

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Año X N. 36

Genética e información: documentos recientes

Cuando se anunció que se había descifrado el genoma humano, llamado “libro de la vida”, las cadenas de noticias predijeron que este avance científico haría posible “eliminar trastornos hereditarios, estudiar la vulnerabilidad de las personas a las enfermedades,

adaptar los tratamientos a la constitución genética de cada individuo, crear miles de medicamentos nuevos y alargar la vida de las personas”. (BBC, 27 de Junio de 2000).

Cuatro años después, obviamente, esto no es todavía una realidad, pero si lo es la necesidad de dar una adecuada protección a los datos genéticos del individuo, a fin de que sean utilizados siempre en su propio beneficio, se respete el derecho a la autonomía y a la confidencialidad de la información que contienen estos datos y evitemos así su uso como causa de discriminación entre las personas. A tal fin, es también fundamental la regulación de la obtención, proceso, almacenamiento, distribución y uso de las células y tejidos humanos, ya que a través de ellos podemos tener acceso a los datos genéticos del individuo. Todavía son pocas las personas que están informadas sobre los tests genéticos, si bien debería tenerse en cuenta que, como nuevas y prometedoras herramientas de diagnóstico, próximamente se integrarán en los sistemas sanitarios de modo que pacientes y profesionales deberán aprender a deci-

dir sobre la necesidad de usarlos y a comprender sus consecuencias.

La preocupación por el conocimiento del genoma fue lo que instó a la UNESCO en el año 1997, antes de que se hiciera pública la secuenciación del genoma humano, a aprobar la “*Declaración Universal sobre el Genoma Humano*”, precisamente como un toque de atención para los Estados –a pesar de no tener carácter vinculante, pero sí fuerza moral-, apelando a su responsabilidad a la hora de desarrollar normativas sobre esta cuestión.

Es también fundamental la regulación de la obtención, proceso, almacenamiento, distribución y uso de las células y tejidos humanos, ya que a través de ellos podemos tener acceso a los datos genéticos del individuo.

En esta misma línea, y yendo al terreno concreto de los datos genéticos, la propia UNESCO tiene ya muy avanzado un borrador de “*Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos*”, que próximamente será

(pasa a pág. 3)

sumario

Genética e información:
documentos recientes:.....1 a 3

Editorial: «La comunicación
con el enfermo»:..... 2

25 Recomendaciones de la
Comisión Europea sobre los
tests genéticos:..... 4 a 8

Más allá de la noticia:
La adopción de niños
por parejas homosexuales:....9

Listas de espera.....10 a 11

Jornadas de Participación
en Salud Pública:.....12 a 13

La Biblioteca del IBB15

Agenda16

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓN
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓN Y EDICIÓN
M^a José Abella

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

DISEÑO GRÁFICO
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES
Francesc Abel
Antoni Barberà
Guillem López-Casasnovas
Núria Terribas

IMPRESIÓN:
Gráficas JIDER, S.A.
ISSN: 1579-4865

EDITA:
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.
08950-Esplugues (BCN)
Telf. 93.600.61.06
Fax. 93.600.61.10
Web: ibb.hsjdbcn.org

La comunicación con el enfermo

En el marco de la Universidad de Verano Ramon Llull 2004, el Institut Borja de Bioètica y la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia Blanquerna organizaron el pasado 22 de Junio, una jornada sobre "La comunicación con el enfermo". Esta jornada es la segunda que, en este contexto, organizan conjuntamente estos dos centros de la Universitat Ramon Llull –el pasado curso se organizó otra sobre decisiones al final de la vida–, resultando una experiencia muy positiva.

El planteamiento de esta temática como contenido viene dado por el hecho de que desde el Instituto estamos convencidos de que trabajar las cuestiones de comunicación es esencial si queremos tender a la excelencia con una asistencia de calidad y humana para los pacientes, y que corremos el riesgo de perder dejándonos arrastrar por dos fenómenos muy frecuentes en nuestros días en el ámbito de la asistencia sanitaria: la superespecialización técnica, que está convirtiendo al profesional, especialmente al médico, en un experto que ve a sus pacientes no como personas, sino como "patologías" y "retos profesionales", y la medicina defensiva, que tiende a documentar al máximo el proceso asistencial, incluso en exceso, dejando de lado el elemento más humano y directo del contacto y la comunicación con el enfermo, tanto verbal como físico.

Por todos estos motivos nos planteamos tratar este año esta cuestión.

El conjunto de expertos que participaron en la jornada abordaron el tema de la comunicación con el enfermo desde diferentes perspectivas: el final de la vida, sida, salud mental, adolescencia... también comunicación e interculturalidad, temática que afecta de forma especial a nuestra sociedad y nos obliga a un replanteamiento de las actitudes en relación con los inmigrantes llegados de diferentes culturas, y que tienen también acceso a los servicios sanitarios.

La jornada tuvo una buena acogida, contando con unos 25 asistentes –lástima que casi no hubiera presencia de médicos–, combinando los aspectos teóricos con los prácticos, y con un enriquecedor diálogo en el debate de las mesas redondas. La valoración, tanto por parte de los estudiantes como de los profesionales sanitarios en activo que asistieron, fue positiva y ello nos anima a pensar en nuevos temas para el año próximo, confiando en haber ayudado, con esta jornada, a la reflexión y a la autocrítica sobre estas cuestiones.



(viene de pág. 1)
 aprobado por su Asamblea General. Esta nueva declaración reitera la necesidad del respeto al principio de autonomía de las personas, respecto a su autorización en la realización de toda prueba o test genético y para el tratamiento de sus datos genéticos, al deber de confidencialidad de la información obtenida y a la restricción de las finalidades con las cuales se podrán obtener, utilizar y conservar datos genéticos. Éstas deberán ser: de diagnóstico y asistencia sanitaria, de investigación médica y científica, de medicina forense y procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales y otras finalidades que sean compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma y la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

También incidiendo en esta temática, la Unión Europea recientemente -Marzo 2004- ha aprobado una Directiva comunitaria (2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo), relativa al establecimiento de normas de calidad y seguridad para la donación, obtención, evaluación, proceso, preservación, almacenamiento y distribución de células y tejidos humanos. Esta Directiva es ya normativa de obligado cumplimiento para los Estados miembros y, por tanto, los países deberán adaptar sus disposiciones legales a su contenido. En Cataluña, y, aproximadamente durante un año antes de que se aprobara esta Directiva, se ha estado trabajando también esta cuestión, desde el Comité de Bioética de Cataluña, a través de la subcomisión de tejidos, coordinada por el Presidente del Instituto -Dr. Francesc

Abel Fabre-. El documento final, que ha sido presentado en el pleno del CBC para su consideración y aceptación definitiva, hace una reflexión tanto de los aspectos más técnicos, como de los aspectos éticos que rodean el tratamiento de los tejidos humanos y la problemática del destino de las miles de muestras que hasta ahora se encuentran almacenadas.

■

Los tests genéticos constituyen un avance innegable para la asistencia sanitaria y para el desarrollo de la medicina preventiva, pero también presentan un lado oscuro ya que se puede hacer de ellos un uso discriminatorio y en perjuicio del individuo.

