

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Año IX N. 34

Contribución de Popper a la ética médica: como aprender de los errores (*)

¿Está la ciencia, o al menos algunos investigadores, a favor de la transgresión de la Ley para conseguir avances científicos?

En el año 1978 el profesor Robert G. Edwards fue pionero de la re-

producción asistida y fue conocido como el "padre del primer bebé probeta". Hace unos meses, durante una conferencia en el Instituto Valenciano de Infertilidad, hizo unas polémicas manifestaciones: "Si científicos como yo no hubiesen transgredido el estándar moral existente en los años 70 no estaríamos ahora en el nivel actual de desarrollo científico y tecnológico... Porque según lo que está sucediendo hoy en Europa, es mejor que no haya una directriz de la Unión Europea para regular el desarrollo científico." Los medios de comunicación titularon estas declaraciones con frases como estas: "La ciencia a favor de la transgresión de la ley" y los ingredientes para el debate quedaron servidos.

¿La investigación científica ha de ser libre o ha de estar limitada por la legislación? Hoy en día este dilema es trascendental por motivos obvios: la posibilidad de investigar en muchos centros de todo el mundo, sobre material sensible para la humanidad, como el genoma o el embrión, permite hacer elucubraciones sobre lo que se podría hacer si esta investigación fuese independiente de límites normativos como en una no-

vela de ciencia-ficción.

Desde el cariz de una ética consecuencialista, la justificación de Robert Edwards es clara: si no se hubieran transgredido algunas leyes en los años 70 seguramente hoy no existirían algunas personas que nacieron gracias a aquellos procedimientos. Así, según él, el científico no debería ver dificultada su investigación por entorpecedoras burocracias del progreso y, en este caso, la consecuencia del cumplimiento de la ley habría sido que hoy aún no sabríamos fecundar ni implantar óvulos humanos. Pero la ética médica no sólo evalúa las consecuencias de los hechos, sino también los principios implicados y las circunstancias, y todos los condicionantes, incluso las evocaciones emotivas, que deberán ser evaluados dentro de una estructura lógica formal.

Formulamos otra vez el dilema: si la manipulación del embrión hubiera permitido a Edwards conseguir que su bebé probeta fuera hoy un super-hombre inmune a las enfermedades, ¿podría justificar su transgresión el hecho de que la humanidad ya viviría mejor una vez encontrada la llave genética de la mejora de la especie?

(pasa a pág. 3)

sumario

Contribución de Popper a la ética médica.....	1 a 5
Editorial: «Decálogo de Derechos en Salud»	2
Más allá de la noticia: Destino de los embriones sobrantes de TRHA.....	6 a 7
Sobre la elección del sexo de los hijos	8 a 9
Confidencialidad de los datos genéticos	10 a 13
La biblioteca del IBB.....	14 a 15
Agenda.....	16



TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓN
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓN Y EDICIÓN
Irina Jurglis Talp

CONSEJO DE REDACCIÓN
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Miguel Martín Rodrigo
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES
Juan A. Camacho
Jordi Craven
Grupo «Eupharlaw»
Núria Terribas

IMPRESO EN:
Gráficas JIDER, S.A.
ISSN: 1579-4865

EDITADO POR:
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada

Decálogo de Derechos en Salud

El pasado mes de Febrero se presentaba, en rueda de prensa, el «Grupo de Trabajo sobre Derechos en Salud», impulsado por el *European Pharmaceutical Law Group (Eupharlaw)*, con la intención de trabajar en la elaboración de un decálogo de derechos en salud, más allá de lo que las normativas actuales tienen recogido. En este grupo ha participado, entre otros muchos profesionales, el *Institut Borja de Bioètica*, razón por la que queremos presentar en esta editorial el resultado de un año de trabajo.

El proyecto «Derechos en Salud» se concibió con el objetivo de abrir nuevamente un debate que persiste y al que todavía no le hemos dado solución entre todos, y que, sin embargo, nos debe permitir reafirmarnos en la idea de la intensa interrelación entre la salud y los Derechos Humanos.

No vamos a analizar esta situación cronológicamente, aunque la realidad es que en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 ya se unía la salud al derecho a un nivel de vida adecuado (Art. 25), idea que queremos abordar desde una perspectiva multidisciplinar. Por tanto, dejaremos a un lado el concepto objetivo de salud, unitario y absoluto, e intentaremos iniciar el debate, plural, abierto y social.

Está claro que nuestro sistema de salud, tiene todavía grandes déficits que deben ser reflejados para que evolucionemos mejor. En este sentido, creemos que debe promocionarse la idea de que la salud es también subjetiva del individuo y, por lo tanto, un derecho del mismo tipo, lo cual todavía no se hace. Un amplio sector de la sociedad no acepta ya ningún paternalismo en salud, se prefiere la solidaridad, la universalidad, la equidad y, por supuesto, la autonomía de la voluntad del ciudadano.

En este sentido, queremos que se reconozca que la salud es un derecho individual de la persona y, como tal, un Derecho Fundamental del que se ha de responsabilizar para tomar sus decisiones, y que no puede ser dejado exclusivamente en manos de los otros agentes, incluidos los profesionales sanitarios. Las Administraciones Sanitarias deben velar con garantías, incluso, legales, por el derecho a la salud, pero deben dejar paso definitivamente a la participación real del ciudadano, independientemente de que llegue a ser o no «usuario» o «paciente». Desde *Eupharlaw*, queremos hacer hincapié en que esta terminología sí tiene trascendencia, puesto que en función de la consideración legal en que se nos englobe, se nos aplicará una normativa u otra, con importantes consecuencias.

El decálogo que proponemos es una lista abierta y con posibilidades de irse incrementando, pero que bien podría tomarse como base para una futura «Carta Europea de Derechos en Salud». En sus diez puntos enumera los siguientes derechos en salud: 1. Derecho a la información, clínica, terapéutica, en biotecnología y genoma humano, 2. Derecho a la salud mental, 3. Derecho a la salud laboral, 4. Derecho a la seguridad alimentaria, 5. Derecho a la protección integral del medioambiente y al desarrollo sostenible, 6. Derecho a la salud sexual y reproductiva, 7. Derecho a la protección de datos relativos a la salud, 8. Derecho a la educación para la salud, 9. Derecho a la Atención Farmacéutica, 10. Derecho a la participación ciudadana en el acceso a los servicios sanitarios

MANUEL AMARILLA

PRESIDENTE DE EUPHARLAW Y DEL
«GRUPO DE TRABAJO SOBRE DERECHOS EN SALUD»

(viene de pág. 1)

En esta duda, entre si la búsqueda del conocimiento ha de ser libre o debe estar regulada, aparece en el siglo XX una escuela filosófica, heredera de los antiguos escépticos (Jenófanes, Sócrates, Erasmo, Locke, Voltaire...) que propone un camino para reducir la ignorancia y el error del que ningún científico se desprende nunca: el diálogo y el trabajo en equipo. Karl R. Popper (1), galardonado con el Primer Premi Internacional de Catalunya en 1989, lo dijo bien claro: "El saber científico no es un saber seguro. Es revisable... Lo que tengo en común con la tradición escéptica es que yo afirmo mi ignorancia..."

