneix a l'ideal de justícia, queda sense resposta.

■

La desigualtat rau en la base del règim funcional de la societat, com pressuposa la coneguda teoria de la justícia de J. Rawls, per a qui només són injustícies aquelles desigualtats que no són avantatjoses per a tots

■

Al meu entendre, la desigualtat rau en la base del règim funcional de la societat, com pressuposa la coneguda teoria de la justícia de J. Rawls, per a qui només són injustícies aquelles desigualtats que no són avantatjoses per a tots. L'individu és social en termes d'especialització i de divisió del treball, i, conseqüentment, coincideixen l'estat social humà i la desigualtat. Així ho demostren les tesis evolucionistes, que vinculen el procés d'hominització a l'estabilització dels llaços entre un mascle i una femella entorn de l'atenció de la infància, amb la consegüent divisió del treball entre la recol·lecció de recursos i l'atenció de la descendència que exigeix la viabilitat del conjunt. A aquesta estratègia reproductiva se'n contraposa una altra en la que està absent la relació estable. En les espècies, que segueixen aquesta estratègia en el seu procés reproductiu, la línia evolutiva es para en els primats superiors (C.O. Lovejoy). Per tant, dir que la monogamia, pel fet de tenir cura de la descendència, és l'estructura bàsica del tipus social

inherent a l'hominització, significa que la desigualtat funcional és l'element constitutiu bàsic de l'ésser humà en tant que ésser social, si bé en termes dinàmics i no segons un òptim hipotètic com argumenta Rawls. Conseqüentment, l'ordre de la justícia no fonamenta del tot la igualtat en el sentit d'igualació de les qualitats o de les circumstàncies peculiars de les persones, sinó la igualtat del seu status jurídic, pel qual cadascú ha de fer el que li pertoca de la mateixa manera que els altres. Això significa que tots estan igualment obligats pels seus deures i drets desiguals i, paral·lelament, que la injustícia apareix quan es desaprofiten les desigualtats en benefici particular. Així, la justícia es presenta com una figura amb els ulls embenats; o diem que ha de fer-se justícia "sense considerar a les persones". Amb això desapareix la base teòrica per a sostenir que s'han de contrarestar amb millores genètiques les desigualtats naturals, i no només aquelles que constitueixen malalties, com defensen els nous partidaris d'una "eugenesia lliberal".

■

La igualtat que la justícia reclama no justifica un suposat "dret a un mínim genètic decent" capaç d'activar la manipulació en el genoma al servei d'una suposada millora o de qualsevol altra utilitat

■

Per tant, la igualtat que la justícia reclama no justifica un suposat "dret a un mínim genètic decent" capaç d'activar la manipulació en el genoma al servei d'una suposada millora o de qualsevol altra

utilitat. Fora de la medicina, en la que la teràpia gènica obeeix a la curació com a finalitat pròpia de l'art mèdic, el dret no troba espai per a emparar el canvi en la identitat, que depèn d'una determinació sorgida a l'atzar de la unió de dues cèl·lules germinals haploides, típica de la concepció sexual, que el creient interpreta com una predilecció de Déu. En cas contrari, la idea mateixa d'espècie humana i vida moral perden la seva justificació (J. Habermas reivindica una "ètica de l'espècie" en oberta crítica als autors citats).

Quan l'individu és engendrat, no fabricat o alterat amb l'art encara potencial de l'enginyeria genètica, i educat en el si d'una relació personal, adquireix la seva identitat. Per això crec, per raons de justícia precisament, que són adequades les paraules d'H. Jonas quan diu que "*l'estat de l'home clama constantment per la seva millora. Intentem ajudar. Intentem prevenir, alleujar i guarir. Però no intentem ser creadors en l'arrel de la nostra existència, en la seu primigènia del seu secret*".

GUILLERMO DÍAZ-PINTOS

DOCTOR EN DRET
UNIVERSITAT DE CASTILLA-LA MANCHA
PROFESSOR DE FILOSOFIA DEL DRET
DIRECTOR DE L'INSTITUTO CERVANTES

En aquest número donem a conèixer una selecció de les monografies adquirides en els darrers mesos per la biblioteca, bona part de prestigioses editorials europees, amb motiu del congrés internacional «Ètica i Filosofia en les tecnologies mèdiques emergents»