■

Finalmente, y respecto a la cuestión concreta de los tests genéticos, la Comisión Europea encargó la elaboración de un documento de "25 Recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos" a un grupo de expertos procedentes de diferentes disciplinas académicas (derecho, filosofía, ética, biología y medicina), ONGs representantes de colectivos de pacientes, y también representantes de la industria farmacéutica con claros intereses económicos en el tema, a fin de darle pluralidad. Aunque el foco principal de atención de las discusiones del grupo, según el encargo recibido, fue la aplicación de metodología y tecnologías genéticas en la investigación de la asistencia sanitaria y actividades conexas, también fueron discutidas en las sesiones de trabajo otros aspectos del tema, como las patentes, la utilización de los tests

genéticos en el ámbito de los seguros y las aplicaciones judiciales y forenses.

Las 25 recomendaciones se organizan en tres capítulos: un marco legal, el uso de tests genéticos en los sistemas sanitarios y los tests genéticos como instrumento para la investigación. Pretenden ser un "código de conducta" para aquellos colectivos profesionales que actúen en el ámbito de los tests genéticos y, al mismo tiempo, un "plan de acción" para los responsables políticos a la hora de legislar. Como idea fundamental, tanto en las discusiones como en el documento final, subyace la idea de que los tests genéticos constituyen un avance innegable para la asistencia sanitaria y para el desarrollo de la medicina preventiva, pero también presentan un lado oscuro, ya que se puede hacer de ellos un uso discriminatorio y perjudicial para el individuo. Esto nos obliga a velar para que el recurso a los tests genéticos sea siempre libre y nunca impuesto, y su aplicación sea evaluada caso por caso.

Como última conclusión del grupo, destacar la experiencia tan positiva resultante del diálogo pluridisciplinar, con un objetivo común que ha culminado en un consenso en el redactado de las recomendaciones. Un ejemplo más de lo que debe ser el diálogo bioético.

Presentamos en las páginas siguientes el contenido de estas 25 recomendaciones.

NÚRIA TERRIBAS

JURISTA
 DIRECTORA DEL IBB

(viene de pág. 1)
 aprobado por su Asamblea General. Esta nueva declaración reitera la necesidad del respeto al principio de autonomía de las personas, respecto a su autorización en la realización de toda prueba o test genético y para el tratamiento de sus datos genéticos, al deber de confidencialidad de la información obtenida y a la restricción de las finalidades con las cuales se podrán obtener, utilizar y conservar datos genéticos. Éstas deberán ser: de diagnóstico y asistencia sanitaria, de investigación médica y científica, de medicina forense y procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales y otras finalidades que sean compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma y la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

También incidiendo en esta temática, la Unión Europea recientemente -Marzo 2004- ha aprobado una Directiva comunitaria (2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo), relativa al establecimiento de normas de calidad y seguridad para la donación, obtención, evaluación, proceso, preservación, almacenamiento y distribución de células y tejidos humanos. Esta Directiva es ya normativa de obligado cumplimiento para los Estados miembros y, por tanto, los países deberán adaptar sus disposiciones legales a su contenido. En Cataluña, y, aproximadamente durante un año antes de que se aprobara esta Directiva, se ha estado trabajando también esta cuestión, desde el Comité de Bioética de Cataluña, a través de la subcomisión de tejidos, coordinada por el Presidente del Instituto -Dr. Francesc

Abel Fabre-. El documento final, que ha sido presentado en el pleno del CBC para su consideración y aceptación definitiva, hace una reflexión tanto de los aspectos más técnicos, como de los aspectos éticos que rodean el tratamiento de los tejidos humanos y la problemática del destino de las miles de muestras que hasta ahora se encuentran almacenadas.

■
Los tests genéticos constituyen un avance innegable para la asistencia sanitaria y para el desarrollo de la medicina preventiva, pero también presentan un lado oscuro ya que se puede hacer de ellos un uso discriminatorio y en perjuicio del individuo.
 ■

Finalmente, y respecto a la cuestión concreta de los tests genéticos, la Comisión Europea encargó la elaboración de un documento de "25 Recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos" a un grupo de expertos procedentes de diferentes disciplinas académicas (derecho, filosofía, ética, biología y medicina), ONGs representantes de colectivos de pacientes, y también representantes de la industria farmacéutica con claros intereses económicos en el tema, a fin de darle pluralidad. Aunque el foco principal de atención de las discusiones del grupo, según el encargo recibido, fue la aplicación de metodología y tecnologías genéticas en la investigación de la asistencia sanitaria y actividades conexas, también fueron discutidas en las sesiones de trabajo otros aspectos del tema, como las patentes, la utilización de los tests

genéticos en el ámbito de los seguros y las aplicaciones judiciales y forenses.

Las 25 recomendaciones se organizan en tres capítulos: un marco legal, el uso de tests genéticos en los sistemas sanitarios y los tests genéticos como instrumento para la investigación. Pretenden ser un "código de conducta" para aquellos colectivos profesionales que actúen en el ámbito de los tests genéticos y, al mismo tiempo, un "plan de acción" para los responsables políticos a la hora de legislar. Como idea fundamental, tanto en las discusiones como en el documento final, subyace la idea de que los tests genéticos constituyen un avance innegable para la asistencia sanitaria y para el desarrollo de la medicina preventiva, pero también presentan un lado oscuro, ya que se puede hacer de ellos un uso discriminatorio y perjudicial para el individuo. Esto nos obliga a velar para que el recurso a los tests genéticos sea siempre libre y nunca impuesto, y su aplicación sea evaluada caso por caso.

Como última conclusión del grupo, destacar la experiencia tan positiva resultante del diálogo pluridisciplinar, con un objetivo común que ha culminado en un consenso en el redactado de las recomendaciones. Un ejemplo más de lo que debe ser el diálogo bioético.

Presentamos en las páginas siguientes el contenido de estas 25 recomendaciones.

NÚRIA TERRIBAS

JURISTA
 DIRECTORA DEL IBB

25 Recomendaciones de la Comisión Europea sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos

El grupo de expertos invitado por la Dirección General de Investigación de la Comisión Europea para debatir esta cuestión, estaba integrado por representantes de diversas disciplinas y de diferentes nacionalidades, y fue presidido por la Sra. Eryl McNally, diputada del Parlamento Europeo. La función del grupo era formular unas recomendaciones dirigidas a los responsables en la toma de decisiones sobre este tema, a cualquier nivel, y procurar dar respuesta a dos interrogantes:

¿Qué debe tenerse en cuenta a la hora de crear un marco de responsabilidades sobre la información genética?

¿Qué medidas deben adoptar los responsables en la toma de decisiones para que sea un éxito la puesta en marcha de estas nuevas tecnologías (los tests genéticos) como un potente instrumento de diagnóstico, investigación y desarrollo?

Los **criterios éticos, sociales y jurídicos** que han jugado un papel importante en la elaboración de estas *25 Recomendaciones* son: la fiabilidad, la calidad y garantía de calidad, la transparencia, la autonomía, la educación, el respeto por las opciones personales, la información y el consentimiento, la protección de los grupos vulnerables, la protección de la confidencialidad, el derecho a saber y a no saber, el deber de dar a conocer la información y de advertir sobre la responsabilidad, la igualdad de acceso a la asistencia sanitaria, las cuestiones relacionadas con el género y con las minorías, el control de las muestras biológicas de origen humano y el control del uso de los datos en investigación, el desarrollo, la protección y la inseguridad jurídica.