Los Principios Éticos de Popper

Los propone como base de cualquier discusión científica:

1. Principio de falibilidad. Quizás yo no tengo razón y quizás tú sí la tienes. Pero quizás estamos equivocados los dos.

2. Principio de discusión racional. Queremos ponderar de la manera más impersonal posible nuestras razones en favor y en contra de una determinada y criticable teoría.

3. Principio de aproximación a la verdad. A través de una discusión imparcial casi siempre nos aproximamos más a la verdad y llegamos a una mayor comprensión, incluso cuando no llegamos a un acuerdo.

Estos principios de filosofía de la ciencia tienen una dimensión ética muy evidente, porque implican una norma de conducta que obliga a la duda, al diálogo y a la tolerancia. "Si yo puedo aprender

de ti y quiero aprender en beneficio de la búsqueda de la verdad, entonces no sólo te he de tolerar, sino también te he de reconocer como mi igual en potencia; la potencialidad e igualdad de derechos de todas las personas son un requisito de nuestra disposición a discutir racionalmente... Les presentaría algunas propuestas para una nueva ética profesional, propuestas íntimamente unidas a las ideas de tolerancia y honestidad intelectual... El viejo imperativo para los intelectuales es ¡Sé una autoridad! ¡El que sabe más en tu campo! Cuando seas reconocido como una autoridad, tu autoridad será aceptada por tus colegas y tu aceptarás la de ellos. La vieja ética prohibía cometer errores. No hace falta demostrar que esta antigua ética es intolerante. Y también intelectualmente desleal pues lleva al encubrimiento del error en favor de la autoridad, especialmente en Medicina.

Propongo una nueva ética profesional fundamentada en 12 principios:

1°. **No hay ninguna autoridad.** Nuestro saber objetivo llega siempre más lejos del que una sola persona puede conocer. Esto también es válido dentro de las especialidades.

2°. **Es imposible evitar todo error.** Todos los científicos cometen errores. La idea de que se pueden evitar los errores ha de ser revisada, pues es errónea.

3°. **Naturalmente debemos hacer todo lo posible para evitar los errores** y precisamente por eso hemos de recordar lo que cuesta evitarlos y que nadie lo consigue completamente. Tampoco lo consiguen los científicos creadores, los que se dejan llevar por su intuición que

también conduce al error.

4°. **Nuestras teorías mejor corroboradas pueden tener errores y es trabajo de los científicos buscarlos.**

5°. **Hemos de modificar nuestra postura ante los errores, reformando nuestra ética práctica, para saber reconocerlos.** La antigua actuación ética profesional los escondía y así los olvidaba pronto.

6°. **Hemos de aprender de nuestros errores, para tratar de evitarlos en lo posible.** Esconder los errores es, por tanto, el mayor pecado intelectual.

7°. **Hemos de buscar nuestros errores, para analizarlos hasta conocer su causa y grabarlos en la memoria.**

8°. **Tenemos el deber de ser autocríticos y sinceros con nuestros propios errores.**

9°. **Tenemos el deber de aprender de los errores y por eso mismo hemos de aprender a aceptar, sí, a aceptar con agradecimiento que los demás nos hagan conscientes de ellos.** Y cuando nosotros hacemos a los demás conscientes de sus errores deberemos recordar que nosotros también nos hemos equivocado antes. No quiero decir que todos los errores sean perdonables, pero sí que es humanamente inevitable cometer algún error.

10°. **Precisamos de los demás para el descubrimiento y la corrección de nuestros propios errores, especialmente de personas que tienen otras ideas o vienen de otros ámbitos.** También esto nos facilita la tolerancia.

11°. **Hemos de aprender que la autocrítica es la mejor crítica, pero que la crítica de los demás es una necesidad.**

12°. **La crítica racional ha de ser siempre específica, fundamenta-**

da, argumentada, para acercarse a una verdad objetivada.

Les pido que consideren mis formulaciones como propuestas para demostrar que también en el campo de la ética, las propuestas discutibles, serán mejorables.»

Precisamos de los demás para reducir nuestros errores y nuestra ignorancia

Ahora volvamos al dilema con el que empezamos: la libertad del científico para transgredir las normas. Si aceptamos con Popper que ningún especialista es una autoridad absoluta, que todo científico está sometido al riesgo del error y que sólo la interacción con los demás nos permite su prevención, ningún científico, que se precie de serlo, puede considerarse libre para hacer lo que quiera durante su investigación, por intensa que sea la fuerza de su hipótesis. Ni el científico que se cree a punto de descubrir lo que él cree el mayor bien para la humanidad está facultado para transgredir esta norma.

Otro tema es quién está facultado para representar "a los demás", para descubrir y corregir los propios errores. Es obvio que si hablamos del ámbito científico el diálogo no puede salir de este marco. Pero tampoco puede quedar reducido a los propios colaboradores. Se ha de enriquecer con "personas con otras ideas" y otras disciplinas de la filosofía y de la ciencia. ¿Quién puede hacer esta función? La queja de Edwards, que le llevaba a recomendar la transgresión, era debida a que "los demás" estaban representados por los legisladores o por los políticos de la comunidad europea que da-

ban directrices sobre temas de reproducción asistida y que él interpretaba como un corsé que frenaba su investigación.

El diálogo de la ciencia médica exige, en primer lugar, preparación intelectual para su comprensión, tolerancia para la admisión de nuevas o diferentes ideas, y formación ética para averiguar por dónde pasa aquella línea, tan difícil de encontrar a veces, que separa lo que está bien de lo que está mal. ¿Dónde se dan estas premisas? En las entidades que congregan a los médicos: hospitales, colegios profesionales, sociedades científicas o académicas.

La responsabilidad de los colegios profesionales y las sociedades científicas.

Desde hace muchos años, los colegios profesionales de médicos se han dotado de comisiones deontológicas que asumían tareas éticas y disciplinarias para los casos de infracción de la buena praxis: Pero últimamente, se han ido separando estas funciones para desligar la ética médica de las funciones disciplinarias y poder así evaluar con mayor dedicación e independencia cuál ha de ser la correcta actuación del médico en cualquiera de sus vertientes asistenciales, investigadoras, docentes o periciales.

Ningún científico se puede crear con derecho a transgredir los códigos que la sociedad establece. Pero el legislador no acostumbra a tener la suficiente agilidad para adaptar la ley al ritmo que progresa la ciencia. Las comisiones de ética de los colegios profesionales y de los hospitales deberían asumir una nueva responsabilidad

para facilitar el diálogo ético que Popper recomienda, y juristas y legisladores deberían confiar a su estudio las cuestiones de debate científico. No quiere esto decir que el resto de la sociedad pueda liberarse de la responsabilidad de definirse ante los grandes retos de la ética médica, pero sí que hay una cuestión cronológica que es de la mayor importancia. El primer debate pertenece al mundo científico, al cual corresponde después hacer llegar los hechos, sean conocimientos o sean dudas, al resto de la sociedad en un lenguaje comprensible.