- ❖ Abel Lluch, Xavier [ed.] *El juez civil ante la investigación biomédica*. Madrid: Consejo General del Poder Judicial, 2005.
- ❖ Alarcós, Francisco J. [ed.] *La moral cristiana como propuesta: Homenaje al profesor Eduardo López Azpitarte s.j.* Madrid: San Pablo, 2004.
- ❖ Amarilla Gundín, Manuel. *El menor maduro ante la salud reproductiva y la anticoncepción de emergencia*. Barcelona: Chiesi, 2004.
- ❖ Amor Pan, José Ramón. *Introducción a la bioética*. Boadilla del Monte, Madrid: PPC, 2005.
- ❖ Becker, Gerhold K. [ed.] *The moral status of persons: Perspectives on bioethics*. Amsterdam: Rodopi, 2000.
- ❖ Bonete, Enrique. *¿Libres para morir?: En torno a la tánato-ética*. Bilbao: Desclée de brouwer, 2004.
- ❖ Bueno Torrens, David. *Òrgans a la carta: Cèl·lules mare, clonatge terapèutic i medicina regenerativa*. Barcelona: Omnis cellula, 2005.
- ❖ Clotet, Joaquim [et.al.] [ed.] *Bioética: Uma visao panoramica*. Porto Alegre (Brasil) Edipucrs, 2005.
- ❖ Cohen-Almagor, Raphael. *Euthanasia in the Netherlands: The policy and practice of Mercy Killing*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2004.
- ❖ Cutter, Mary Ann G. *Reframing disease contextually*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2003.
- ❖ Díez Ripollés, José Luis [et.al.] [eds.] *La atención a los enfermos terminales: Una investigación multidisciplinar*. Valencia: Tirant lo Blanch, 2000.
- ❖ European Group on Ethics (EGE). *The ethical aspects of ICT implants in the human body: Proceedings of the roundtable debate*. Office for Official Publications of the European Communities, 2005.
- ❖ Fagan, Andrew [ed.] *Making sense of dying and death*. Amsterdam: Rodopi, 2004.
- ❖ Fundació Víctor Grífols i Lucas. *Los fines de la medicina*. Barcelona, 2004.
- ❖ Garret, Catherine. *Gut feelings: Chronic illness and the search for healing*. Amsterdam: Rodopi, 2005.
- ❖ Guimón, José. *La discriminación de los pacientes mentales: Un reto para los derechos humanos*. Bilbao: Universidad de Deusto, 2004.
- ❖ Gutiérrez Casas, Fernando [et.al.] *Manual del farmacéutico para evitar demandas judiciales: el nuevo modelo de farmacia del siglo XXI*. Madrid: Edisofer, 2004.
- ❖ Hayry, Matti [et. al.] [eds.] *Bioethics and social reality*. Amsterdam: Rodopi, 2005.
- ❖ Hayry, Matti; Takala, Tuija. *Scratching the surface of bioethics*. Amsterdam: Rodopi, 2003.
- ❖ Hooft, Pedro Federico. *Bioética, derecho y ciudadanía: Casos bioéticos en la jurisprudencia*. Bogotá: Temis, 2005.
- ❖ Institut Borja de Bioètica (ed.). *Ensayos de bioética-4*. Madrid: IBB- Fundación Mapfre Medicina, 2004.
- ❖ Jonsen, Albert R., Siegler, Mark, Winslade, William J. *Ética clínica: Aproximación a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*. Barcelona: Ariel, 2005.
- ❖ Kaczor, Christopher. *The edge of life: Human dignity and contemporary bioethics*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2005.

- ❖ McCullagh, Peter. *The christian religion and biotechnology: A search for principled decision-making*. Dordrecht: Kluwer Acad. Publishers, 2005.
- ❖ McCullagh, Peter. *Conscious in a vegetative state? A critique of the PVS concept*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2004.
- ❖ Mei-che Pang, Samantha. *Nursing ethics in modern China: Conflicting values and competing role requirements*. Amsterdam: Rodopi, 2003.
- ❖ Méndez Baiges, Víctor. *Sobre morir: eutanasias, derechos, razones*. Madrid: Trotta, 2002.
- ❖ Mieth, Dietmar. *Che cosa vogliamo potere?: etica nell'epoca della biotecnica*. Brescia: Queriniana, 2002.
- ❖ Mora molina, Juan Jesús. *Holanda: entre la vida y la muerte*. Valencia: Tirant lo Blanch, 2002.
- ❖ Nordenfelt, Lennart (ed.) *Dimensions of health and health promotion*. Amsterdam: Rodopi, 2003.
- ❖ Nuffield Council on Bioethics. *The ethics of research related to healthcare in developing countries: A follow-up discussion paper based on the workshop held in Cape Town, South Africa*. London, 2005.
- ❖ Pérez Valera, Victor M. *Deontología jurídica: La ética en el ser y quehacer del abogado*. México D.F. Oxford University Press, 2004.
- ❖ Pérez Valera, Victor M. *Eutanasia ¿piedad? ¿delito?*. México D.F. Noriega, 2003.
- ❖ Ricoeur, Paul. *Finitud y culpabilidad*. Madrid: Trotta, 2004.
- ❖ Roberti, André. *Que tout s'arrange*. Namur (Belgique) Fidelité, 2000.
- ❖ Rodriguez López, Pedro. *Nuevas formas de gestión hospitalaria y responsabilidad patrimonial de la administración*. Madrid: Dykinson, 2004.
- ❖ Salles, Arleen L.F.; Bertomeu, María Julia [eds.]. *Bioethics: Latin american perspectives*. Amsterdam: Rodopi, 2002.
- ❖ Seifert, Joseph. *The philosophical diseases of medicine and their cure: Philosophy and ethics of medicine, Vol.1: Foundations*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2004.
- ❖ Simón, Pablo [ed.] *Ética de las organizaciones sanitarias: Nuevos modelos de calidad*. Madrid: Triacastela, 2005.
- ❖ Smith Iltis, Ana [ed.]. *Institutional integrity in health care*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2003.
- ❖ Stempsey, William E. [ed.]. *Elisha Bartlett's philosophy of medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2005.
- ❖ Tännsjö, Torbjörn [ed.]. *Terminal sedation: Euthanasia in disguise?*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2004.
- ❖ Tengland, Per-Anders. *Mental health: A philosophical analysis*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2001.
- ❖ Thomasma, David C.; Weisstub, David N. [eds.]. *The variables of moral capacity*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2004.
- ❖ Tizón, Jorge L. *Pérdida, pena, duelo: Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Fundació Vidal i Barraquer; Paidós, 2004.
- ❖ Torralba Roselló, Francesc. *¿Qué es la dignidad humana?: Ensayo sobre Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt y John Harris*. Barcelona: Institut Borja de Bioètica; Herder, 2005.
- ❖ Twohig, Peter L; Kalitzkus, Vera [eds.]. *Interdisciplinary perspectives on health, illness and disease*. Amsterdam: Rodopi, 2004.
- ❖ VanderSteen, Wim K. [et.al.]. *Beyond boundaries of biomedicine: Pragmatic perspectives on health and disease*. Amsterdam: Rodopi, 2003.
- ❖ Waring, Duff R. *Medical benefit and the human lottery: An egalitarian approach*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2004.