EL MARCO GENERAL

1. Necesidad de definiciones universales normalizadas

Recomendación 1

a) Toda declaración o postura oficial debe remitir concretamente a una definición explícita de los tér-

minos utilizados o del tema tratado.

b) Todos los órganos públicos y privados implicados (incluyendo la Organización Mundial de la Salud, la Organización de Cooperación y Desarrollo Económico, la Comisión Europea, la Federación Internacional de Sociedades de Genética y la Conferencia Internacional de Armonización) deben elaborar conjuntamente una definición consensuada de "tests genéticos".

c) La Comisión Europea debe plantearse la posibilidad de tomar la iniciativa en este asunto.

2. Tests genéticos germinales y somáticos

Recomendación 2

a) Se debe crear un grupo de trabajo específico para debatir determinadas cuestiones relativas a los tests genéticos sobre propiedades genéticas adquiridas.

3. «Excepcionalismo genético»

Recomendación 3

a) A escala internacional, de la UE y de sus Estados miembros se debe evitar el «excepcionalismo genético». Sin embargo, debe reconocerse y tenerse en cuenta la percepción generalizada entre el público de que los tests genéticos son diferentes.

b) Todos los datos médicos, incluidos los genéticos, deben satisfacer normas igualmente elevadas de calidad y confidencialidad.

c) Para estar al corriente de la evolución de la percepción pública de los tests genéticos e identificar las cuestiones que merecen ser objeto de un debate futuro es necesario:

• Seguir investigando la percepción ética y social de los tests genéticos, con el respaldo de los órganos nacionales y de la Comisión Europea,

• Incluir las cuestiones relacionadas con los tests genéticos en encuestas paneuropeas como el Eurobarómetro.

4. Información y educación de la ciudadanía

Recomendación 4

a) Deben desarrollarse y poner a disposición de quien los necesite, a escala comunitaria, nacional y local, el material y los recursos adecuados para informar a través de diferentes medios acerca de los tests genéticos, el cribado genético y la farmacogenética.

b) En los programas de estudios de ciencias de todos los niveles (desde la educación primaria a la universitaria y la formación profesional) se deben incluir referencias al progreso y al potencial que existe en el ámbito de la genética médica.

c) Los sistemas nacionales de educación deben proporcionar científicos y profesores, incluidos técnicos y médicos, adecuadamente formados y en número suficiente para que los beneficios de la investigación genética y de los tests genéticos sean reales y lleguen a todos los ciudadanos de la UE.

d) Se debe alentar el esfuerzo concertado para promover el diálogo, la educación, la información y el debate.

e) Se debe reforzar aún más el componente de "ciencia y sociedad" del marco comunitario de investigación y desarrollo.

5. Debate público**Recomendación 5**

a) Se debe organizar un debate público entre los diferentes interesados, en el que todos los participantes gocen de las mismas oportunidades de expresión.

b) Se deben organizar diferentes formas de diálogo y debate, para llegar a todos los objetivos y a todos los públicos.

LA REALIZACIÓN DE TESTS GENÉTICOS EN LOS SISTEMAS SANITARIOS**6. Pruebas genéticas médicas y su contexto****Recomendación 6**

a) Los tests genéticos con fines médicos deben considerarse parte integrante de los servicios sanitarios.

b) No deben imponerse jamás los tests genéticos con fines médicos, sino dejar siempre libertad de decisión personal al respecto.

c) Se debe garantizar que diferentes fuentes contrastadas, como las autoridades públicas, los médicos y las asociaciones de pacientes, den información gratuita y exhaustiva sobre la disponibilidad de tests genéticos.

d) Los sistemas sanitarios nacionales deben garantizar la igualdad de acceso a los tests genéticos a todos aquéllos que los necesiten.

7. Garantía de calidad**Recomendación 7**

a) La Unión Europea debe instituir un marco normativo coherente capaz de establecer normas específicas de calidad para todos los servicios de tests genéticos y sus proveedores y que cuente con un sistema de acreditación de los laboratorios de tests genéticos.

b) Los proveedores de tests genéticos deben garantizar que la información que suministran es exacta, respetando las normas de calidad acordadas a nivel internacional.

c) Los sistemas sanitarios nacionales deben establecer requisitos de calidad coherentes para los tests genéticos.

8. Programas de cribado de la población**Recomendación 8**

a) Se deben establecer medidas orientadas a garantizar que los tests genéticos estén justificados: la alteración que se busque debe ser grave, las pruebas han de tener gran valor de pronóstico y debe existir la posibilidad de llevar a cabo acciones de seguimiento en términos de intervenciones sanitarias (incluidas las opciones reproductivas).

b) La pertinencia de la alteración genética buscada se debe validar y evaluar con frecuencia en el marco de la sanidad pública (puede diferir de unos países de la UE a otros).

c) Antes de ofrecer los servicios de cribado se debe crear el entorno médico adecuado para facilitar información previa a los tests genéticos y asesoramiento posterior a los mismos.

d) Antes de que el cribado se introduzca de modo general se deben realizar programas piloto.

e) Se debe estudiar atentamente la dimensión económica de los programas de cribado previstos.

9. Asesoramiento genético

Recomendación 9

a) Dentro de la asistencia sanitaria, los tests genéticos deben ir acompañados de información fundamental y, en caso necesario, de una oferta de consejo médico y asesoramiento individualizado (cuando se trate de tests genéticos de gran valor para el pronóstico de trastornos graves, la oferta de asesoramiento específico debe ser obligatoria y se debe animar a los pacientes a que hagan uso de ella).

b) Se deben organizar a nivel europeo programas educativos específicos sobre asesoramiento e intercambio de experiencias en este ámbito.

c) Se deben establecer cualificaciones específicas y normas de calidad obligatorias para quienes intervengan en el asesoramiento genético específico, sean o no médicos.

d) Se deben aportar los medios económicos adecuados para dicha formación, así como la acreditación correspondiente.

e) Conviene que los grupos de profesionales médicos pertinentes elaboren unas normas europeas generales relativas a los principios fundamentales del asesoramiento genético, teniendo debidamente en cuenta la opinión de los pacientes.

10. Protección de los datos: confidencialidad, privacidad y autonomía

Recomendación 10

a) Los datos genéticos importantes, desde el punto de vista clínico o familiar, deben gozar del mismo nivel de protección que otros datos médicos igualmente delicados.

b) Se debe abordar el interés que los datos genéticos pueden presentar para otros miembros de la familia.

c) Se debe reconocer la importancia del derecho del paciente a saber o a no saber, y deben incorporarse a la práctica profesional mecanismos que lo respeten.

En el contexto de los tests genéticos se deben establecer prácticas que satisfagan esta necesidad en relación con la información, el asesoramiento, los procedimientos de consentimiento informado y la comunicación de los resultados de los tests.

d) Estas cuestiones son de especial interés para todas las poblaciones vulnerables, tanto de la UE como de cualquier otra parte del mundo.

11. Protección frente a la discriminación

Recomendación 11

a) Los datos procedentes de fuentes genéticas no se deben utilizar para perjudicar o discriminar injustamente a individuos, familias o grupos, ni en el contexto clínico ni en otros como los del empleo, los seguros, el acceso a la integración social y las oportunidades de bienestar general.

b) Se deben establecer normas sobre estas cuestiones a nivel de la UE.

c) En caso necesario, el acceso a los tests genéticos debe ser rápido y realizarse con los recursos adecuados, sin discriminación por razón de género, origen étnico ni situación social y económica.