La llamada de Popper a la tolerancia no se puede confundir con la negligencia, ni con que todo sea admisible, pero nos obliga a reconocer la propia falibilidad y que precisamos de compañeros más cualificados, aunque no sean de nuestro propio talante, para que nos ayuden a descubrir nuestros propios errores. Debemos tolerarles a ellos y ellos a nosotros. En la medida en que, por este camino, crecemos se acaba el autoritarismo porque va creciendo el diálogo del que salen razonables convicciones, fundamentos sólidos del edificio del consenso.

Resumen de las consecuencias prácticas

En relación con los médicos el manifiesto ético de Popper tendría las siguientes consecuencias:

• **Los médicos que trabajan aislados**, en el siglo de los medios de comunicación, deberían adherirse a sociedades científicas o dotarse de sistemas de comunicación profesional. Siempre hay alguien a quién consultar y que

nos ayude a reconocer, al menos, nuestras carencias.

• **Los que tienen la suerte de trabajar con compañeros**, ya sea en atención primaria u hospitalaria, cuentan ya con las condiciones básicas para cumplir los postulados popperianos: la compañía de otros científicos. Pero es necesario preguntarse si ya tenemos nuestra propia voluntad preparada para que los demás, en vez de felicitarnos por nuestra sagacidad, nos hagan ver nuestra ignorancia o nuestra ineptitud.

• **Los colegios profesionales podrían facilitar la comunicación entre los diferentes Comités de Ética Asistencial y las sociedades científicas.** Los comités de ética de los hospitales se encuentran con problemas parecidos, independientemente de la institución que los acoge. Los propios comités de ética necesitarían estructuras de coordinación que garantizaran su independencia y facilitaran su propia autocritica. Más que las estructuras políticas y legislativas, los colegios oficiales de los profesionales de la sanidad, ayudados por las sociedades científicas, deberían promover vías de diálogo entre estas comisiones para aprender colectivamente de los propios errores.

• **Recuperar la epicrisis.** Reconocido el riesgo de error, toda actuación médica debería estar sometida a algún procedimiento de control de calidad. Esto puede ser tan simple como revitalizar las sesiones de epicrisis en todos los servicios hospitalarios, dándole la dimensión ética que les corresponde. La epicrisis es el más antiguo y serio procedimiento de reconocimiento y aprendizaje de los errores médicos, mucho antes que los filó-

sofos del Círculo de Viena nos hablan de los errores científicos.

Hay que analizar todas las historias clínicas que se cierren, sea por alta o sea por «*exitus*», siguiendo una metodología respetuosa pero inflexible. El presentador de la historia ha de ser diferente del médico que ha sido su responsable. El moderador permite hablar a todo el mundo, pero exige argumentación fundamentada en evidencias y formas respetuosas. Si se trata de sesiones clínico-patológicas y, posteriormente, se hace la presentación de la necropsia, el contraste con las hipótesis clínicas previas evidencia enseñanzas enriquecedoras. Pero en un tiempo de judicialización puede resultar difícil cerrar historias clínicas con epicrisis que reconozcan errores. Esto nos podría llevar tal vez a archivar las epicrisis en un archivo diferente, de estricto uso médico y confidencial, pero nunca dejar de hacerlas por miedo a las consecuencias penales. En este ambiente, el médico responsable del caso evaluado, en lugar de guardar una enemistad perdurable con los que le han criticado, da las gracias a los compañeros que le han ayudado a aprender de sus propios errores. ¡Qué crecimiento moral tan importante!

De los errores aprendemos la tolerancia

Es obvio que esta actitud dialogante y enriquecedora contrasta con los conflictos entre profesionales que alguna vez llegan hasta el Comité Deontológico y por los cuales la mediación se hace casi imposible por la sencilla razón de que las dos partes se creen infalibles.

Ahora, a la luz de Popper, el dilema de Edwards ya tiene, al menos, algún esbozo de respuesta. Ningún científico puede decidir por sí mismo si antes no somete sus hipótesis y procedimientos a la crítica de los compañeros. Si la sociedad cerrada no le permite el diálogo con el legislador, que actúa como un burócrata, siempre encontrará compañeros del campo de la ciencia y de la filosofía que le ayudarán a descubrir sus propios errores y con este aprendizaje podrá dar una dimensión auténticamente ética a su investigación. El autoritarismo de los demás nunca puede ser excusa para el nuestro, de la misma forma que, siguiendo a Catón, sólo podremos perdonar nuestros propios errores cuando antes hayan sido perdonados por los demás, es decir, cuando hayamos tenido la fortaleza moral de reconocerlos, aprender de ellos para evitarlos y darlos a conocer para que otros los eviten. No es una tarea sencilla, pero hace falta que entre todos hagamos un esfuerzo para intentar llegar a conseguir el objetivo.

DR. JORDI CRAVEN-BARTLE

ONCÓLOGO

HOSPITAL DE SANT PAU (BARCELONA)

MIEMBRO DE LA COMISIÓN DEONTOLÓGICA

«COL·LEGI OFICIAL DE METGES» DE BARCELONA

(*) Artículo publicado en la revista "Annals de Medicina" 2003; 86, 50-52. Por su contenido y carácter didáctico hemos considerado de interés para nuestros lectores reproducirlo aquí.

(1) *Tolerancia y Responsabilidad intelectual.* Ponencia de Karl R. Popper pronunciada el 26 de Mayo de 1981 en la Universidad de Tübingen (Alemania).

Destino de los embriones sobrantes de TRHA

En los últimos meses han salido en la prensa numerosas noticias todas ellas referentes a un tema no resuelto: la utilización de células troncales embrionarias para la investigación, con especial atención a aquellas que se pueden obtener a partir de los embriones sobrantes de tecnologías de reproducción humana asistida (TRHA). El motivo de este interés por parte de los medios de comunicación ha sido doble:

- El proyecto del gobierno español para modificar la Ley 35/1988 de TRHA, hoy ya una realidad después de haber pasado el trámite de aprobación parlamentaria.

- La posición de la Unión Europea—pendiente aún de la última palabra por parte del Comité de Ministros— respecto a la financiación, dentro del VI Programa Marco de Investigación de la UE (2003-2006), de proyectos de investigación llevados a cabo con células troncales procedentes de embriones sobrantes de TRHA y de abortos (espontáneos o legales), siempre que en los respectivos países esté autorizado y se hayan agotado las opciones de llevar a cabo la misma investigación con células adultas.