✓ **Curs de la Fundació Víctor Grifols i Lucas “El nou model de pacient i la seva participació en les decisions sanitàries”** pels dies 17 a 19 d’octubre a Barcelona. Matriculació: CUIMPB - Centre Ernest Lluch, Secretaria: Tel. 933 017 555. Més informació: Tel. 935 710 410 i fundacio.grifols@grifols.com

✓ **International Health Care Ethics Colloquium** organitzat per “The Georgetown University Center for Clinical Bioethics” pels dies 17 a 20 d’octubre a Washington DC. Més informació a la Web: clinicalbioethics.georgetown.edu

✓ **I Congreso Español de Pacientes** organitzat pel Foro Español de Pacientes, gestionat per la Fundació Biblioteca Josep Laporte pels dies 20 i 21 d’octubre a la Casa de Convalescència a Barcelona. Secretaria: Telf.: 93/3177129, correu-e: congresos@semfyc.es i www.congresodepacientes.org

✓ **III Jornades de Rehabilitació en Salut Mental “La persona amb malaltia mental greu: ciutadà de fet o de dret?”** organitzades pel Sagrat Cor, Serveis de Salut Mental GHSCJ pels dies 20 i 21 d’octubre a Martorell. Secretaria Tècnica: Telf.: 93 775 22 00. A/e: secregerencia@hscjscormar.org

✓ **II Jornades d’Ètica i Dret en Psiquiatria “Psiquiatria Comunitària: entre la teràpia i la norma”** organitzades pel CEA de Sant Joan de Déu, Serveis de Salut Mental pels dies 20 i 21 d’octubre a Barcelona. Secretaria: Sra. Silvia Arjona. Telf.: 93/600.26.65 i correu-e: sarjona@sjd-ssm.com

✓ **XVII Congreso de la Sociedad Española de Educación Médica “Convergencia Europea en Educación Médica y en Ciencias de la Salud”** organitzada per la S.E.D.E.M a la Facultat de Medicina de la Universidad de Castilla-La Mancha pels dies 26 a 28 d’octubre a Albacete. Secretaria: Dpt. Ciències Fisiològiques de la Facultat de Medicina de la UB. Telf.: 93 402 45 19. E-mail: jpales@ub.edu y www.sedem.org

✓ **II Jornades sobre el Dret a Morir Dignament “Drets emergents. Nous reptes”** organitzades per la Associació Dret a morir dignament a Barcelona, pels dies 10 i 11 de novembre. Més informació: DMD Catalunya, Av. Portal de l’Angel, 7. 4º B. Tel.: 934 123 203. Correu-e: admd@admd.e.telefonica.net

✓ **VII Congreso Nacional de Bioética de la “Asociación de Bioética Fundamental y Clínica”** pels dies 10 a 12 de novembre a València. Secretaria Tècnica. Viajes Guadatour. Telf.: 949 21 77 86. Correu-e: viajes@guadatour.com

✓ **IV Congreso Nacional de Bioética** organitzat per la SIBI (Sociedad Internacional de Bioética) pels dies 21 a 25 de novembre a Gijón. Secretaria Tècnica Tel.: 98 535 46 66. Correu-e: IVcongreso@sibi.org - Web: www.sibi.org

✓ **XIV Congreso Derecho y Salud**, organitzat per la “Asociación Juristas de la Salud” pels dies 23 a 25 de novembre a Saragossa. Secretaria Tècnica: Viajes Mapfre -Dpto. de Congresos. Telf.: 976-200368. Correu-e: congresos.aragon@mapfre.com

bioètica & debat

AMB LA COL.LABORACIÓ DE

 **Fundación MAPFRE** | **MEDICINA**

CAIXA DE CATALUNYA 