12. Cuestiones étnicas y genética

Recomendación 12

a) Los tests genéticos se deben evaluar clínicamente en las poblaciones en las que se vayan a usar.

b) Quienes intervengan en la investigación genética, la realización de tests genéticos y la elaboración de políticas sanitarias, deben ser conscientes de los riesgos de estereotipos y estigmatización basados en la pertenencia étnica y reconocer y respetar las sensibilidades étnicas y culturales.

c) Los grupos étnicos minoritarios no deben verse excluidos de los tests genéticos adecuados para ellos.

13. Cuestiones de género y genética

Recomendación 13

a) Se deben realizar más estudios a nivel de la UE sobre el impacto de los tests genéticos, en particular en las sociedades en que las mujeres y los hombres no tienen los mismos derechos y privilegios.

b) Los gobiernos y la sociedad deben ser conscientes de las consecuencias que puede tener la aplicación de tests genéticos para ayudar en la toma de decisiones en materia de reproducción en cuanto a la elección del sexo.

c) Se deben establecer criterios a nivel de la UE para garantizar que ni en los proyectos de investigación financiados por ella ni a resultados de los mismos se produce discriminación por razón de sexo.

14. Consecuencias sociales, culturales y económicas

Recomendación 14

a) La Comisión Europea debe financiar más investigación sobre el impacto de los tests genéticos en los aspectos sociales, culturales y económicos de la asistencia sanitaria.

15. Desarrollo profesional

Recomendación 15

a) Se deben coordinar las exigencias educativas iniciales y las exigencias profesionales de todos los países de la Unión Europea.

b) Se debe ofrecer a los profesionales sanitarios formación profesional continua.

16. Asociaciones y colaboraciones

Recomendación 16

a) La Unión Europea debe fomentar y apoyar las asociaciones entre interesados.

b) Se debe establecer un marco de colaboración transparente entre los investigadores universitarios y los de la industria sanitaria.

17. Marco normativo y criterios de desarrollo y uso de tests genéticos

Recomendación 17

a) La UE y demás organizaciones internacionales deben seguir desarrollando el marco normativo aplicable a los tests genéticos de modo que reconozca tanto la necesidad de nuevos tests como la importancia de la seguridad, la validez clínica y la fiabilidad.

b) Antes de introducirlos en la práctica clínica, se debe comprobar que todos los tests nuevos respetan las normas establecidas. La comprobación consistirá en una revisión realizada por una organización o un organismo independiente del promotor de los tests, para asegurarse de que éstos beneficiarán al paciente.

c) El establecimiento de prioridades para el desarrollo de tests genéticos de precisión se deberá guiar por el grado de insatisfacción de una necesidad médica, sin tener en cuenta la prevalencia de la enfermedad.

d) La CE debe tomar medidas para facilitar la disponibilidad de tests genéticos, indicados tanto para enfermedades raras como para otras más comunes.

e) La CE debe promover activamente el marco normativo relativo a estas cuestiones.

18. Enfermedades raras

Recomendación 18

a) Es urgente crear una red de pruebas de diagnóstico de enfermedades genéticas extrañas que abarque toda la UE, y prestarle apoyo financiero.

b) Se debe crear, a nivel de la UE, un sistema de incentivos para el desarrollo sistemático de tests genéticos de diagnóstico de enfermedades extrañas, y prestarle apoyo financiero.

c) Los Estados miembros deben dar prioridad a la introducción de un cribado neonatal universal para la detección de enfermedades extrañas pero graves para las que exista tratamiento.

19. Farmacogenética

Recomendación 19

a) Las autoridades sanitarias nacionales deben desempeñar un papel más activo en el fomento del desarrollo de la farmacogenética:

- aportando incentivos particulares para el desarrollo de tests farmacogenéticos y terapias asociadas que sean clínicamente deseables pero puedan no ser económicamente viables,

- aumentando las posibilidades de cooperación entre la industria, los pacientes y los círculos académicos en este ámbito.

b) Se debe desarrollar a nivel de la UE un marco político adecuado y armonizado que cubra las cuestiones jurídicas, normativas y sanitarias y tengan en cuenta la investigación, el desarrollo de las terapias y la práctica clínica.

LOS TESTS GENÉTICOS COMO HERRAMIENTA DE INVESTIGACIÓN

20. Bancos biológicos nuevos y ya existentes

Recomendación 20

a) Se deben desarrollar y coordinar en toda la UE unas directrices que garanticen que el uso de muestras, incluidas las procedentes de colecciones de registros, no se demora ni dificulta indebidamente, en particular si su nivel de identificación se ha tenido

adecuadamente en cuenta.

b) Los Estados miembros deben tomar medidas para asegurarse de que antes de empezar una investigación se obtiene la autorización de un comité revisor competente.

c) Se deben inventariar los bancos biológicos existentes en toda la UE, indicando normas y preceptos de acceso, para decidir qué contenidos se pueden o no se pueden usar en estudios genéticos.

d) Se debe crear un sistema de evaluación y supervisión del uso actual de los bancos biológicos existentes en toda la UE.

e) La Comisión Europea debe seguir de cerca el desarrollo de normas por el grupo de trabajo sobre centros de recursos biológicos de la OCDE.

f) La comisión Europea debe someter esta actividad a un estrecho seguimiento.

21. Colecciones de material biológico humano y datos asociados y sus usos.

Recomendación 21

a) La Comisión Europea debe someter a un estrecho seguimiento las actividades y logros de los Estados miembros en este ámbito y en el contexto global.

b) Se deben tomar medidas a escala comunitaria, en coordinación con otras iniciativas, para supervisar y abordar cuestiones normativas relativas a las colecciones de material biológico humano y datos asociados, así como a sus usos.

22. Intercambio transfronterizo de muestras.

Recomendación 22

a) La Comisión Europea debe evaluar la necesidad y la viabilidad de la elaboración de normas armonizadas sobre el uso de las muestras humanas y los datos asociados con fines de investigación (incluidas las cuestiones relativas al consentimiento informado), teniendo en cuenta los convenios internacionales pertinentes sobre el intercambio transfronterizo de muestras.

23. Consentimiento informado.

Recomendación 23

a) La Comisión Europea debe promover las oportu-

nidades de diálogo entre los interesados con el fin de apoyar en toda Europa el intercambio de experiencias en el uso de muestras y datos en la investigación, a nivel individual, familiar y de población.

b) La Comisión Europea debe financiar la investigación multidisciplinaria en cuestiones éticas, jurídicas y sociales relacionadas con los procedimientos de consentimiento informado para la investigación en genética humana y otras áreas conexas esenciales en una eventual investigación futura en genética.

24. Muestras procedentes de difuntos

Recomendación 24

a) Los Estados miembros deben tomar medidas para promover el derecho de acceso a muestras y datos de difuntos en caso de interés primordial para sus parientes consanguíneos.

b) Los Estados miembros deben tomar medidas para que se permita el uso de muestras anónimas de difuntos con fines pedagógicos, de investigación genética y de desarrollo de nuevos tests genéticos.

25. Procedimientos de consentimiento para la investigación genética humana cuando las muestras proceden de niños o individuos vulnerables.

Recomendación 25

a) Si las muestras proceden de menores o individuos vulnerables, se debe permitir el uso de tejidos y sus datos asociados cuando con ello se sirva a sus intereses.

b) Las opiniones de los niños, la información que se les facilita y las cuestiones relativas a su aprobación o consentimiento se deben estudiar con especial atención.