Al analizar esta cuestión, partimos de la base de aceptar el destino de estos embriones sobrantes para la investigación como un "mal menor", después de haber sido apartados de todo proyecto parental por parte de sus progenitores, y por tanto siendo su futuro la destrucción si no se aceptara la donación a otras parejas. En este sentido, pues, se trata de que aquellos embriones, inicialmente ge-

Vía libre para investigar con embriones

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

La Vanguardia, 26 de Julio de 2003

La Eurocámara avala el uso de las células madre embrionarias (300 votos a favor y 210 en contra)

Las únicas limitaciones establecidas son que se priorice la investigación con células madre adultas y que se justifique que no hay otras alternativas. Los países beneficiarios de la financiación de los proyectos de investigación deberán tenerlo autorizado.

El Periódico de Cataluña, 20 de Noviembre de 2003

nerados con finalidad reproductiva, descartada ésta, se destinen a una finalidad que revierta en beneficio de la sociedad en general.

Respecto a la reciente reforma de la legislación española, hay que decir que obedece en parte a la presión generada por el colectivo científico y al debate social que se está viviendo en toda Europa sobre este tema, partiendo del potencial terapéutico de estas células que en un futuro, no inmediato, parece que se podrá aplicar a enfermedades como el Parkinson, el Alzheimer o la Diabetes. Por otra parte, el gobierno español tenía que resolver el problema del destino de los miles de embriones sobrantes de TRHA y que habían excedido con creces el plazo legal de los 5 años, sin que la ley dispusiera cuál había de ser su futuro. No obstante, la opinión de los expertos en esta materia—*Comisión Nacional de TRHA* creada en el año 1997—, favorable a destinar a investigación estos embriones fuera de todo proyecto parental, ya se había manifestado en sus dos

informes (1998 y 2000) sin que los responsables políticos hicieran caso alguno. El gobierno no se ha puesto a trabajar para solucionar el problema hasta que otro organismo creado expresamente—*Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Tecnológica*— se ha pronunciado en el mismo sentido que la *Comisión*, seguramente contra pronóstico de los que nombraron este comité.

De todas formas, lo ha hecho de forma muy restrictiva, con la intención de reducir al máximo, de ahora en adelante, la creación de embriones sobrantes de TRHA y dar salida a los que hasta ahora se han ido acumulando. ¿Cuáles han sido las medidas adoptadas?

- Sólo se podrán fecundar tres óvulos por cada ciclo de tratamiento.

- Sólo se podrán transferir tres embriones por cada ciclo de tratamiento.

- Los embriones sobrantes que, a pesar de todo, se generen, no podrán ser destinados a investigación sino exclusivamente a dona-

ción a otras parejas para reproducción.

¿Qué embriones se podrán destinar pues a investigación? Aquellos sobrantes, generados con anterioridad a la entrada en vigor de la modificación legislativa, siempre que se cuente con el consentimiento de sus progenitores y si esto no se pudiera conseguir, se cederán a la ciencia pasados cuatro años más, tiempo en que estarán a disposición de ser donados a otras parejas para reproducción.

Si bien la finalidad última de que no se continuen acumulando embriones sobrantes, nos parece legítima, no creemos que la medida de restringir a tres los óvulos que se puedan fecundar para obtener embriones esté justificada. Lo que comportará este hecho es la disminución de las posibilidades de éxito de las técnicas (en un 50% de los casos habrá riesgo de no obtener embriones para transferir en el primer ciclo dada la falibilidad de la técnica) y la supeditación de las parejas a repetir todo el proceso, si en el primer intento no se consiguiera un embarazo, con el correspondiente coste físico, económico y emocional que comporta.

Sobre esta medida todos los colectivos profesionales (*Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia, Sociedad Española de Fertilidad*, y otros) se han pronunciado en contra y durante el trámite de discusión parlamentaria intentaron, sin éxito, la modificación del texto. El gobierno del Partido Popular, una vez más, ha impuesto su mayoría no aceptando ni una de las enmiendas propuestas por el resto de partidos que recogían otras posiciones.

La segunda limitación, la transferencia de sólo tres embriones por ciclo de tratamiento, de hecho, ya se corresponde con la práctica mayoritaria actual en TRHA, a fin de minimizar las reducciones embrionarias o los embarazos múltiples. Este punto, pues, no sería el más problemático.

Por tanto, parece que para resolver un problema se generarán otros nuevos que afectarán a miles de parejas con problemas de fertilidad, y que, seguramente, el Estado no paliará destinando más recursos del presupuesto público a cubrir la reducción de las listas de espera en reproducción asistida, para aquellas parejas que no lo pueden pagar de su bolsillo.

Respecto al tema del destino de los embriones sobrantes de TRHA para investigación, que enlaza con la discusión en el ámbito de la Unión Europea sobre la financiación de los proyectos de investigación, hay que decir que tanto en el caso de España, que según hemos visto sólo podrá destinar a este fin aquellos embriones generados hasta el 2003, como en el caso de otros países europeos que lo han autorizado o están en proceso de autorizarlo, habrá que ver si esta medida da solución real a la investigación. De los miles de embriones sobrantes congelados hasta la fecha:

- ✓ ¿Cuántos hay realmente?
- ✓ ¿De cuántos se obtendrá el permiso de sus progenitores para destinarlos a investigación? (parece que la opinión del Parlamento Europeo va en la línea de no pedir este permiso, pero de momento en España sí será preceptivo).
- ✓ Obtenido este permiso, y después del proceso de descongelación, ¿cuántos serán aún válidos

para la investigación y cuántos se habrán echado a perder en el proceso mismo?

De las respuestas a estas preguntas, por ahora inciertas, puede derivarse el hecho de que las estructuras celulares de estos embriones realmente aprovechables para investigación sean bien pocas y no resuelvan el problema de los científicos de contar con "materia prima" para desarrollar proyectos eficaces, que permitan avanzar en el conocimiento y posible tratamiento y curación de las enfermedades antes mencionadas.

¿Cuál sería, pues, la solución? En primer lugar, potenciar las investigaciones con células troncales adultas—el cuerpo humano es una fuente inagotable de éstas—, que están dando mejores resultados de los que inicialmente se creía y no plantean dificultades éticas.

Y en última instancia, la creación de embriones para destinarlos única y expresamente a investigación. Estos embriones los podemos obtener por la fusión de dos gametos (óvulo y esperma) o bien por la técnica de clonación con transferencia de núcleos, técnica mal llamada "clonación terapéutica" (¡no curamos con la clonación sino que clonamos para obtener embriones que serán destinados a investigación, para que en un futuro se puedan curar o paliar determinadas enfermedades!). En uno y otro caso, se trata de crear para destruir y obtener así material de investigación.

Sin embargo no entraremos ahora en la valoración ético-jurídica de esta profunda cuestión... hablaremos de ello en otro momento.

NÚRIA TERRIBAS

JURISTA Y DIRECTORA DEL IBB

Sobre la elecci3n del sexo de los l

Desde el *Institut Borja de Bio3tica*, despu3s en juego en esta cuesti3n, q

1. Notas previas

En este documento, tratamos de mostrar algunos argumentos 3ticos que sean 3tiles para la reflexi3n en torno a la licitud o la ilicitud de la elecci3n del sexo del futuro *nasciturus*. A ra3z del debate que se ha generado en los medios de comunicaci3n social, queremos expresar las siguientes consideraciones:

De entrada, debemos distinguir sem3nticamente entre los conceptos **elecci3n** y **selecci3n**. La expresi3n «selecci3n del sexo» tiene unas connotaciones m3s directamente ligadas a la aceptaci3n del sexo preferido y rechazo del otro. En cambio, la expresi3n «elecci3n del sexo» deja de lado estas connotaciones. Los elementos de reflexi3n que proponemos para el an3lisis de esta cuesti3n se centran en la aceptabilidad o no aceptabilidad 3tica de la elecci3n del cromosoma sexual.

Creemos que en la discusi3n y valoraci3n 3tica hay que separar esta elecci3n del cromosoma (X o Y) de lo que ser3a la selecci3n de cigotos. En el caso de elecci3n del cromosoma sexual a3n no est3 constituido el cigoto, ya que la elecci3n se realiza previamente y, por tanto, la cuesti3n no se puede plantear al mismo nivel.

Tambi3n queremos manifestar los criterios impl3citos de los cuales partimos en esta reflexi3n. Son b3sicamente tres:

- Los l3mites de actuaci3n tecnol3gica vienen determinados por la primordial importancia que

tiene la dignidad humana (ontol3gica, 3tica y jur3dica).

- Aceptamos la aplicaci3n de t3cnicas de reproducci3n humana asistida y no creemos que haya objeciones para defender la licitud de influir en los procesos biol3gicos, si se trata de dar soluciones a los problemas de fertilidad o de evitar la transmisi3n de enfermedades.

- Un hijo o una hija no es un objeto ni una propiedad de sus padres, sino que es un sujeto de derechos que est3 llamado a vivir libremente, a alcanzar el m3ximo grado de autonom3a y de desarrollo vital, mediante su acogida tal y como es y con el cuidado y la ayuda por parte de los padres y de las instituciones adecuadas.

2. Cuestiones a considerar

- En primer lugar, consideramos que es aceptable y 3ticamente leg3tima la elecci3n del sexo en casos de enfermedades ligadas a los cromosomas X o Y. En este punto la reflexi3n 3tica y la legislaci3n europea coinciden plenamente. Si la elecci3n del sexo puede evitar la aparici3n de nuevos casos de una enfermedad, es un deber moral aplicarla.

- Se puede argumentar que si se contempla la excepci3n para evitar la transmisi3n de enfermedades, tambi3n puede haber otras que justifiquen la elecci3n del sexo de los hijos. Podr3a haber circunstancias sociales, econ3micas o pol3ticas tan

LEGISLACI3N APLICABLE:

- Ley 35/1988 de Tecnolog3as de Reproducci3n Humana Asistida, Art3culo 20, B) lletra n): «Cons
- Ley 42/1988 de Donaci3n y Utilizaci3n de embriones y fetos, Art3culo 8.2: «La aplicaci3n de la t3cnica de selecci3n del sexo en el caso de enfermedades ligadas a los cromosomas sexuales, y especialmente al cromosom
- Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Consejo de Europa- 1997 / En vigor) art3culo 14.2: «No se permite la aplicaci3n de la t3cnica de selecci3n del sexo a la procreaci3n para elegir el sexo de la persona que ha de nacer, a excepci3n dels casos en

Hijos: elementos para la reflexión

**Le un detenido análisis de los argumentos
remos dar nuestra opinión.**

adversas -como en algunos sistemas sociales donde el hecho de ser hombre o mujer es discriminatorio, especialmente para las mujeres-, que justificaran la elección del sexo de los hijos para evitar males mayores (aborto, infanticidio...).

Sin embargo, sólo la contrariedad que puede suponer tener un hijo de una condición sexuada no deseada no creemos que justifique la elección previa del cromosoma sexual.

Se ha utilizado el argumento de que la elección se produce con anterioridad a la unión del espermatozoide y del óvulo y que, por tanto aún no existe una nueva entidad configurada y no tiene sentido otorgarle estatuto ético-jurídico. Sin embargo, el argumento no pone de manifiesto que en la elección del sexo se está determinando, en una u otra dirección, la condición sexuada del que nacerá. Si bien no existe todavía, sí que se predefine su género y este elemento no será ni relativo ni accidental en su vida.

La elección del sexo de los hijos comporta una medicalización innecesaria en el inicio de la vida. Legitimar esta intervención, si no hay una razón proporcionada que lo justifique, supondría entrar en una dinámica de trivialización del proceso de reproducción humana, que permitiría justificar otras intervenciones, por el puro capricho de los progenitores.

Pensamos que esta práctica, en el supuesto de que se autorizara, debería ser sufragada con recursos públicos a fin de evitar agravios comparativos, dado que, por ahora, la técnica de "citometría de flujo" (la que se ha demostrado más eficaz en cuanto a porcentajes de éxito para la elección del sexo) tiene un coste notablemente elevado, y sólo determinadas parejas podrían optar a ella en el supuesto de mantenerse en el ámbito privado. No obstante, esta financiación pública no debería ser exigible para todos y en todos los supuestos, sino previa ponderación de cada caso concreto y de sus circunstancias por parte de un ente independiente cualificado. Aún así, creemos que antes de esto hay muchas otras prioridades en sanidad que han de ser resueltas con recursos públicos, y que afectan por ejemplo, a la calidad del vivir y del morir.

3. Para concluir.

Sobre la base de todo lo que se ha dicho en este documento, creemos que hay que educar el sentido de la paternidad y de la maternidad, y que se debe ayudar a las parejas que no ven satisfechas sus expectativas respecto al sexo de sus hijos con el soporte psicológico adecuado que les permita asumir sus responsabilidades como padres.

Así, partiendo de la actual prohibición legal en España sobre el particular, consideramos que de momento no estaría justificada una modificación de la ley en este punto.

... es una infracción muy grave la selección de sexo con finalidades no terapéuticas".

... la tecnología genética se podrá autorizar... c) con finalidades terapéuticas, principalmente para seleccionar evitando su transmisión".

... España desde el 1 de Enero de 2000), Artículo 14: "No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia sea necesario para evitar la transmisión de una enfermedad hereditaria grave ligada al sexo».

Confidencialidad de los datos genéticos y de la información genética

La información genética debe ser usada en el contexto de la medicina y la investigación por los beneficios que puede reportar al propio individuo y a la sociedad en general. Sin embargo, existe preocupación por el uso de esa información fuera del ámbito estrictamente sanitario, por lo que deberían tomarse medidas para preservar la confidencialidad de dicha información y evitar discriminaciones de los ciudadanos por razón de su patrimonio genético. Los avances científicos en este campo obligan a contemplar el derecho a la intimidad genética de las personas.