GRUPO DE EXPERTOS DE LA COMISIÓN EUROPEA
DIRECCIÓN GRAL. DE INVESTIGACIÓN

[HTTP://EUROPA.EU.INT/COMM/RESEARCH/SCIENCE-SOCIETY/
INDEX_ES.HTML](http://europa.eu.int/comm/research/science-society/index_es.html)

La adopción de niños por parejas homosexuales

Los problemas que se plantean sobre esta cuestión pueden tener un cierto alcance bioético, aunque la gravedad del problema pertenece al campo de la ética fundamental, y sólo una parcela a la ética clínica. Con carácter general, estoy rotundamente en desacuerdo con la posibilidad de adopción de niños por parejas que no sean las más adecuadas para cada criatura en concreto, sean éstas heterosexuales u homosexuales, y creo que es un deber fundamental del Estado la protección primaria de los intereses del niño antes que satisfacer necesidades, deseos o caprichos de unos posibles futuros padres.

El caso de la homosexualidad, sin embargo, presenta problemas adicionales que no conviene desestimar. En primer lugar, no existe sólo un tipo ni variante de perfil homosexual y no es correcto considerar que este problema tiene un carácter unívoco. En segundo lugar, estoy convencido que la homosexualidad representa con frecuencia un defecto en el desarrollo de la personalidad que manifiesta un trastorno emocional serio. En tercer lugar, no podemos excluir en la orientación homosexual condicionamientos genéticos, aunque resulten difíciles de probar. En cuarto lugar, estoy convencido de que en un porcentaje nada despreciable de personas con orientación homosexual, ésta responde a factores ambientales, en sentido amplio. En quinto lugar, hay que desterrar el concepto de que la homosexualidad se debe a una perversión moral, salvo excepciones. Finalmente, no descarto que haya parejas homosexuales que puedan educar correctamente a un niño o a una niña en nuestra sociedad, igual que puedan hacerlo las parejas heterosexuales.

Como conclusión, creo que el legislador debería informarse correctamente y extensamente del problema y causas de la homosexualidad. Bajo mi punto de vista, representa, casi siempre, una deficiencia en el desarrollo psicoafectivo de la persona, que merece

todo el respeto y garantía de sus derechos, priorizando siempre los derechos del niño que se pretenda adoptar y su desarrollo integral. La garantía de estos derechos pasa por la capacidad y competencia de quienes pretenden la adopción, sean homosexuales o heterosexuales.

FRANCESC ABEL, S.J.

PRESIDENTE DEL IBB
ACADÉMICO NUMERARIO DE LA
REAL ACADEMIA DE MEDICINA DE CATALUÑA

Una sentencia da la custodia de 2 niñas a una pareja de lesbianas

En una resolución sin precedentes en España, una juez navarresa cree que las mujeres forman «un núcleo familiar idóneo» para las criaturas.

El Periódico de Cataluña, 17 de Febrero de 2004

Alemania abre una vía de adopción en parejas homosexuales

El Parlamento alemán empieza a debatir una ley donde se plantea que un matrimonio gay pueda adoptar a los hijos de uno de los miembros.

La Vanguardia, 7 de Julio 2004

Legislación sobre la materia en Europa y España:

EUROPA: Legalmente está permitida la adopción de hijos por parejas homosexuales en *Holanda, Suecia, Reino Unido y Dinamarca* (en este país, sólo si los hijos son del otro miembro de la pareja). En el resto de países no está permitida o no la tienen regulada por ley.

ESPAÑA: En *Navarra, País Vasco y Aragón* están vigentes leyes que permiten la adopción de hijos por parejas homosexuales, aunque todas ellas están recurridas ante el Tribunal Constitucional. En *Asturias, Extremadura y Andalucía*, sólo se permite el acogimiento temporal. En el resto de autonomías no está regulada.

Listas de espera

Desde la óptica de la economía de la salud, el tema de las listas de espera resulta ambiguo, a la vista de la señal que contienen, contaminada de prejuicios (sobre su alcance) y de difícil tratamiento en la toma concreta de decisiones (por ejemplo, a la hora dar prioridad a su financiación). El hecho de que un centro o un profesional tenga una larga lista de espera puede ser resultado, en principio, tanto de un reconocimiento clínico que justifica el valor de la espera, como de la falta de atención por la irresponsabilidad institucional, de la que se ven perjudicados los enfermos. Por otro lado, la lista de espera es consustancial a los sistemas sanitarios públicos, dado que las necesidades siempre superan los recursos disponibles. El problema de las listas de espera, contrariamente a las percepciones «instaladas», no es una cuestión de oferta, de capacidad de atención, de infraestructuras asistenciales suficientes, sino de demanda: de cuanta disposición/capacidad existe para financiar los cuidados. De aquí la relevancia social con la que se interpreta ésta en sistemas de demanda predominantemente pública. Cuando las prestaciones públicas están bien delimitadas, y cuantificadas según cartas de derechos y deberes, el hecho de que exista lista de espera suele ser sinónimo de mala calidad, y parte del marketing de la sanidad privada complementaria, que quiere satisfacer lo que no hace la sanidad pública. Existen y existirán listas de espera, pero la manera en la que se resuelvan éstas, ordena-

da o desordenadamente, con criterio de inclusión/exclusión con o sin referentes objetivables, etc..., marca su relevancia, además de la calidad percibida por los ciudadanos de sus sistemas sanitarios. No sorprende entonces que los sistemas de seguro social, sin tantos filtros ni cribas como en los servicios nacionales de salud, sufran menos listas de espera, ya que son menores las restricciones que imponen sobre la demanda, aún siendo más caros, en términos de gasto total.

■
La priorización de una lista de espera es cuestión de política sanitaria y no exclusivamente clínica. Una lista de espera no se puede dejar en manos de médicos para decidir qué paciente ha de ser operado y con que prioridad.
 ■

Resumiendo, podríamos decir que tenemos más claro qué criterios deberían valorarse para elaborar una lista de espera, que no lo que sería necesario tener en cuenta para su correcto abordaje. En este sentido, y sin ambigüedades, sabemos que la priorización de una lista de espera es una cuestión de política sanitaria y no exclusivamente clínica. Una lista de espera no se puede dejar en manos de médicos para decidir qué paciente ha de ser operado y con que prioridad, a no ser que entendamos que lo que debe hacer el profesional, en este caso, es aplicar la norma al caso concreto, si es que ésta existe, y no inventarse un

racionamiento *ad hoc*. En primer lugar, porque un profesional sensato no desea asumir una discrecionalidad tan grande. En segundo lugar, simplemente porque no le corresponde: es el Parlamento el que debe empezar a definir estos criterios, y no sólo sobre aspectos clínicos (información obviamente trascendente en la decisión), sino también sociales (las consecuencias en la calidad de vida de los enfermos).

Tenemos ya ejemplos de esto para la ordenación de la lista de espera de cataratas o de prótesis de rodilla o cadera. Otros ámbitos asistenciales tendrían que ser igualmente contemplados, incluidos los relativos a la utilización de medios de diagnóstico, como la resonancia magnética —de demanda hoy inflada ante una aplicación fuera de los límites lógicos de coste y beneficio—.

■
Es el Parlamento el que debe empezar a definir estos criterios, y no sólo sobre aspectos clínicos (información obviamente trascendente en la decisión), sino también sociales (las consecuencias en la calidad de vida de los enfermos).
 ■

Para los ciudadanos que piensen que es mejor ignorar esta situación y estén dispuestos a delegar esta función a los profesionales, les recomendaría que leyeran «Unamaking Medicine», del abogado Ian Kennedy, (en su día fue objeto de una serie de la BBC), y que enfatiza la necesidad del debate social en las decisiones de prioridad sanitaria, ya que de otra

manera la discrecionalidad y la arbitrariedad pueden acabar imponiéndose. Por ejemplo, la lista de espera para el trasplante de hígado: ¿Tendría que prevalecer la proximidad a una posible muerte (regla del rescate), independientemente de la edad del receptor?; ¿Debería ser sensible al hecho que se hubiera producido un cambio de adicción, pongamos por caso del alcoholismo?; ¿Debería incluirse en la prioridad clínica el hecho que tenga familia a su cargo?; ¿Quizá el trabajo y la dependencia así como la carga individual de la enfermedad sobre otros colectivos? Son decisiones que asusta pensar que están delegadas a alguien que decide por su cuenta, o la propia selección contraria

que supone que este profesional la quiera cambiar de forma aislada.

También sabemos que no es una buena idea permitir que el centro médico o el profesional considere como propia una lista de espera, que en un sistema público es de la autoridad sanitaria responsable y no del centro. Y es que éste, a conveniencia, la puede utilizar como caja de resonancia para sus intereses. (incrementos de plantilla futuros, de ampliación de capacidades...). Sabemos por tanto que las listas de espera deberían permanecer siempre unificadas, y financiarse de manera separada y adicional a la actividad general programada (y convenida presupuestariamente).

Y si, contrariamente, existe tanta

preocupación social por la lista de espera, ordenada y de prioridad explícita, demos un rol más destacado a los enfermos. Otorguémosles poder para que con sus cartas de derechos accedan, más allá de un tiempo de espera prefijado, a otro proveedor, resarciéndose financieramente de las facturas pagadas. Que el silencio administrativo se valore positivamente y no de forma negativa, también para la sanidad. Aunque sinceramente no le arriendo la ganancia a aquel que opte por estas medidas sin más, por lo que tienen de inductoras de nueva actividad y distorsionadoras de la planificación sanitaria.

GUILLEM LÓPEZ-CASASNOVAS

CATEDRÁTICO DE ECONOMÍA
UNIVERSITAT POMPEU FABRA

Decálogo del sentido común en las «listas de espera»

1. No utilizar nunca el plural («listas»): la agregación entre patologías es falaz.

2. No usar en ningún caso el término («lista de espera») en sentido genérico: los calificativos son importantes, por tanto, en los gradientes específicos de la gravedad del caso y de la patología concreta, hay que incluir («lista de espera de...o en...»).

3. Sustituir del vocabulario la palabra «racionar» por «racionalizar» («asignar», «ordenar», «priorizar»..., pueden ser términos más amables).

4. Cuando un caso supere un determinado tiempo preestablecido en espera, sacarlo obligatoriamente de la lista: ya sea hacia una de segundo grado por urgen-

cia manifiesta o por no estar indicado en primer lugar.

5. No vincular «la lista de espera...» a ningún proveedor o centro hospitalario de origen pues, a fin de cuentas, siempre es el servicio de salud quien debe unificarla en el territorio.

6. La lista de espera no es del profesional, y la defensa de su tratamiento es del ciudadano y no de los servicios, ni de los centros, ni de las asociaciones de pacientes afectados.

7. Desligar siempre su reducción de la financiación ordinaria de los centros proveedores.

8. Abolir del lenguaje parlamentario el chantaje de la lista de

espera para hacer crecer los recursos a empujones, de un servicio o de un grupo de centros proveedores.

9. Controlar aleatoriamente y de oficio la inspección de la lista de espera de los diferentes servicios y proveedores, para pedir justificación de sus causas a quien las gestione.

10. Procurar hacer explícitos los criterios clínicos y sociales, discutidos abiertamente, vinculando las prioridades, en su caso, a las respectivas cartas de derechos de los ciudadanos.

GUILLEM LÓPEZ-CASASNOVAS

COMISIÓN DE ECONOMISTAS DE LA SALUD
COLEGIO DE ECONOMISTAS DE CATALUÑA

1as. Jornadas de Participación en Salud Pública

La Concejalía de Salud Pública del Ayuntamiento de Barcelona convocó la Primera Jornada de Participación en Salud Pública, que se celebró el pasado día 4 de Mayo, con la asistencia de más de 400 personas en representación aproximada de 190 entidades, instituciones o asociaciones.

Junto con la inscripción formal, los participantes enviaron sus reflexiones e iniciativas (más de 400), que constituyeron el material básico en torno al cual se debatió en la Jornada, y a partir del mismo han sido extraídas las conclusiones que aquí se presentan.

Todo el material recibido, y puesto a debate, se organizó en cuatro espacios o talleres:

Atenciones personales en torno a la salud. Profesiones e Instituciones. Prevención. - **Taller A** -

Promoción de la salud. Enseñanza. Comunicación. Vecinos y Distritos. Deporte. Mujer. Inmigración. - **Taller B** -

Mundo del trabajo. Trabajadores/as para la salud. - **Taller C** -

Participación social. Asociaciones de enfermos, familiares y usuarios. Grupos de ayuda mutua (G.A.M.s). - **Taller D** -

Esta Jornada ha sido un proceso nítidamente participativo desde abajo, y representa una muy interesante reflexión colectiva, imprescindible en Salud Pública.

Las conclusiones que aquí se presentan, lejos de ser "sanitaristas",

quieren ser verdaderas promotoras de salud (bio-psico-social), por las que hay que manifestar el agradecimiento por la respuesta recibida, y la voluntad de un apoyo activo manifestado por representantes de diversas entidades e instituciones, entre las cuales está la Generalitat de Catalunya y la Diputación de Barcelona.

Este es el primer paso de una dinámica colectiva.

CONCLUSIONES

Objetivos implícitos

Conocer a otras personas, grupos y asociaciones muy cercanas y afines, por su interés en Salud Pública. Directorio actualizado, intercambio de experiencias, identificaciones.

Acercar Administraciones y administrados mediante el diálogo.

Trabajar en red.

Objetivos explícitos

Reunir un buen paquete de propuestas e iniciativas. Trabajarlo y confeccionar un conjunto finalista de acciones y propuestas.

Impulsar y extender la formación de Consejos de Salud en todos los Distritos de la ciudad de Barcelona. En la actualidad sólo hay en 2 en los 10 Distritos.

Proponer la inclusión de Barcelona dentro de la Red de Ciudades Saludables europea/internacional que plantea la OMS (hasta ahora sólo pertenece a las redes

catalana y española).

Romper con la idea de identificar Salud con Sanidad y los profesionales o técnicos que se dedican a ello, e ir incorporando al gran agente de Salud: la ciudadanía.

Generar consciencia y educar sobre cómo cada persona es el protagonista, el máximo responsable y el administrador de su salud dentro de la salud del colectivo.

Impulsar estilos y hábitos de vida saludables, cotidianos y sencillos: lavarse las manos, cepillarse los dientes, comer saludable y razonablemente, no fumar, caminar, evitar angustiarse, beber con mucho control, hablar y escuchar, leer, asociarse.

Constituir un Grupo de Trabajo de Salud dentro del Consejo Municipal de Bienestar Social.

Hacer posible una Mesa de Encuentro estable de los diversos Colegios Profesionales relacionados ampliamente con la Salud y las atenciones personales o sociales.

Fomentar la creación de espacios en los medios de comunicación, sobretodo en los audiovisuales y públicos, para educar y promover la salud.

Extraer experiencias metodológicas sobre Participación en Salud. Contrastarlas con otras dinámicas y realidades en ciudades catalanas, españolas y europeas.

Editar un libro de la primera Jornada, que recoja toda la génesis, desarrollo y conclusiones.

Animar a celebrar encuentros similares en otros municipios,

muy especialmente en el ámbito de la provincia de Barcelona y de la Región Metropolitana.

- Trasladar conclusiones a las Administraciones e instituciones competentes y adecuadas.

- Reactivar el Consejo de Salud Laboral del Ayuntamiento de Barcelona.

La Jornada respiró un clima de empatía, cordialidad y complicidad. Durante casi 12 horas, todos/as los participantes realizaron un ejercicio de aprendizaje intensivo donde pudieron explicar y sobretodo escuchar las experiencias de otras personas.

Al cierre de la Jornada el profesor Vicens Navarro hizo una intervención magistral celebrando la convocatoria, y animando a seguir y a desarrollar esta línea participativa. También recordó que la experiencia histórica demuestra que los mejores avances en salud han sido promovidos desde el movimiento social, vecinal y laboral.

Presentamos aquí un resumen de las propuestas al cierre de la Jornada, que posteriormente se trabajarán, sintetizándolas y editándolas.

RESUMEN DE PROPUESTAS

Taller A)

- ✓ Envejecer no es enfermar, y debemos ser conscientes de la diferencia.

- ✓ Se propuso la existencia de enfermerías en las escuelas y universidades.

- ✓ Se habló de alcoholismo en el trabajo y sus medidas correctoras.

- ✓ Derechos de los recién nacidos.

- ✓ Necesidades y utilidad creciente de los mediadores culturales, no sólo lingüísticos.

- ✓ Medicinas alternativas complementarias y la necesidad de formación humana, social y de salud pública en todas las disciplinas.

Taller B)

- ✓ Se habló de la educación para la salud en las escuelas, lugares de trabajo y en la familia.

- ✓ Riesgo y necesidades de investigación sobre los pesticidas.

- ✓ Necesidades de pisos y residencias para la gente mayor, enfermos mentales y personas con disminución de todo tipo.

- ✓ Género, mujer y derecho al placer y calidad de vida. El machismo perjudica seriamente la salud.

- ✓ La necesidad de reconciliar el mundo laboral con el familiar y el personal, especialmente en el caso de la mujer.

- ✓ Establecer un calendario de los compromisos que se vayan asumiendo con la ciudadanía.

- ✓ Se sugirió la utilidad de un estudio de impacto en salud pública en el caso de actuaciones concretas, como hoy se hace en los estudios de impacto ambiental.

Taller C)

- ✓ Se pidió la creación de un observatorio de salud laboral que entienda las necesidades de información de los agentes de la salud, los cumplimientos estrictos de las cláusulas contractuales que hacen referencia a la prevención.

- ✓ Cambios legislativos en el ré-

gimen de las mútuas de accidentes de trabajo con más recursos para prevención.

- ✓ La consideración de los accidentes *in itinere* (yendo o viniendo del trabajo) como accidentes laborales.

- ✓ Que el Consejo Municipal de Salud Laboral tenga capacidad de codecesión, con la participación incorporada.

Taller D)

- ✓ La consideración del trabajo de los GAMs y las asociaciones como un servicio complementario a las atenciones públicas y, por tanto, la necesidad de apoyo en recursos técnicos, económicos y de espacios.

- ✓ Necesidad de una comisión interdepartamental para tratar el síndrome de la fibromialgia.

- ✓ Planes de comunicación y formación para profesionales de la salud en las universidades y en la formación continuada.

- ✓ Extender las unidades multidisciplinarias para atender el cáncer de mama.

- ✓ Acciones continuadas en el tiempo para atender desigualdades y especialmente discapacidades físicas (sillas de ruedas), psíquicas (enfermedades mentales), y sensoriales (ciegos, sordos....), así como colectivos vulnerables como enfermos crónicos o personas dependientes.

ANTONI BARBERÀ

COORDINADOR DE LAS
«PRIMERAS JORNADAS DE
PARTICIPACIÓN EN SALUD PÚBLICA»
CONCEJALÍA SALUD PÚBLICA
AYUNTAMIENTO DE BARCELONA

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

- ❖ Alcoberro, R. (et.al.). **Recerca ètica**. Barcelona; Càtedra UNESCO a la UPC en tecnologia, desenvolupament sostenible, desequilibris i canvi global, 2004.
- ❖ Alkorta Idiakez, Itziar. **Regulación jurídica de la medicina reproductiva: Derecho español y comparado**. Cizur Menor (Navarra) Aranzadi, 2003.
- ❖ Benz, Arnold. **L'avenir de l'univers : Hasard, chaos ou Dieu?**. Genève; Labor et Fides, 2004.
- ❖ Boixareu, Rosa Maria [ed.] **De l'antropologia filosòfica a l'antropologia de la salut**. Barcelona; Càtedra Ramon Llull Blanquerna, 2003.
- ❖ Canadell, M. Àngels; Vicens, Jesús. Institut Borja de Bioètica. **La textura de la vida**. Girona; Documenta Universitaria, 2004.
- ❖ Castaño de Restrepo, María Patricia; Romeo Casabona, Carlos María [eds.] **Derecho, genoma humano y biotecnología**. Bogotá (Colombia) Temis, 2004.
- ❖ Castiñeira, Àngel. **Ens fan o ens fem?**. Barcelona; Pòrtic, 2004.
- ❖ Consejo internacional de enfermeras. **Directrices éticas para la investigación de enfermería**. Ginebra; Consejo Internacional de Enfermeras, 2003. *Bio 3 II 439*.
- ❖ Consejo internacional de enfermeras. **Las enfermeras trabajan con los pobres y en contra de la pobreza: Carpeta de herramienta de información y acción**. Ginebra; Consejo Internacional de Enfermeras, 2004. *Bio 9 II 1085*
- ❖ Couceiro, Azucena [ed.] **Ética en cuidados paliativos**. Madrid; Triacastela, 2004.
- ❖ De Lorenzo y Montero, Ricardo. **Derechos y obligaciones de los pacientes: Análisis de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica**. Madrid; Colex, 2003.
- ❖ De Miguel Sánchez, Noelia. **Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad «versus» interés público**. Valencia; Tirant lo Blanch, 2004.
- ❖ Dworkin, Ronald [et.al.] **Democracia deliberativa y derechos humanos**. Barcelona; Gedisa, 2004.
- ❖ European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. **Opinion on the ethical aspects of umbilical cord blood banking: Opinion No 19**. Luxembourg; Office for Official Publications of the European Communities, 2004.
- ❖ Fundació Victor Grífols i Lucas. **Un marc de referència ètic entre empresa i centre de recerca=Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación=An ethical framework for cooperation between companies and research centers**. Barcelona; Fundació Victor Grífols i Lucas, 2004.
- ❖ Fundació Victor Grífols i Lucas. **Ética y sedación al final de la vida**. Barcelona; Fundació Victor Grífols i Lucas, 2003.
- ❖ Fundació Victor Grífols i Lucas. **Uso racional de los medicamentos: Aspectos éticos**. Barcelona; Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2003.
- ❖ Fundación española de ciencia y tecnología FECYT. **Percepción social de la ciencia y la tecnología en España**. Madrid; Ministerio de ciencia y tecnología, 2003.
- ❖ Gracia, Diego. **Como arqueros al blanco: Estudios de bioética**. Madrid; Triacastela, 2004.
- ❖ Gracia, Diego; Júdez, Javier [eds.] **Ética en la práctica clínica**. Madrid; Triacastela, 2004.

- Grupo europeo de derecho farmacéutico. **Derechos en salud para el siglo XXI.** Madrid; Grupo europeo de derecho farmacéutico, 2004.
- Humbert, Vincent. **Pido el derecho a morir.** Barcelona; RBA, 2004
- Jofre, Joan [et. al.] **La qualitat de l'aigua de consum humà a Catalunya.** Barcelona; Institut d'Estudis Catalans. Secció de ciències biològiques, 2003.
- Küng, Hans. **En busca de nuestras huellas : La dimensión espiritual de las religiones del mundo .** Barcelona; Debate, 2004.
- Leino-Kilpi, Helena [et.al.] **Aspectos éticos en la práctica de la enfermería: Autonomía, privacidad y consentimiento informado en cinco países europeos.** Madrid; Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2003.
- Marsico, Gaia. **Bioética: voces de mujeres.** Madrid; Narcea, 2003.
- Muntané, M.D. **Violencia contra las mujeres y sexualidad masculina.** Barcelona.
- Nuffield Council on Bioethics. **Pharmacogenetics : Ethical issues.** London; Nuffield Council on Bioethics, 2003.
- Nuffield Council on Bioethics. **The use of genetically modified crops in developing countries: a follow-up discussion paper.** London; Nuffield Council on Bioethics, 2004.
- Panikkar, Raimon. **Pau i interculturalitat : Una reflexió filosòfica.** Barcelona; Proa, 2004.
- Quintieri, M. ; Serra, S. **La problematica dello stato vegetativo: a cura del polo didattico permanente dell'Instituto S. Anna.** Crotone (Italia) Polo didattico permanente dell'Instituto S. Anna, 2003.
- Roman, Begoña [et.al.] **Por una ética docente.** Bilbao; Grafite. Universitat Ramon Llull, 2003.
- Ricarte Díez, José I. **Evaluación de los derechos de la persona en situación terminal en un hospital general.** Madrid; Institut Borja de Bioètica. Fundació Mapfre Medicina, 2003
- Ruiz, Carlos. **Ética de la audiencia : Reflexión ética sobre el principio jurídico de la libertad de información.** Bilbao; Grafite, 2003.
- Sádaba, Javier. **Principios de bioética laica.** Barcelona; Gedisa, 2004.
- Shiva, Vandana. **Las guerras del agua: Contaminación, privatización y negocio.** Barcelona; Icaria, 2004.
- Simon Lorda, P. Barrio Cantalejo, I.M. **¿Quién decidirá por mí?.** Madrid. Triacastela, 2004.
- Siso Martín, Juan. **Responsabilidad sanitaria y legalidad en la práctica clínica : Un apunte jurídico dirigido a los profesionales sanitarios.** Granada; Escuela Andaluza de Salud Pública, 2003.
- Scmfic. societat catalana de medicina familiar i comunitària. **Reflexiones de la práctica cotidiana del médico de familia : 1. Autonomía: el respeto a las decisiones de los pacientes. 2. Relaciones con la industria farmacéutica. 3. Confidencialidad: el derecho a la intimidad .**
- Stein, Edith. **Sobre el problema de la empatía .** Madrid; Trotta, 2003
- Unidad de estudios humanitarios. **Movimientos de población : Migraciones y acción humanitaria .** Barcelona; Icaria, 2004.
- Villacampa Estiarte, Carolina. **Responsabilidad penal del personal sanitario: Atribución de responsabilidad penal en tratamientos médicos efectuados por diversos profesionales .** Cizur Menor (Navarra) Aranzadi, 2003
- Walters, LeRoy (ed.) **Bibliography of Bioethics Volume 29 .** Washigton, DC; Kennedy Institute of Ethics. Georgetown University, 2003.

✓ **11th International Ottawa Conference on Medical Education 2004, "Preparing Health Professionals for the future"** organizada por la Asociación Catalana de Educación Médica para los días 6 a 8 de Julio de 2004 en Barcelona. Secretaría: 93-3185734/93-3424147. E-mail: ottawa@bcmcmed.com

✓ **Parlamento de las Religiones del Mundo. "Caminos por la paz: la sabiduría de escuchar, la fuerza del compromiso"**, organizado por "The Council for a Parliament of the World's Religions", Centre UNESCO de Catalunya y Fòrum Universal de les Cultures Barcelona 2004 para los días 7 a 13 de Julio en Barcelona. Más información: Telf.: +34 933 209 010. E-mail: contact@barcelona2004.org

✓ **The 15th World Congress on Medical Law**, organizado por «The World Association for Medical Law» y «The Australian College of Legal Medicine» para los días 1 a 5 de Agosto de 2004 en Sidney. Secretaría: +61 292480894. E-mail: wcml@tourhosts.com.au.

✓ **The 3rd international and interdisciplinary European Summer Academy for Bioethics**, organizado por el "Center for Applied Ethics in Ludwigshafen" (Germany), para los días 22 de Agosto a 3 de Septiembre de 2004. Más información a www.ses-europe.org

✓ **First EuroScience Open Forum**, organizado por el "Karolinska Institute" y la "European Commission" para los días 25 a 28 de Agosto en Estocolmo (Suecia). Información: www.esof2004.org

✓ **The Annual Intensive Five-Day Course on Medical Ethics**, organizado por «Faculty of Medicine, Imperial College» (London) para los días 13 a 17 de Septiembre de 2004. Más información: Telf.: 44(0)207594 6882, E-mail: b.nong@imperial.ac.uk.

✓ **Conference and workshop "The ethics of patenting human genes and stem cells"**, organizada por "The Danish Council of Ethics, The University of Copenhagen, The Danish Interministerial y Bio TIK Taskforce" para el día 28 de Septiembre de 2004 en Copenhagen. Información: <http://www.etiskraad.dk/sw3246.asp>.

✓ **EACME Annual Conference 2004 "Predictive medicine and role of genetic testing"**, organizado por el Centro de Ética Médica (Dept. de Ética) de la Universidad Católica de Lille (Francia), para los días 14 a 16 de Octubre en Lille. Más información: www.eacmeweb.com

✓ **The International Congress on Palliative Care: Experiences and Perspectives**, organizado por el "Romanian-Dutch Project on Palliative Care (PACARO)" para los días 29 de Septiembre a 3 de Octubre de 2004 en Bucarest (Rumania). Más información: <http://www.ralcom.ro/pacaro2004/>.

✓ **7th International Conference on Philosophy, Psychiatry and Psychology "Time, memory and history"**, organizado por el Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Heidelberg y otras organizaciones, para los días 23 a 26 de Septiembre en Heidelberg (Alemania). Secretaría: Thomas Fuchs. E-mail: ppp.2004@med.uni-heidelberg.de

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



Fundación

MAPFRE

MEDICINA