Los avances científicos en materia genética obligan a contemplar el derecho a la intimidad genética de las personas.

La información genética recogida es consecuencia de estudios realizados con distintos fines: proporcionar un consejo genético a parejas que desean conocer el riesgo de aparición (ocurrencia) o de repetición (recurrencia) de una alteración de etiología genética en su descendencia. Este supuesto es el más tradicional o el más clásico. Puede ser un consejo efectuado en período preconcepcional o postconcepcional, durante la gestación (diagnóstico prenatal). Estos estudios proporcionan unos datos y una información que incumbe a la pareja y a sus familiares (1). Puede tratarse de estudios genéticos para establecer un consejo genético en un sentido más

amplio, como un proceso de comunicación en el que se tratan cuestiones médicas, genéticas y psicológicas asociadas al riesgo de aparición de una enfermedad hereditaria en una familia (2).

Estos estudios encaminados a establecer un consejo genético se denominan «tests genéticos», y son análisis de ADN, ARN o cromosomas, que tienen como fin la predicción de enfermedades o del riesgo de transmisión vertical, o la vigilancia, diagnóstico y pronóstico (3). Según los Comités Consultivos Nacionales de diversos países (Gran Bretaña, EEUU, Noruega) estos tests pueden clasificarse según sus objetivos en:

- ▣ Tests diagnósticos
- ▣ Tests presintomáticos
- ▣ Tests predictivos o de evaluación de la vulnerabilidad.
- ▣ Tests para descubrir portadores de una enfermedad.

La OMS define dos tipos de tests genéticos especialmente pertinentes en enfermedades de desarrollo tardío:

▣ Tests presintomáticos: informan a individuos sanos de que pueden haber heredado la alteración genética de una determinada enfermedad de desencadenamiento tardío y la desarrollarán si viven el tiempo suficiente (p.e. la enfermedad de Huntington).

▣ Tests de evaluación de la vulnerabilidad: tiene por objeto identificar individuos sanos que pueden haber heredado una predisposición genética que aumente el riesgo de desarrollar una enfermedad multifactorial, cardíaca,

tipo Alzheimer, cáncer (colon, mama), etc., pero que podrían sin embargo no desarrollarla.

No entraremos en la indicación de los tests ni en su justificación, tampoco en cuáles deben ser sus características y los requisitos para llevarlos a cabo. Trataremos sólo de que esos tests generen una información personal de cada individuo.

Es fundamental que los países y las autoridades locales exijan el cumplimiento estricto de los protocolos de consentimiento informado previo a un estudio genético poblacional... para proteger la privacidad de las personas y evitar la discriminación.

Este es un tema recogido por la prensa repetidamente desde sectores no especializados (4) y varios partidos políticos han instado al gobierno a que adopte las medidas necesarias para que ni las compañías aseguradoras ni los empleadores puedan utilizar la información genética en contra de los ciudadanos. Se ha solicitado en el Congreso de los Diputados que el gobierno garantice el derecho de los ciudadanos a su privacidad genética (5,6). Para ello se pedía la puesta en marcha de un Comité Asesor de Ética en Investigación Científica y Tecnológica -de hecho este Comité ya existe desde el año 2002-, que informase sobre los aspectos éticos, sociales y jurídicos derivados de la investigación genética, así como un grupo de trabajo que estudiase el va-

lor de la información genética. Todo ello con el fin de valorar sus efectos sobre el contrato de seguros y en el ámbito de las relaciones laborales, para que la información genética no se utilice con fines discriminatorios.

Expertos en ética, creen también que es exigible una ética civil mundial en la que los derechos humanos sean reconocidos y respetados con garantías jurídicas internacionales (7). Es entonces fundamental que los países y las autoridades locales exijan el cumplimiento estricto de los protocolos de consentimiento informado, previo a un estudio genético poblacional, individual o colectivo, así como un control permanente de las investigaciones y de los datos obtenidos en éstas para proteger la privacidad de las personas y evitar la discriminación (8). Los expertos piden, no la mera existencia de normas existentes, sino un debate que asegure que esas normas se cumplen y que quedan protegidos de forma real los derechos humanos y la dignidad humana (9).

El gobierno francés propuso a los diputados añadir al código civil la frase: "nadie puede ser objeto de discriminación en razón de sus características genéticas", y así se completó en el art. 16-13 con la Ley n.º. 2002-303 de 4 de Marzo de 2002, en el que se hace referencia a las penas previstas por la violación de ese principio (10). En algunos países está especificada en su legislación la prohibición de esa discriminación (11) y se definen las penas en que incurrirán los que violen esa ley. La Comisión Europea aprobó en Noviembre de 1996 el *Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina*, que establece disposicio-

nes sobre el particular. En concreto, su art. 11 prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético y el art. 12 dispone que sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con finalidades médicas o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado.

Este Convenio fué firmado por España y ratificado por su Parlamento, entrando en vigor el 1 de Enero del 2000, aunque no se ha procedido a incluir en el ordenamiento jurídico español algunas de sus previsiones para hacerlas efectivas.

■

El primer texto a destacar es la «Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos» de 1997, en la que preside la idea principal de la no discriminación de las personas por razón de su patrimonio genético y el respeto a sus derechos fundamentales.

■

Existen recomendaciones, declaraciones de principios, en las que se reconoce la necesidad de respetar los principios éticos en la utilización de las pruebas genéticas, sea con finalidad diagnóstica o predictiva de una enfermedad, o con finalidad puramente de investigación. La primera declaración con pretensión de universalidad es la «Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Huma-

nos» de 1997, en la que preside la idea principal de la no discriminación de las personas por razón de su patrimonio genético y el respeto a sus derechos fundamentales. En Cataluña, el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (12) recomienda a sus miembros que aquellos que trabajan en centros donde se lleven a cabo pruebas genéticas deben asegurarse que se aplican los procedimientos que garanticen la confidencialidad de los resultados. En otro apartado, se insiste en la discreción que debe existir en las investigaciones genéticas, por la posibilidad de que el paciente no sea el único que vaya a padecer una determinada enfermedad, que afecte a otros miembros de su familia. Esa discreción debe llegar al extremo de que incluso el hecho de la realización de la prueba deba ser mantenido en secreto.

En la 8ª Sesión del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, el 13 de Septiembre de 2001 (13), G. Radwanski, Comisario de la Vida Privada del Canadá, por encargo de la UNESCO, elaboró un documento en el que se trazan unas líneas directrices sobre el carácter privado y la confidencialidad de la información genética. En su exposición, y traducimos párrafos literalmente, dice: "se trata de líneas directrices sobre la recolección y la utilización de la información genética con fines de investigación científica y médica, lo que está justificado. Queremos que la investigación progrese pero también que al mismo tiempo se apliquen normas bien establecidas en materia de protección de la vida privada y de la deontología."

La preocupación, no es la utilización de la información en la in-

vestigación y en la medicina, sino fuera de este contexto, sobre todo en el empleo y en los seguros. Por eso, es necesario un código de protección de la confidencialidad genética, no es suficiente con una serie de declaraciones bienintencionadas, sino que debe ser prescriptivo y directivo, de modo que neutralice la amenaza derivada del abuso de la información.

■
Es necesario un código de protección de la confidencialidad genética, que deberá ser prescriptivo de modo que neutralice la amenaza derivada del abuso de la información.
■

El código de protección de la vida privada, relativo a la información genética, según G. Radwanski, debe contener las cláusulas siguientes (en la traducción y posterior resumen hemos elaborado un decálogo, aunque en el escrito original son nueve puntos extensos):

DECÁLOGO DE LA PROPUESTA DE CÓDIGO DE LA UNESCO SOBRE INFORMACIÓN GENÉTICA (G. Radwanski)

1. Debe afirmar que cada uno tiene el derecho fundamental e inalienable a la protección de la información genética personal. **Protección de datos.**

2. Nadie puede sufrir un despistaje genético, ni por parte del estado ni por parte de una empresa, sin su consentimiento. Nadie puede ser privado de servicios o ventajas por el hecho de rechazar someterse a un despistaje. **No despistaje sin el consentimiento.**

3. Salvo excepciones importan-

tes, la persona de la que se ha obtenido información genética tiene siempre el derecho de acceso a esa información. **Libre acceso a la información por el sujeto.**

4. Esa persona tiene derecho a acceder a la recogida, utilización, conservación y comunicación de la información genética propia. La excepción tendría lugar en las ocasiones en que esa información puede afectar a hermanos y hermanas, a padres y a hijos. **Derecho a acceder al proceso de información.**

5. El código debe reconocer el derecho al acceso de cada uno a la información genética que le afecta, provenga de su propio cuerpo o del de otra persona. **Acceso a la información genética que corresponda.**

6. Debe reconocer el derecho a no saber. Nadie debe recibir información de sus datos genéticos sin su consentimiento. **Derecho a no saber.**

7. Debe poner en práctica las disposiciones de la Declaración en cuanto a la discriminación que afecte los derechos de la persona, las libertades fundamentales y la dignidad humana. Debe prohibir la discriminación genética en el empleo, seguros, educación o derecho criminal. **Derecho a la no discriminación.**

8. El código debe estipular que la información y las muestras genéticas son recogidas con un fin dado y no pueden utilizarse para otro sin el consentimiento del interesado. **Información genética con un único fin.**

9. Hay que regular la recogida, análisis, conservación y comunicación del material genético y no sólo la información genética obtenida. **Regular el proceso que**

seguirá el material genético.

10. El código debe prever mecanismos de vigilancia eficaces para que esto se cumpla. **Establecer mecanismos de eficacia.**

El fundamento de estas recomendaciones de Radwanski es, según él mismo, el siguiente: Los datos genéticos son datos personales sobre la salud. Como tales, son personales y confidenciales y deben ser protegidos de forma que nunca puedan ser utilizados en detrimento de la persona a la que pertenecen. Sin embargo, esa protección no debería impedir la investigación en medicina y sanidad. Hay que asegurar que la información genética pueda ser utilizada en la investigación sobre la salud, de forma que no pueda causar ningún perjuicio posible a la persona de quien procede. Por tanto la información nunca puede estar en manos de empresarios, aseguradoras, funcionarios, empresas comerciales, familia y amigos, de nadie externo al círculo de la investigación. Fuera de ese contexto puede ser incomprendida y se le atribuye un valor predictivo superior al real: así una predisposición genética a padecer un cáncer no quiere decir que esa persona va a morir joven, puede declararse, detectarse y curarse o, incluso, si el individuo conoce esa predisposición puede modificar sus hábitos de vida y reducir la probabilidad de desarrollar ese cáncer.

Por estos motivos, la utilización de esa información con fines no médicos puede resultar perjudicial: los empresarios pueden dejar de contratar personas que no son genéticamente perfectas aunque estén sanas, las aseguradoras pueden limitar sus seguros a personas

con riesgos genéticos, los bancos podrían denegar créditos o préstamos en función de esa información. Podría ser utilizada en materia de aceptación o negación de adopciones. Por todo ello, es esencial la puesta en marcha del código de la UNESCO.

Sin embargo, la utilización correcta de esa información genética permite avances en el campo del diagnóstico, de la reproducción, prevención y tratamiento de enfermedades y, en definitiva, en el avance en la investigación. En otros campos no médicos, como en derecho criminal, puede favorecer la exoneración de inocentes.

Si la gente tiene miedo de que los datos genéticos personales puedan perjudicarles, a ellos mismos y a sus familiares, valorarán que los riesgos superan las ventajas y evitarán cualquier despistaje genético. Si existe una seguridad en el derecho al acceso de esos datos y a su control, será más fácil utilizar legítimamente el análisis genético para toda clase de fines socialmente benéficos.

No obstante, la información genética no es sólo propiedad de un individuo, pues lo es también de sus padres, hermanos y hermanas y de sus hijos. Por ello se complica el derecho a la vida privada y dificulta la protección de esos datos. Cada uno debe tener derecho a la información que le corresponde, en la medida que le corresponde. Igualmente, tiene derecho a no saber o no querer conocer datos genéticos que puedan provocarle angustia.

Por todo lo anterior, debe prohibirse, fuera del ámbito de la salud, la solicitud de despistajes genéticos "voluntarios", en el ámbito laboral o de seguros, para

evitar la discriminación según la información genética. Pero, al mismo tiempo debe prohibirse a los individuos utilizar su información genética propia para conseguir ventajas laborales o tarifas de seguros inferiores en virtud de la ausencia de alteraciones genéticas. Si en este último punto se permite el despistaje se convertirá en obligatorio y será el fin de la protección de los datos genéticos.

■
*La información genética
 no es sólo propiedad de un
 individuo pues lo es también
 de sus padres, hermanos
 y hermanas y de sus hijos.
 Por ello se complica
 el derecho a la vida privada
 y dificulta la protección
 de esos datos.*
 ■

En la 9ª Sesión del Comité Internacional de Bioética (CIB) de la UNESCO (Montreal 26 a 28 de Noviembre 2002), este organismo se inclinó por elaborar un documento de Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos, que está siendo confeccionado por un grupo de redacción del propio CIB (14). En este texto, deberían ser incorporadas todas las recomendaciones aportadas en Montreal, agregar una serie de consultas internacionales y los resultados de una cumbre de expertos gubernamentales que debía tener lugar en Junio de 2003. El proyecto de Declaración debería haber sido sometido a la Conferencia general de la UNESCO de este otoño del 2003.

JUAN A. CAMACHO

NEFRÓLOGO Y MIEMBRO DEL CEIC
 HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (ESPLUGUES)
 COLABORADOR DEL IBB

Citas bibliográficas:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

En el presente número damos a conocer una selección de las monografías que se han incorporado a la biblioteca del Instituto en el último semestre (de Junio a Noviembre), y que por su temática pueden ser de interés para el lector.

- ◆ Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears. Filial de Tortosa-Terres de l'Ebre. *Aspectes d'interès de la infecció per l'HIV en el moment actual: XIX Jornades mèdiques de les terres de l'ebre*. Tortosa; Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears. Filial de Tortosa-Terres de l'Ebre. 2003.
- ◆ Ammicht-Quinn, R.; Junker-Kenny, M.; Tamez, E. [eds.] *Revista internacional de teologia Concilium. El debate sobre la dignidad humana*. Estella (Navarra) Verbo Divino, 2003.
- ◆ Beck-Gernsheim, Elisabeth. *La reinvençió de la família: En busca de noves formes de convivència*. Barcelona; Paidós Ibèrica, 2003.
- ◆ Bermejo, José Carlos [ed.] *Cuidar a las personas mayores dependientes*. Santander; Sal terrae, 2002.
- ◆ Carrasco Gómez, Juan José; Maza Martín, José Manuel. *Manual de psiquiatría legal y forense*. Madrid; La Ley Actualidad, 2003.
- ◆ Clotet, Joaquim. *Bioética uma aproximação*. Porto Alegre (Brasil) Edipucrs, 2003.
- ◆ Comitè de Bioètica de Catalunya. *Guia de recomanacions sobre el consentiment informat*. Barcelona; Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2003.
- ◆ Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Técnica = Advisory Committee on Ethics of Scientific and Technical Research. *Informe / La investigación sobre células troncales = Report / Stem Cell Research*. Madrid; Fundación española de ciencia y tecnología, 2003.
- ◆ Comte-Sponville, André. *Diccionario filosófico*. Barcelona; Paidós Ibèrica, 2003.
- ◆ Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), World Health Organization (WHO) *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva; CIOMS, 2002.
- ◆ EUI Santa Madrona. AMAS. *Aproximació Multidisciplinària per a l'Abordatge de la SIDA*. Barcelona; Fundació "la Caixa" 2002.
- ◆ European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. *Opinion on the ethical aspects of genetic testing in the workplace = Avis sur les aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail: Opinion No 18*. Luxembourg; Office for Official Publications of the European Communities, 2003.
- ◆ Gafo, Javier (obra póstuma). *Bioética teológica*. Madrid; Universidad Pontificia Comillas; Desclée de brouwer, 2003.
- ◆ Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social. *Llibre blanc de la gent gran activa: El paper actiu de la gent gran en la nova societat. 50 propostes de millora i 14 recomanacions*. Barcelona; Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social, 2002.
- ◆ Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social. *Llibre gran de la gent gran amb dependència: Repensar l'atenció a la gent gran amb dependència: 45 propostes de millora i 10 recomanacions*. Barcelona; Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social, 2002.
- ◆ Guerrero Zaplana, José. *Las reclamaciones por la defectuosa asistencia sanitaria: Doctrina, jurisprudencia, legislación y formularios*. Valladolid; Lex Nova, 2003.
- ◆ Hospital San Juan de Dios. Unidad de Cuidados Paliativos. *Ciencia y humanidad en una cultura plural: VI Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos* Zaragoza 2003. Zaragoza; Hospital San Juan de Dios, 2003.
- ◆ Institut Borja de Bioètica. *Pensem en la salut?*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

✓ **1er Congreso sobre Bioética y Trasplante.** “*Trasplante hepático de donante vivo*”, organizado por el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra para los días 28 y 29 de Noviembre de 2003 en Pamplona-Iruña. Secretaría: Collazos Comunicación. Telf.: 948 21 04 50 E-mail: bioetica@jet.es

✓ **Troisième Séminaire d'Experts** «*Place de la bioéthique en recherche et dans les services cliniques*», organizado por el «Institut International de Recherche en Ethique Biomédicale» para los días 4 y 5 de Diciembre en Paris. Secretaría: Mme. Lucille Bellier. E-mail: bellier@necker.fr

✓ **Conférence Inaugurale du DEA d'Ethique Médicale et Biologique** *Les rapports Ethique-Médecine-Justice*, organizada por la “Société Française et Francophone d'Ethique Médicale” para el día 12 de Enero de 2004 en Paris. Más información: Christian Hervé. E-mail: herve@necker.fr.

✓ **Curso sobre “Problemas éticos en el final de la vida”**, organizado por el Centro de Humanización de la Salud para los días 27 a 29 Febrero de 2004 en Tres Cantos (Madrid). Secretaría: CEHS 91 806 06 96. E-mail: secretaria@humanizar.es

✓ **VI Congreso Nacional de Bioética de la “Asociación de Bioética Fundamental y Clínica”** a celebrar en Sevilla los días 12 a 14 de Febrero de 2004. Secretaría: Viajes Guadatour, S.A. Telf: 949 217 786. E-mail josefina.fernandez@e-savia.net

✓ **International Congress “Life Sustaining treatments and Vegetative State. Scientific advances and ethical dilemmas”**, organizado por la Federa-

ción Internacional de Asociaciones de Médicos Católicos (FIAMC) para los días 17 a 20 de Marzo de 2004 en Roma. Ver: www.vegetativestate.org.

✓ **3rd International Conference “Ethics Education in Medical Schools”**, organizada por el “International Center for Health, Law and Ethics” (University of Haifa) para los días 21 a 25 de Marzo de 2004 en Eilat, Israel. Secretaría: ISAS International Seminars P.O. Box 574, Jerusalem 91004 Israel Tel.: 972-2-6520574. E-mail: meetings@isas.co.il

✓ **1st International Conference on Psychiatry, Law and Ethics**, organizada por el “International Center for Health, Law and Ethics” (University of Haifa) para los días 23 a 25 de Marzo de 2004 en Eilat, Israel. Secretaría: ISAS International Seminars P.O. Box 574, Jerusalem 91004 Israel Tel.: 972-2-6520574. E-mail: seminars@isas.co.il

✓ **21st International Conference on “Death and Bereavement”**, organizada por el “International Center for Health, Law and Ethics” (University of Haifa) para los días 23 a 25 de Marzo de 2004 en Eilat, Israel. Secretaría: ISAS International Seminars P.O. Box 574, Jerusalem 91004 Israel Tel.: 972-2-6520574. E-mail: seminars@isas.co.il

✓ **10^o Congreso Europeo de Ciencias y Teología “Dinámica de las Culturas ¿Corrientes de Sabiduría?”**, organizado por la Sociedad Europea para el Estudio de las Ciencias y la Teología (ESSSAT) para los días 1 a 6 de Abril de 2004 en Barcelona. Secretaría: Ultramar Express, ESSSAT 2003. E-mail: Mariona Cercos: mcercos@uex.es

bioética & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA