

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Año VIII N. 30

Hacia una ética para la genética: fundamentos

Quisiera empezar este artículo planteando dos cuestiones previas: por qué es necesario preguntar *qué ética*, y por otra, por qué la *genética requiere de una tal ética*. Respecto a la **primera cuestión, qué ética**, es necesario aclarar que ha de ser una ética capaz de superar los paradigmas

del relativismo y del cientificismo que han querido impedir la misma ética disolviendo todo el ámbito de la moralidad en el cajón de sastre de las preferencias personales.

También es cierto que las éticas del pasado, enclaustradas en contextos espaciales y temporales hoy insuficientes, no nos pueden garantizar un discurso riguroso, objetivo, con pretensiones de universalidad y obligatoriedad, como ha de ser el discurso ético. En efecto, como expuso H. Jonas, una ética para una era como la que ha permitido el éxito de la genética, no puede quedarse en el marco del presente, individual y local, sino que ha de traspasar estos márgenes convirtiéndose en una ética que también considere los colectivos, las generaciones y el marco global, mundial, futuros.

Respecto a la **segunda cuestión**, es necesario preguntar por **una ética para la genética** porque hemos conquistado un espacio de intervención, hemos domado la suerte - J. Elster -, al convertir un ámbito años atrás vedado a la acción humana en territorio moral, territorio donde tomar decisiones con implicaciones humanas. Y, siguiendo de nuevo a Jonas, dada la desproporción entre el aumento de nuestro poder técnico y el

del conocimiento de las consecuencias futuras, a escala mundial y para toda la humanidad, de aquel poder, se hace ineludible una reflexión sobre qué ética para la genética.

Para coadyuvar tal reflexión haremos referencia a la necesidad de criterios éticos para saber del legítimo uso (posibilidad y límites) de las investigaciones y modificaciones genéticas, así como para saber guiar la legalidad a crear; ofreceremos entonces unos principios éticos para la toma de decisiones en materia genética, y subrayaremos la necesidad de aplicarlos, a través de subpolíticas educativas y organizativas, con ciertas garantías jurídicas.

Discurso ético y relativismo moral

Quiénes defendemos el discurso ético consideramos que es posible un juicio objetivo sobre las morales. Pero hay quien niega el discurso ético en nombre de la existencia del *relativismo moral*. Tanto unos como otros defienden la necesidad de coexistencia de morales diferentes, solo que a la hora de explicar como ha de ser posible esta coexistencia chocan con dos opciones exclusivas: o juzgamos

(pasa a pág. 3)

sumario

Hacia una ética para la genética	1 a 6
Editorial	2
Declaración de Bogotá sobre "Bioética y Genética"	7
Pruebas genéticas en cáncer de mama	8 a 12
Consentimiento informado para muestras de DNA	13
Más allá de la noticia	14
La Biblioteca del IBB	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

Ester Busquets
Cristalina Fernández
Begoña Roman

IMPRESO EN:

Gráficas JIDER, S.A.

EDITADO POR:

Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada

Valores humanos y juventud

El pasado mes de Octubre, tuvo lugar en Ginebra la Conferencia Internacional organizada por la «International Society for Human Values» bajo el título «Youth and human values». Creemos que sus interesantes contenidos la hacen merecedora de un breve comentario en esta Editorial. En la ceremonia de apertura participaron representantes de la ONU, UNESCO, el Director General de la Comisión Europea y el Secretario General de l'European Youth Forum, así como un representante del cantón de Ginebra.

El Instituto estuvo representado por su Vicepresidente, Sr. Jaume Terribas, que presentó una comunicación bajo el título «An economical point of view on Youth, Human Values and Poverty in the World».

El encuentro contó con la participación de unas 188 personas procedentes de 65 países, aún cuando sorprende por una parte la mínima presencia de Estados Unidos, Francia, Alemania o Bélgica, y por otro lado la mayoritaria participación de los países del Este de Europa y del Tercer Mundo, así como Mongolia, Korea o Japón. En este punto cabe expresar la esperanza de reuniones como ésta en la que del conjunto de participantes sólo un 15% superaban los 30 años; podemos afirmar que la media de edad estaba entre los 22 y 23 años, mayoritariamente chicas con gran voluntad de participación y de debate desde distintos angulos de los diferentes temas discutidos.

Las limitaciones de espacio de esta editorial no permite comentar las ponencias presentadas en las sesiones plenarias y los debates de las sesiones de trabajo, pero por lo menos vale la pena presentar una síntesis de conclusiones finales recogidas por el Prof. Gyeke, miembro de la Conferencia Internacional Africana para los Derechos Humanos, diciendo que: «Debe extenderse la educación moral y la formación humanística. Parece que la prosperidad orienta a los políticos responsables a reducir la corrupción. La TV debe ser un gran instrumento para fomentar los derechos humanos y morales y para promover las ideologías pacifistas y respetuosas con los principios éticos. Debe diseñarse un plan de acción como continuación de todos los talleres de trabajo realizados y destacar la Educación como instrumento fundamental de cara al futuro. Así mismo, se destacaron como temas clave a resolver solidariamente: la pobreza como principal problema hoy en el mundo, la importancia del papel de la familia y de los nacionalismos para trabajar todos a nivel local y así avanzar en el conjunto mundial, la necesidad de reflexionar sobre la falta de justicia social en el mundo como único camino para alcanzar la Paz.

Finalmente, quisiera destacar la aportación del «Institute for Planetary Synthesis» (Ginebra) con las siguientes consideraciones que creemos fundamentales: «El destino de los hombres y de las naciones viene determinado por los valores de sus gobiernos y sus decisiones. La crisis humana del mundo de hoy es básicamente espiritual y pone a prueba el carácter y la intención de todos. Esto nos brinda la oportunidad de revisar los valores de comportamiento que aceptamos individualmente. En definitiva, el futuro del mundo depende de lo que cada uno de nosotros escoja hacer hoy». Así, señala como valores para vivir:

- Amar la verdad: esencial para una sociedad justa y más progresista.
- Sentido de la justicia: reconocimiento de los derechos y necesidades.
- Espíritu de cooperación: basado en el principio del derecho en las relaciones humanas y en una activa buena voluntad.
- Sentido de responsabilidad personal: para los grupos y comunidades.
- Servir al bien común: a través del sacrificio de los egoísmos, pues solamente es bueno para todos aquello que es bueno para uno.

Finaliza su aportación diciendo que «estos son los valores espirituales que inspiran la conciencia de aquellos que quieren servir a la creación de un mundo mejor».

(viene de pág. 1)

las morales desde un criterio ético (entonces hay morales ilegítimas y legítimas), o no hay tal criterio ético y, consecuentemente, todo vale, toda moral es digna de respeto por el mero hecho de ser moral.

Una moral puede ser criticada exteriormente, desde otra moral (se dan entonces las «diferencias de opiniones»), o internamente, desde la razón ética en tanto que instrumento crítico transcultural y universal. La ética apela a que este criterio supramoral no sea fruto de la imposición de otra moral. La *superioridad argumentativa* de quien defiende esta opción de posibilidad de un criterio ético universal transcultural, reside en la contradicción (principio racional por excelencia) en la cual incurren los que niegan tal posibilidad. Y esto por dos motivos:

❖ Porque el interés de los relativistas en defender la legitimidad de toda moral es preservar la paz y el derecho personal a que cada uno escoja su moral, asimismo no podrán censurar cualquier moral (morales *apartheid*, por ejemplo) que no respete tal derecho y paz, encontrándose con paradojas como tolerar al intolerante. El relativista no puede negar los valores no relativos -libertad, paz, igualdad, tolerancia, etc.- en los que basa su opción moral relativa, ya que son la condición de posibilidad del mismo relativismo moral.

❖ Porque el discurso relativista pretende ser inteligible para cualquier moral, es un discurso entonces en clave universal.

Ética y ciencia

Así podemos concluir que es posible *una ética* capaz de mante-

ner el relativismo moral y el pluralismo como valor. La ética no critica el relativismo, más bien defiende que muchos valores y opciones son válidos, *pero no todo vale*. Existe entonces *una ética* caracterizada por la *manera de argumentar*. Desde la ética podemos afirmar que todo bien moral es el objeto de deseo de una voluntad autónoma y universalizable, que en cuestiones morales se ha de partir de una convicción personal y considerar que si bien es lo que uno quiere, en tanto que bueno lo ha de querer al mismo tiempo para todos; y si no entra en contradicción. Y la ética censura estas contradicciones por irracionales.

■
*Desde la ética podemos
afirmar que todo bien moral
es el objeto de deseo
de una voluntad autónoma
y universalizable.*
■

También se va abandonando aquel positivismo decimonónico según el cual la búsqueda de la verdad por parte de la ciencia requiere de una actitud *axiológicamente neutra* porque, en cuestión de valores, como en cuestión de gustos, no hay nada escrito. Hoy sabemos que la ciencia y la ética son productos racionales y las dos trabajan con el método de la *falsabilidad*. La ciencia no avanza verificando hipótesis sino falsándolas. Una norma moral, asimismo, es correcta mientras no se demuestre lo contrario. Si se demuestra lo contrario, se censura tal norma. La verdad es a la ciencia lo que la corrección a la ética, a saber, categorías racionales que orientan su quehacer.

La ética como la ciencia, encuentra su contexto idóneo en una co-

munidad de diálogo y discusión. No se trata sólo de que la conciencia de uno esté tranquila, se trata de qué esta tranquilidad provenga de la contundencia lógica, de la coherencia de las razones esgrimidas delante de otro interlocutor válido. Y la corrección de un argumento no guarda relación con quien lo defienda, sino con la argumentación en sí.

Aunque la ética no consiste meramente en un procedimiento de falsación que no afirma ningún valor. Cuando el científico busca la verdad, se está comprometiendo con un valor - desea conocer la verdad y darla a conocer, y por este compromiso no ha de manipular las investigaciones; y los resultados de éstas no serán considerados verdaderos hasta que la comunidad científica llegue a un consenso a través de un diálogo (guiado por la falibilidad de los descubrimientos de hoy corregidos mañana). El científico se compromete con la comunidad científica -con la cual comparte los descubrimientos y el deseo de conocer la verdad-. Pues bien, el *compromiso con la verdad*, la comunidad, la transparencia, la publicidad, depende de una actitud ética, nada neutral, de respeto y potenciación de principios y valores éticos. La ética, desde la continua crítica en el diálogo, igual que la ciencia, irá descubriendo nuevos valores, nuevos derechos y desenmascarando otros como prejuicios.

Es necesario aclarar pues, que si la pregunta es «¿se pueden hacer manipulaciones genéticas?» y es una pregunta ética, habríamos de precisar dos cuestiones:

❖ La pregunta no alude a la factibilidad, a la posibilidad de

hacerlo, puesto que se pueden hacer y se hacen; preguntamos por la legitimidad de las prácticas y la necesidad de una legislación que acote el campo de *posibilidad ética*.

En la respuesta a tales preguntas hemos de evitar la obviedad de que ya se hacen, porque esto es la falacia naturalista (del hecho no deriva nunca ningún derecho), y preguntamos por el derecho a hacerlas; pero también el apelar a consideraciones metafísicas o religiosas personales, o a preferencias voluntarias, o a delegaciones irresponsables del tipo «quién debería decidirlo es el ordenamiento jurídico», ni es necesario evitar asimismo falacias intelectualistas que creen que sabiendo por qué, qué y cómo hacerlo, ya *ipso facto* se hará y que corresponde a los expertos hacerlo y decidirlo.

Ética civil y ética para la genética

Hechas estas advertencias, podemos decir que una ética para la genética exige una ética civil mundial en la que los derechos humanos (el contenido de los principios éticos) sean reconocidos, en tanto que mínimos morales compartidos, y respetados con garantías jurídicas internacionales; una ética de los profesionales de la investigación genética; y una ética de las organizaciones - empresas e instituciones- en las que los profesionales de la investigación llevan a cabo su trabajo. Y como hablamos desde una ética civil que permite la convivencia pacífica de morales plurales bajo la confianza en las instituciones políticas y jurídicas necesitamos pensar en el arbitraje de subpolíticas y gestiones generadoras de responsabili-

dad y confianza.

Hay un interés emancipador por parte de la razón humana que la incentiva a saber para dominar el mundo, para superar los obstáculos que la naturaleza o el hombre presentan al hombre. Queremos conocer el mundo, comprender al hombre y liberarnos de todo lo que sea considerado obstáculo a la capacidad de autodeterminación. Y habrá que advertir que si las modificaciones genéticas se vuelven negadoras de la razón de ser que legitimaba la investigación, el progreso no sería realmente tal. ¿Para qué investigamos si la verdad no nos hará libres? se convierte en la pregunta fundamental.

■
Una ética para la genética exige una ética civil mundial en la que los derechos humanos sean reconocidos y respetados con garantías jurídicas internacionales.
■

La palabra fundamento responde a la pregunta por la razón última. Por esto la ética va buscando explicitar los principios fundamentales, ya que, a partir de ellos, deben legitimarse las normas y los juicios de los productos culturales morales. Los principios de ética lo son porque forman parte de la estructura apriorística de la razón y quererlos negar es caer en contradicción entre lo que se dice y lo que se hace cuando se lleva a cabo un acto de palabra. En efecto, cuando una persona habla está esgrimiendo su derecho a decir lo que piensa, aunque se discuta este derecho.

Los principios, como la palabra dice, son aquellas afirmaciones que necesariamente se presuponen al comenzar cualquier argumenta-

ción de tipo ético. En tanto que principios no se deducen de una cosa previa, anterior a ellos, lo que hacemos con su explicitación es poner en relieve los valores básicos, los bienes universales trascendentales -los derechos-, las condiciones ineludibles en cualquier argumentación ética. En tanto que principios, primeros, son proposiciones muy generales la formulación de los cuales puede cambiar, pero no su contenido esencial. Las normas son aquellas proposiciones que, derivándose de los principios, pretenden homogeneizar un mismo curso de acción (lo que habría de volverse normal, estándar) para casos similares. Los juicios son la aplicación de la norma concretada en un caso particular. Las normas y los juicios cambian históricamente, porque cambian las circunstancias y el desarrollo de la conciencia moral de las personas y las sociedades, y son los principios los que orientan como brújula los cambios de tales normas y juicios.

De esta manera, también el que disiente lo hace desde la ética; se disiente desde un consenso histórico fáctico que se encuentra insuficiente. El que disiente está criticando un consenso concreto, pero no las reglas éticas según las que disientir; implica argumentar en el diálogo por qué se disiente. Y si se argumenta por qué se disiente, se consiente que las reglas éticas son el diálogo y la investigación mediante el consenso de la verdad o la corrección: quien disiente va a la búsqueda de otro consenso diferente.

Veamos estos principios que contienen los derechos humanos y apliquémoslos a la cuestión de las posibilidades y límites éticos para la genética:

Autonomía- Universalización

Una decisión es correcta si se desea para uno lo que se puede querer que, al mismo tiempo, fuera la ley universal. Es el propio sujeto *autodeterminándose* quien decide qué es lo correcto; ahora bien, no se puede caer en la *contradicción* que sea bueno para uno, lo quiera para sí, y, al mismo tiempo, sea incorrecto e indeseable para el resto de los humanos. Como las relaciones humanas se realizan vía lenguaje, la veracidad, la transparencia en el decir y la publicidad en el hacer son consecuencias de la aplicación de este principio.

Si la modificación genética destruye la autonomía del ser humano, perdiéndose la posibilidad de llevar a cabo una vida dedicada a buscar en qué consiste la buena vida, habríamos perdido la dignidad del ser humano y, con esto, el proceso y la gente que permitió la pérdida se convierten en perverso y culpables.

Justicia

Una decisión es justa si cuenta con el consentimiento de los afectados en condiciones de información y simetría, todo lo cual implica tratar a los afectados como seres iguales y en relaciones de reciprocidad.

En cuestiones de genética deberemos velar por contar con el consentimiento de los afectados en condiciones de información (riesgos, ventajas, desventajas) y simetría; pero los interlocutores válidos son a menudo generaciones futuras, ante las cuales, al menos, habremos de responder de los cambios en ellos producidos, de-

beremos justificar, legitimar, nuestras intervenciones, siendo esencial pensar en si ellos lo habrían querido.

No maleficencia

Este principio exige *no aumentar el dolor* de los que ya están mal, ni crear un dolor nuevo; el dolor es lo que nadie desearía para sí y tampoco desearía, en coherencia, su universalización. Deberíamos velar para que en las terapias génicas se evite un mal, una enfermedad, algo que nadie quiere padecer, y tampoco se cree un daño nuevo (discriminaciones, esclavitudes).

Beneficencia

Este principio exige el éxito de la máxima felicidad para el máximo número de personas, contando, por el principio de justicia, con su opinión sobre qué sea eso llamado felicidad o bien máximo. La consideración de este principio ha de ser posterior a la del principio de no maleficencia, ya que un bien moral impuesto ni es bien, por no querido, ni es moral, por impuesto coactivamente.

Deberemos velar por descubrir en qué consiste la felicidad de la gran mayoría, los otros pueden pensar diferente sobre qué sea eso de la felicidad; deberemos descubrir entonces qué es el bien, por qué, y quién son los beneficiados.

Vulnerabilidad

El ser humano se encuentra en condiciones de debilidad que pueden alterar su autonomía, por esto este principio ha de completarse con aquél. Como la vulnerabili-

dad aumenta por la desproporción entre el poder y el saber las consecuencias de este poder, deberemos pues asumir la falibilidad de toda conclusión presente; lo cual implica, p. e., no concebir como inseguridad jurídica el continuo cambio de leyes que esto supondrá. Dará más seguridad el saber que las leyes se autocorrigen a la luz de las insuficiencias mostradas históricamente, que no querer cambiarlas y juzgar según unas leyes de contenido obsoleto.

Solidaridad

Cuando no se puede contar con el consentimiento de los afectados, o no se encuentran éstos en condiciones de información y simetría, alguien debe decidir *en su nombre* optando por lo mejor para ellos. Según este principio, que completa al de justicia, son legítimas medidas de desigualdad por superar las injusticias históricas que impidieron e impiden aplicar el principio de justicia. Lo cual supone poner a prueba nuestra solidaridad con los que no están en condiciones de información ni simetría, o no tienen ni saber ni poder.

Integridad

Este principio complementa al de no maleficencia al recordar que, por considerar el mal real o posible, deben integrarse las circunstancias y las decisiones de las personas en contextos más amplios para que la mencionada consideración sea, por completa, correcta. Dada la interacción de todo con todo, las inducciones incompletas a las que, en tanto que seres históricos, nos vemos abocados a

recurrir, la interdisciplinabilidad es la única herramienta que nos permitirá integrar las decisiones en contextos más amplios y prever qué opción es mejor según qué contextos. Y recordemos que de nada servirán medidas en el ámbito del derecho nacional si no avanzamos en un derecho cosmopolita real y eficiente.

Finitud

El humano es un ser finito y limitado de muchas maneras. Este principio completa el de beneficencia al recordar que no todo lo que nos proponemos puede ser realizado *ya, aquí y ahora*. Hacer balance de las capacidades, posibilidades actuales, e imposibilidades a asumir, es un principio que también debe guiar a la toma de decisiones. Y esto supone una actitud de modestia y humildad al asumir la finitud de lo que sabemos, de lo que podemos.

Prudencia

Alude este principio al *saber hacer*, a la inteligencia sobre la elección de *los medios y procedimientos*, inteligencia tanto estratégica como emocional. Este principio exige saber proceder con *cautela* en la elección de los medios y procedimientos, estrategias y emociones, planificando cada paso.

Para la prudencia deberemos escuchar las metáforas que algunos profetas antitecnólogos esgrimen con el deseo de despertar la cautela, metáforas del tipo la «caja de Pandora» de la que salen todos los males, o el jugar a ser Prometeo, Dios o Frankenstein. No se trata de una cautela desde el miedo patológico, sino de saber lo que se

tiene entre manos. Según Aristóteles, en el término medio radica el acierto. Hoy podríamos decir que el término medio debe buscarse entre una euforia tecnocrática, que es el exceso por temeridad, y un quietismo paralizador de descubrimientos y mejora en la calidad de vida por sumisión o cobardía. Si la tecnociencia está al servicio de la liberación -progreso de la dignidad de vida -la vida buena dedicada a buscar la buena vida-, y de la calidad de vida, deberá sopesar los fines legitimadores de las acciones y los medios empleados.

Calidad

Este principio alude al producto o servicio, y a todo el proceso que le envuelve, que uno se compromete a ofrecer. La calidad engloba diversas dimensiones, a saber:

a) Satisfacción del *cliente*. Característica ésta muy subjetiva al depender de la psicología, conocimientos y gustos de los actuales clientes/usuarios/consumidores.

b) Calidad objetiva por inherente al *objeto* que es el producto o servicio ofrecidos. Esta dimensión de la calidad se da cuando éste cumple con las finalidades para los que fue creado, independientemente de la valoración que hagan los clientes, que pueden estar más o menos informados.

c) Satisfacción de los *profesionales* que, atentos a la calidad objetiva y a las posibilidades de la organización en la que trabajan, conocen lo que se puede en rigor esperar de un producto o servicio dada la tecnología y economía hoy disponibles para su organización.

d) *Eficacia* en la distribución de tiempo y recursos destinados al producto o servicio.

Desde la calidad deberemos considerar la sostenibilidad de la universalización de las consecuencias de las modificaciones genéticas y del uso de los descubrimientos en materia genética.

Y en la consideración de todo ello radica la posibilidad de la responsabilidad. Ahora bien para no incurrir en falacia intelectualista, - ya sabemos más sobre lo qué, lo qué no y por qué-, nos hace falta saber *quién hará qué y cómo*, porque sin *centros y sujetos de responsabilidad* tampoco hay responsabilidad. Y aquí es necesario remarcar tres sujetos de responsabilidad, a saber: los políticos, los científicos y los ciudadanos. Porque se trata de esquivar la paradoja de que quién puede (los políticos), no sepa, los que saben (científicos y expertos), no puedan y los afectados todos, la mayoría, ni saben ni pueden. Pero entonces ya no es sólo cuestión de principios, sino de virtudes, que son hábitos de cada día. Es necesario forjar confianza mediante la transparencia y publicidad de quién investiga, qué, por qué, quién paga, quién controla; los balances éticos, las auditorías éticas y los comités de ética de la investigación han de ser instrumentos para garantizar que lo que se dice, se haga.

El ser humano no es sólo voluntad de poder (F. Nietzsche), es también voluntad de sentir (V. Frank). En definitiva, entre el poder y el sentido, somos responsables de que haya responsabilidad en el mundo.

BEGOÑA ROMÁN

PROFESORA DE ÉTICA

UNIVERSITAT RAMON LLULL

UNIVERSITAT DE BARCELONA

DIRECTORA DE «ETHOS RAMON LLULL»

Declaración de Bogotá sobre «Bioética y manipulación genética»

Tomando en cuenta

- ⚡ Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948.
- ⚡ Declaración de Helsinki, 1964 - Edimburgo 2000.
- ⚡ Informe Belmont - 1979
- ⚡ Consejo Internacional de Organizaciones Médico Sanitarias, 1982, 1996.
- ⚡ Pacto de San José de Costa Rica, 1985.
- ⚡ Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997.
- ⚡ Convenio de Oviedo, 1997.
- ⚡ Declaración del Manzanillo, 1996 -Buenos Aires, 1998.
- ⚡ Carta de Panamá, 2000.
- ⚡ Declaración de Bioética de Gijón, 2000.
- ⚡ Declaración de Caracas sobre Bioética, 2001.
- ⚡ Hacia una bioética global. Un diálogo de políticas interculturales, 2002.

Declaramos

I.- Nuestra firme adhesión a los principios enunciados en estos documentos, asumiendo el compromiso de hacerlos conocer y respetar.

II.- Nuestro compromiso con la defensa de la dignidad de la vida humana desde el primer momento de su existencia hasta el final de la misma, respetando las exigencias en lo que refiere a su calidad de vida.

III.- Nuestro compromiso con la defensa plena de la dignidad de la persona como ser humano en lo que respecta a todos los derechos inherentes a su ser.

IV.- La necesidad de advertir que no todo lo tecnológicamente posible es éticamente admisible.

Reclamamos

Que la ingeniería genética y la biotecnología en general deben estar al servicio de la dignidad de todas las personas, así como de las generaciones futuras y de toda la comunidad de seres vivos y sus ecosistemas. Y para que estas exigencias se traduzcan en declaraciones concretas:

Pedimos

I.- Que los países adopten una legislación o regulación específica sobre las cuestiones genéticas y de reproducción humana, basada en un debate público y con la participación informada de los ciudadanos.

II.- Una legislación adecuada en los países latinoamericanos en materia de reproducción, clonación hu-

mana y manipulación genética en cualquiera de sus formas en las que estén involucradas directa o indirectamente células embrionarias y germinales humanas.

III.- Que el cuerpo humano y sus diversos componentes no sean objeto de comercialización por ser contrario a la dignidad humana.

IV.- Reformular la legislación del sistema de patentes para ponerla al servicio de los seres humanos a fin de proteger la salud y el progreso de la ciencia.

V.- Que la Convención Internacional sobre Clonación Humana de Transferencia Nuclear que las Naciones Unidas está preparando, trate solamente la clonación humana reproductiva debiendo prohibirla, reiterando los términos del art. 11 de la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos.

VI.- Proponer una moratoria de 5 años a la clonación reproductiva a partir de células embrionarias humanas.

VII.- Que los países adopten una posición internacional común en materia de protección de datos genéticos, por afectar estos a lo más íntimo de la persona. El acceso a estos sin el consentimiento de la persona transgrede los derechos fundamentales.

VIII.- Que los datos genéticos no puedan ser usados ni cedidos a entidades públicas ni privadas sin el consentimiento de la persona, y todos los tratamientos de dichos datos, ya sean manuales o informatizados, cuenten con las medidas de seguridad necesarias que eviten su pérdida, vulneración y acceso de terceros no autorizados.

IX.- Que los datos genéticos, por la importancia que tienen para la persona y su familia, puedan ser cancelados a petición del interesado.

X.- Que en la investigación que se realice con el DNA y genoma de las personas, cuando se detecten efectos adversos, se informe de estos a todos los sujetos sobre los que se realiza la investigación.

XI.- Que se fomente el Derecho como un instrumento imprescindible para determinar los límites en la investigación científica, en tanto ésta atente contra la dignidad de la persona.

XII.- Que se desarrolle un sistema de cooperación latinoamericano (RED) en que se vele por la actualización de conocimientos en bioética y por la difusión de los aspectos éticos, jurídicos y culturales en materia de investigación biotecnológica.

Firmado en Bogotá, el 10 de agosto de 2002 por los conferenciantes y participantes en el «II Congreso Internacional de Ética en la Investigación Científica».

Pruebas genéticas en cáncer de mama: aspectos médicos y éticos

La genética ocupa un lugar muy importante en las ciencias biológicas. Nos ha proporcionado información extraordinaria para entender la vida y aporta continuamente información muy útil para reflexionar sobre un mundo cada vez más complejo e inestable. Una gran cantidad de enfermedades en humanos, tiene una base genética que la estamos comenzando a entender y a poder explicar a los afectados. Cada uno de nosotros, adquirimos nuestra visión y posición en el mundo de forma gradual desde nuestra conciencia, configurando nuestra identidad como personas. Los nuevos conocimientos se van acomodando en la sociedad modificando la cultura y por último la percepción que tenemos del mundo y de nosotros mismos. Ignorar o rechazar sin argumentar los nuevos conocimientos nos lleva a los prejuicios.

La genética ofrece poderosos conceptos que han cambiado el punto de vista que la humanidad tiene de sí misma y la relación que la humanidad tiene con el resto del Universo. La Genética, citogenética y los estudios moleculares aplicados a la genética muestran que estamos relacionados no solamente con los primates y otros mamíferos sino más sorprendentemente a todos los seres vivos del planeta incluyendo plantas, hongos y bacterias. Los seres vivos compartimos un sistema común para almacenar y expresar información, compartimos homología en muchas estructuras, incluidos los mismos genes.

Esta noción intelectual tan poderosa que nos unifica con otros organismos vivos afecta radicalmente a la visión que tenemos del mundo. La humanidad aparece no como el centro de la creación sino como una forma igual a otras formas de vida.

La genética nos ha cuestionado cómo nos vemos y nos provee de otras formas de analizar y pensar en estos complejos y polémicos temas. También nos ha proporcionado suficiente evidencia de la destrucción del hábitat natural de los trópicos que tienen enormes reservas de vida animal y vegetal. Esta destrucción reduce la diversidad y los recursos genéticos.

Otra cuestión que los genetistas nos proponen para reflexionar es el impacto que agentes químicos y radiaciones pueden ocasionar a los genes. Los cambios que a largo plazo y al azar ocasionarían podrían ser tan imprevisibles como una bomba de relojería. El DNA que es el componente de los genes, es la base para todos los procesos y estructuras de la vida y es el responsable de dos propiedades claves: la replicación y la generación de formas.

Pero los genes no pueden actuar por sí mismos, necesitan unos componentes cruciales que los aporta el medio ambiente. El medio ambiente influye la acción de los genes de muchas maneras. Suministra materias primas, por ejemplo, a través de la dieta o la respiración. De esta manera va construyendo un edificio ordenado que llamamos vida ordenada de materiales del medio ambiente

y así un único genotipo puede producir diferentes fenotipos dependiendo del medio ambiente en que se desarrolle el organismo. El mismo fenotipo puede ser producido por diferentes genotipos, dependiendo del medio ambiente.

Dos individuos que son genéticamente diferentes pueden desarrollarse diferentemente en el mismo ambiente, pero dos individuos genéticamente idénticos pueden desarrollarse de forma distinta en medio ambientes diferentes.

Bases moleculares del cáncer de mama hereditario

Las enfermedades genéticas pueden dividirse en tres tipos:

- **Enfermedades genéticas hereditarias:** causadas por genes mutados que se pasan de una generación a otra. Muchas enfermedades son causadas por anomalías en un único gen aunque puede haber diferentes mutaciones en un mismo gen. En otras es la interacción de varios genes y de éstos con el medio ambiente lo que causa la enfermedad.

- **Enfermedad genética somática:** causada por la aparición de una alteración genética «de novo», que no se transmite a la próxima generación (p.e. los tumores).

- **Enfermedades genéticas por aberraciones cromosómicas:** causadas por alteraciones en su estructura o en su número.

El cáncer de mama hereditario corresponde al primer grupo y parece ser crucial la relación del gen mutado con factores ambientales para desarrollar la enfermedad.

En 1994 se hizo público el descubrimiento de que mutaciones en el gen BRCA1, situado en el cromosoma 17, eran las responsables de la susceptibilidad al cáncer de mama en el 50% de todos los cánceres de ésta glándula. Pero el gen BCRA1 sólo explicaba la mitad de los casos de cáncer de mama hereditario. Investigaciones posteriores descubrieron que un segundo gen, el llamado BCRA2, cuyas mutaciones estaban presentes en el 70% de los cánceres familiares de mama de aparición en edad media de la vida, no explicados por las mutaciones en el gen BRCA1. Otros genes están implicados en cánceres de mama y, a pesar de que ya se han localizado algunos, en la actualidad todavía se sigue investigando en las bases moleculares de estos tumores y con toda seguridad nuevos conocimientos serán suministrados dando respuesta a la naturaleza y número de mutaciones implicadas (heterogeneidad), a los riesgos de desarrollar cáncer asociados a mutaciones (penetrancia) y a los tipos y gravedad de los cánceres asociados. Tenemos aún más preguntas que respuestas.

En los últimos años algunos tests genéticos de aplicación para los tumores de mama hereditarios han salido de los laboratorios de investigación y se están introduciendo en los laboratorios clínicos de biología molecular.

Todos estos cánceres de mama adquiridos por mutaciones en las células germinales (hereditarias) y los adquiridos por mutaciones somáticas (no hereditarios), no se diferencian en la actualidad desde el punto de vista anatomopatológico, tienen la misma morfología cuando son observados por

microscopio óptico, pero los tests genéticos los podrán diferenciar.

Con la información científica de que se dispone, aunque todavía insuficiente, se sitúa al cáncer hereditario en una posición muy diferente a los tumores no hereditarios en cuanto a: a) las estrategias de diagnóstico, prevención y tratamiento, b) la transformación de la realidad experimentada por quien padece o puede padecer la enfermedad.

Perspectivas éticas de los tests genéticos

El hecho de que mutaciones genéticas en la célula germinal contribuyan a la susceptibilidad de padecer cáncer de mama, añade complejidad a esta enfermedad. Centrada en la mujer hasta el momento, pasa a compartirla con la familia y con el varón de forma diferente a como ha venido sucediendo. Aunque la probabilidad de que el varón pueda afectarse por la enfermedad es escasa, sí puede transmitir la alteración genética a su descendencia. Cambia la posición del varón y de la familia en la enfermedad.

Los tests genéticos de diagnóstico y de cribaje están modificando la organización de los laboratorios y su posición en la sanidad. Emergen con fuerza las áreas de biología molecular al multiplicar sus aplicaciones y alteran la relación tradicional entre los profesionales de la sanidad.

La gran inversión de dinero que la industria dedica a este campo, podría propiciar la introducción de test no suficientemente evaluados creando expectativas falsas y extraordinariamente nocivas.

Los tests genéticos pueden apor-

tar información confusa si el clínico no conoce la tecnología con que están realizados, los reactivos usados y el grado de sensibilidad y especificidad de los mismos.

Los resultados de laboratorio solo adquieren un verdadero sentido cuando son parte integrante del mecanismo utilizado para explicar las observaciones clínicas. Por consiguiente, los tests genéticos desde el punto de vista técnico, afectan a la relación profesional, a la organización de los laboratorios y a la posición de los laboratorios en la estructura sanitaria.

■

La libertad, como condición de moralidad, será fundamental en las relaciones que se establezcan a la hora de plantear la utilidad de un test genético a una persona o a una familia.

■

Los tests genéticos de susceptibilidad han puesto de manifiesto la importancia de la figura del **consejero genético**, un nuevo profesional emergente en la sanidad, fundamental en el periodo pre-test y post-test de las pruebas genéticas.

La libertad, como condición de moralidad, será fundamental en las relaciones que se establezcan a la hora de plantear la utilidad de un test genético a una persona o a una familia. El cáncer de mama en su variante hereditaria como toda enfermedad genética nos plantea importantes cuestiones éticas relacionadas fundamentalmente con la autonomía y la beneficencia.

Diferentes organizaciones que forman parte de la comunidad científica internacional, organizaciones civiles de afectados, responsables sanitarios, comités de Bioética, han creado comisiones

de expertos para intercambiar información y dar recomendaciones en el ámbito de las pruebas genéticas de susceptibilidad en tumores hereditarios y en concreto en los cánceres de mama.

Documentos como: a) el Convenio Europeo sobre Biomedicina y Derechos Humanos elaborado por el Consejo de Europa en 1997, b) el convenio sobre la Diversidad Biológica de junio de 1992 y c) la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos de la UNESCO de 1997, han sido elaborados para que sirvan de recomendaciones en el debate ético.

El médico puede alterar la realidad. Cuando a una mujer de mediana edad se la diagnostica un cáncer de mama se está emitiendo un juicio adverso, se le cambia la expectativa de esperanza de vida, se puede transformar su cuerpo, se transforman las circunstancias sociales. Si además a los miembros de la misma familia se les propone entrar en un programa de investigación para identificar mutaciones, y a varones y hembras se les diagnostica como portadores de riesgo, que no están enfermos pero que las probabilidades de desarrollar cáncer a lo largo de su vida es muy superior a la población general y que pueden transmitir a futuras generaciones la mutación, a cada miembro de la familia se le cambian de forma drástica sus expectativas de futuro.

Después de un diagnóstico de cáncer de mama habría que desarrollar un proceso previo a la realización del test, periodo pre-test, a través del cual una persona afectada de cáncer de mama adquiere suficiente información para una libre elección ante las posibles propuestas y construir una rela-

ción de confianza entre la enferma y el equipo sanitario, concretándose en el consentimiento libre e informado.

A continuación seguiría el periodo test (periodo para realizar y recomprobar resultados si fuera necesario), para dar paso al periodo post-test en el cual, según los resultados y en caso de que haya portadoras/-es se podrían planificarse las diferentes formas de seguimiento, prevención y tratamiento. Tendría poco sentido proponer una prueba y dejar al portador a solas con su resultado sin apoyos sanitarios.

Periodo pre-test Elementos

• **Historia familiar:** ante un cáncer de mama la historia familiar es importante ya que aporta indicios que sugieren susceptibilidad genética.

La historia familiar, que deberá elaborarse con rigor, incluirá información de la línea paterna y materna, enumerará los parientes sanos, los afectados, sus edades, diagnósticos precisos, etc. De toda esta información deberán extrapolarse los criterios necesarios para determinar si una persona es candidata a una prueba genética predictiva.

Es importante, pues, elaborar correctamente esta historia ya que de la información obtenida puede cambiar la percepción de la enfermedad y pasar de una enfermedad que afecta a una sola persona a proponer un estudio genético familiar, con el necesario consejo genético.

• **Consentimiento y sus contenidos:** es un proceso a través del cual se aporta información inteligible a una persona competente

para que pueda elaborar una elección autónoma -aceptación o rechazo del test genético-. Ésta formulación plantea importantes dificultades, no es fácil una explicación que ofrezca una estructura para la reflexión. Explicar coherentemente cuando no estamos hablando de certezas sino de probabilidades, plantea dificultades que aumentan en un marco transcultural. Pero este es el reto.

El consentimiento para el test genético de susceptibilidad a padecer cáncer de mama necesita consideraciones especiales. Aunque la información genética es similar en muchos aspectos a otra clase de información médica, se añaden otras características que la hacen especial y que convierten la confidencialidad en elemento central de estos tests predictivos. Pensemos, por ejemplo, en el hecho de que la enfermedad puede afectar a otros miembros de la familia, que se utilizan muestras de DNA con la trascendente información sobre la persona que estas muestras contienen, la asociación del cáncer de mama con otros tipos de cáncer (ovario, colon, próstata...), el potencial efecto discriminatorio para la paciente del conocimiento de esta enfermedad, etc.

Este consentimiento, pues, contiene un elemento educativo importante. Debe asegurarse un ambiente de confidencialidad, en el que participe el consejero genético (que puede coincidir o no con su oncólogo), la enferma y otras personas del entorno de la enferma si lo solicita expresamente. Se iniciará un proceso explicativo coherente, seleccionando la información que sea fundamental y que aporte elementos relevantes

de comprensión del problema (qué significa tener un cáncer hereditario y qué consecuencias puede tener para la paciente y su familia). Deberá tenerse en cuenta la edad, la raza, la clase social, el nivel cultural, las creencias, los estilos de vida... Será distinto si la mujer es marroquí que si es catalana o andaluza. Mujeres y familias diferentes configuran relaciones diferentes con el equipo sanitario y con el consejero genético, siendo elementos de ayuda el poder dar folletos de información escrita, videos, etc.

• **Finalidades del test y aspectos prácticos:** hoy las finalidades de los tests genéticos pueden ser dos e incluso sobreponerse. Determinar la susceptibilidad al cáncer como descubrimiento de nuevo conocimiento en el contexto de protocolos de investigación (deberá ajustarse a la legalidad vigente), determinar la susceptibilidad al cáncer para la identificación de personas con riesgo genético en el contexto clínico.

Determinada la finalidad, y después de un tiempo de reflexión, deberá verificarse el grado de comprensión de la información. Dado que el consentimiento informado se justifica tanto por el respeto a la libertad de la persona como por la consecución de lo que más le convenga, deberá incluir la información de otros elementos importantes: tipo de muestra que se utilizará, tecnología a aplicar, modo de comunicación de los resultados, tiempo de entrega de estos, etc.

• **Confidencialidad:** en el proceso de consentimiento deberá clarificarse cómo se protegerá la confidencialidad. Deberá informarse a la paciente de las implica-

ciones familiares que pueden tener los resultados, ya que estos deberán de comunicarse a otros miembros de la familia, siempre con el consentimiento de la paciente. A su vez, se la informará de las medidas de control -códigos, identificación, etc.- que se tomarán para garantizar la confidencialidad, pues el hecho de trascender esta información puede ser fuente de discriminación para la persona a nivel laboral, de contratación de seguros, etc.

• **Interpretación de los resultados:** los participantes en el test deberán entender que hay circunstancias en las que el resultado de un test genético puede ser ambiguo y no contener elementos concluyentes.

¿Qué significa un resultado con presencia de una mutación conocida? La confirmación de la mutación implica la afectación de la célula germinal y que la identificación de esta mutación en un familiar significa un incremento entre el 60-85% sobre el de la población general de padecer cáncer de mama durante su vida y confirma que cada hijo o hija tendrán un 50% de probabilidad de padecer la mutación. Además, dependiendo del gen donde se localice la mutación se incrementa la probabilidad de desarrollar cáncer de ovario o de colon respecto al riesgo general de la población. No obstante, el grado de riesgo incrementado para una determinada mutación todavía no está bien establecido y debemos ser cautelosos con la interpretación de resultados.

Es importante que los afectados entiendan que tener el riesgo no significa que vayan a desarrollar la enfermedad y que saberse por-

tadores en un test positivo les permitirá, si así lo desean, acogerse a un programa de prevención.

¿Qué significa un test genético de predisposición sin presencia de una mutación conocida? Este resultado nos indica que la enfermedad no está producida por una alteración genética hereditaria y por lo tanto no habrá pasado a su descendencia la mutación. En estos casos, la información es también trascendente en sentido positivo pues sólo habrá un único afectado y pueden centrarse los esfuerzos en el tratamiento.

• **Implicaciones psicológicas:** un resultado adverso puede ir acompañado de ansiedad, depresión, enfado, sentimiento de vulnerabilidad o experimentar culpa si se ha transmitido la alteración a la descendencia.

Si el participante del test no es portador de la mutación, puede tener sentimientos ambivalentes, de alivio por no ser portador y de culpa por no participar de la desgracia de la familia (culpa del superviviente). Si se ha declinado hacer la prueba o el resultado no es concluyente, pueden experimentar ansiedad sobre su estatus de riesgo.

■
Los efectos psicológicos a medio y a largo plazo de los tests genéticos de susceptibilidad al cáncer y otras enfermedades de aparición en el adulto, todavía no son conocidos.
■

Los efectos psicológicos a medio y a largo plazo de los tests genéticos de susceptibilidad al cáncer y otras enfermedades de aparición en el adulto, todavía no son conocidos, pero es opinión general que el apoyo psicoterapéutico

puede ser muy útil para explorar los temores que la nueva situación puede desencadenar. Como efectos positivos citaríamos la posibilidad de someterse a programas de prevención o tratamiento, la toma de decisiones si son personas que están en periodo reproductivo, etc.

No obstante, si una persona afectada de un cáncer de mama y con criterios muy sugestivos por su historia clínica de que podría tener un componente hereditario, después del correspondiente asesoramiento no desea someterse al test, debe respetarse la decisión de NO SABER, dejando siempre abierta la posibilidad de que cambie de opinión, e incluso de que otro miembro de la familia pueda querer someterse al test, salvaguardando la confidencialidad de los resultados respecto a la paciente.

Periodo post-test

Después de dar el consentimiento, se puede realizar la prueba, y si ésta es positiva, se incluirá en el consejo genético para los portadores con riesgo incrementado a

padecer cáncer de mama, el asesoramiento en la prevención, adecuada a cada caso (auto-examen bilateral, mamografía anual, control de los estilos de vida, otras medidas más agresivas en función del caso -mastectomía profiláctica bilateral, quimioprevención, etc.).

CONCLUSIONES

Después de haber analizado la problemática de los tests genéticos con el ejemplo del cáncer de mama, podríamos extraer las siguientes conclusiones:

- La genética está causando la adquisición de conocimientos que modifican nuestra percepción del mundo. La genética molecular está poniendo de manifiesto que la etiología de muchas enfermedades están causadas por mutaciones genéticas y que además de estas mutaciones otros factores medioambientales colaboran para desarrollar la enfermedad.

- La genética molecular está adquiriendo gran relevancia en el diagnóstico, dando lugar a la medicina predictiva. Los tests genéticos, en la actualidad, nos pueden

informar de la existencia de mutaciones que predispongan a padecer cáncer (también otras enfermedades) sin disponer por ahora de remedios eficaces. Estamos en el inicio de la era de la genética, los trabajos de investigación están en marcha y no hay suficiente información concluyente en la que basarnos para abordar la nueva situación.

- Los tests genéticos pueden ser instrumento de manipulación de la persona y no de liberación si no se realiza un consentimiento libre e informado en un ambiente de confidencialidad. Es necesario evitar que personas, instituciones, compañías aseguradoras, empresarios y el Estado puedan usar esta información para discriminar.

- Los tests genéticos necesitan una tecnología sofisticada que está al alcance de las sociedades occidentales quedando excluidas la inmensa mayoría de las personas.

CRISTALINA FERNÁNDEZ

ONCÓLOGA

HOSPITAL JOSEP TRUETA (GIRONA)

MÁSTER EN BIOÉTICA

Teniendo en cuenta el vacío legal existente en materia de tests genéticos, y enlazando con la temática desarrollada en los artículos precedentes, nos ha parecido interesante reproducir un formulario de consentimiento informado para la realización de un test genético, elaborado por el Departamento de Genética Molecular de la Facultad de Medicina de la «University of Cape Town», África del Sur

Cumplimente toda la información solicitada:

Apellidos:	Nombre:	Número de hijos:
Nueva familia: Sí No (En caso negativo, indique el nombre de familia)		Origen étnico: (indique la ascendencia per parte paterna y materna)
Nombre de familia:	Dirección de contacto:	Población: Fax/Tel:
Ayuda médica:	Médico/enfermera de referencia:	
Nº ayuda médica:	Población:	Fax/Tel:
Sexo: V H	Hospital o dirección:	Población:
Fecha de nacimiento: Año Mes Día	Fax/Tel:	

Razón de derivación (diagnóstico clínico):

- Afectado Riesgo Portador
 Cónyuge Consulta No afectado

- Distrofia muscular de Becker
 Ataxia espinocerebelosa
 Síndrome del cromosoma X frágil
 Carcinoma de colon
 Retinitis pigmentaria
 Enfermedad de Huntington
 Distrofia muscular de Duchenne
 Síndrome de Waardenberg
 Trastorno bipolar
 Otras

Trastornos adicionales (presentes o tratados anteriormente):

Historial familiar adicional:

Información clínica:

- Discapacidad física Retraso mental Sordera
 Vista deteriorada Ceguera nocturna
 Otros:

¿Se han enviado muestras de este paciente a un laboratorio de ADN con anterioridad? (TACHE LO QUE NO PROCEDA) SÍ / NO / No sabe
 En caso afirmativo, dónde:

Para uso exclusivo del laboratorio:

Número ADN: Vol. Sangre: (ml) otros:
 Fecha recepción: Año: Mes:
 Día: N° índice informático:

CONSENTIMIENTO PARA EL ANÁLISIS Y ALMACENAJE DE DNA

Yo, _____, SOLICITO que, utilizando material genético, se intente averiguar la posibilidad de que: yo / mi hijo / mi hijo no nacido (TACHE LO QUE NO PROCEDA) hayamos podido heredar una mutación en los genes causante de la enfermedad: _____ Soy consciente de que el material genético para el análisis se debe obtener a partir de: **muestras/células sanguíneas/células cutáneas / otras -especifique-** (TACHE LO QUE NO PROCEDA), y:

Solicito que no se almacene ninguna parte de la muestra para un uso posterior (MARQUE CUANDO PROCEDA)

o bien

Solicito que se almacene un parte de la muestra de forma indefinida para (MARQUE CUANDO PROCEDA):

- Posibles re-análisis
 Análisis en beneficio de los miembros de mi

familia inmediata.

Fines de investigación, sujetos a la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Ciudad del Cabo (UCT), siempre y cuando la información resultante de dicha investigación sea confidencial.

Se me informará, a través de mi médico, de los resultados del análisis efectuado con esta muestra de material biológico almacenado, con arreglo al protocolo de aplicación.

Además, autorizo a que se pueda informar de los resultados a: (MARQUE LO QUE PROCEDA)

- Otros médicos implicados en mi asistencia
 Los siguientes miembros de mi familia:
 Otras personas:

Autorizo / No autorizo a mi(s) médico(s) (TACHE LO QUE NO PROCEDA) a proporcionar la información clínica relevante al Departamento de Genética Humana (UCT).

Se me ha informado de que:

• Existen riesgos y beneficios asociados con el análisis genético y almacenaje de material biológico y que me han sido explicados.

• El procedimiento de análisis será específico para la condición genética mencionada anteriormente y no puede determinar la estructura genética completa de un individuo.

• El laboratorio de genética está sujeto a la obligación de respetar la confidencialidad médica.

• Los análisis genéticos pueden no ser informativos para algunas familias o miembros de la familia.

• Incluso en las mejores condiciones, la tecnología actual de este tipo no es perfecta y podría llevar a obtener resultados erróneos.

• En caso de que se utilice material biológico con fines de investigación, no obtendré ningún beneficio directo de la misma.

Tengo claro que **puedo retirar mi consentimiento** en relación a cualquiera de los aspectos anteriores y en cualquier momento sin que ello interfiera en la asistencia médica que reciba en el futuro.

TODO LO ANTERIOR ME HA SIDO EXPLICADO EN UN IDIOMA QUE ENTIENDO Y MIS PREGUNTAS HAN SIDO CONTESTADAS POR (Nombre e identificación del médico):

Fecha:

Firma del paciente

Testigo del consentimiento

NOTA: Dibuje su árbol genealógico al dorso de este formulario

El conflicto de los óvulos congelados

El Instituto de Reproducción Cefer (Barcelona) anunció, a mediados de septiembre, el primer nacimiento en España de un bebé concebido a partir de un óvulo congelado. La divulgación de la noticia desencadenó una notable polémica, dado que la técnica utilizada por el laboratorio no contaba, en aquellos momentos, con el reconocimiento legal. La ley española de Reproducción Asistida, del año 1988, dice que el uso de óvulos congelados no se autorizará en tanto que no haya suficientes garantías sobre la viabilidad de los óvulos después de su descongelación. Cuando se aprobó esta ley la criopreservación de ovocitos no parecía prometedora por los problemas que presentaba en la congelación y descongelación. Las investigaciones realizadas en los últimos años han permitido resolver estos problemas y hoy, según los expertos, la técnica es viable. Así lo demuestra el centenar de nacimientos conseguidos en diferentes países europeos utilizando este método. El argumento de la viabilidad de la técnica ha sido lo que ha llevado a los científicos de Cefer a desafiar la legalidad.

Este hecho ilustra muy bien el «*décalage*» existente entre los avances científicos y la regulación jurídica. Ahora, la ciencia avanza mucho más rápido que la ley, y eso hace que las normativas —hechas, a veces, con prisas— devengan obsoletas rápidamente y nos conduzcan de manera frecuente a situaciones de vacío legal, en aquellas cuestiones originadas por el desarrollo veloz y la aplicación

“El Gobierno autorizará en los “próximos meses” la utilización de óvulos congelados con fines reproductivos. Así lo anunció ayer en el Senado la ministra de Sanidad, Ana Pastor, quien indicó que ha presentado a la Comisión Nacional de Reproducción Asistida un borrador de real decreto que regulará la puesta en marcha de “experiencias controladas” con óvulos congelados. Estas experiencias se desarrollan sólo en determinadas clínicas siempre que éstas sigan protocolos concretos y “muy bien definidos”, matizaron fuentes ministeriales. La regulación de esta técnica no supondrá una revisión de la ley de Reproducción Asistida, de 1988, sino el desarrollo de esta, según señalaron citadas fuentes.

La Vanguardia, 26 de Septiembre de 2002

impaciente de los avances biomédicos. La sociedad reclama llenar este vacío jurídico con rapidez, pero si bien a veces conviene legislar rápido, es exigible también que se haga con competencia. Algunos investigadores españoles hace ya tiempo que reclaman una revisión de la ley de Reproducción Asistida que se basa en criterios científicos; concretamente en este tema su hilo argumental seguía este camino: dado que la técnica tiene suficientes garantías de viabilidad, la ley debe permitir la utilización de óvulos congelados con fines reproductivos. Sin embargo, tanto la elaboración de nuevas leyes como la revisión de las existentes debe sustentarse, ciertamente, en criterios científicos, sin olvidar los criterios éticos. Aquí viene como anillo al dedo la máxima de que: «*Todo lo que no es científico no es ético, pero no todo lo que es científico es ético*». Legislar exclusivamente a partir de argumentos científicos, como pretenden y hacen algunos, puede llevarnos a promover una ciencia sin consciencia, es decir, a dejar de lado la valiosa aportación del saber ético. No todo lo que es legal

es moral, y al revés, por eso desde la ética deberemos continuar preguntándonos, a cada momento, si las técnicas que la ley apoya humanizan o deshumanizan al hombre y si son un bien para el hombre, no sólo de manera inmediata, sino también a medio y largo plazo.

Dejando de lado otras consideraciones en las cuales no nos detendremos, desde el punto de vista de la ciencia, no se puede negar que los investigadores de Cefer han conseguido un éxito científico importante en el campo de la reproducción asistida. Pero, en este caso, el éxito científico no ha sido directamente proporcional a la prudencia ética, ya que el golpe de fuerza provocado por los científicos, que desafiaron la legalidad vigente, nos induce a preguntarnos si ese es el camino más idóneo para poner los avances de la ciencia al servicio de la sociedad.

ESTER BUSQUETS I ALIBÉS

DIPLOMADA EN INFERMERÍA
LICENCIADA EN FILOSOFÍA

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 julio a octubre), y que por su temática pueden ser de interés para el lector.

- ❖ Asociación Española de Derecho Farmacéutico. *Confidencialidad en la práctica psiquiátrica: Guía breve*. Madrid; Asociación Española de Derecho Farmacéutico, 2002.
- ❖ Bernardet, Philippe; Douraki, Thomaïs; Vaillant, Corinne. *Psychiatrie, droits de l'homme et défense des usagers en Europe*. Ramonville Saint-Agne; Érès, 2002.
- ❖ Carvajal, Ingeborg [et.al.] *Fundamentación de bioética: Una tarea común*. Bogotá; Universidad el Bosque, 2002.
- ❖ European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. *Opinion on ethical aspects of patenting inventions involving human stem cells = Avis sur les aspects éthiques de la brevetabilité des inventions impliquant des cellules souches humaines*. Luxembourg; European Commission, 2002.
- ❖ Fericgla, Josep Maria. *Envejecer: Una antropología de la ancianidad*. Barcelona; Herder, 2002.
- ❖ Ferrer, Jorge José; Martínez, Julio Luis [eds.] *Bioética: Un diálogo plural: Homenaje a Javier Gafo Fernández, S.J.* Madrid; Universidad Pontificia Comillas, 2002.
- ❖ Food and Agriculture Organization of the United Nations, *Ethical issues in food and agriculture*. (FAO) 2001.
- ❖ Fundació Víctor Grífols i Lucas. *Ética de la comunicació mèdica*. Barcelona; Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2002
- ❖ Fundación Valenciana de Estudios Avanzados. *Ética y clonación: Realidades y exageraciones* Fundación Valenciana de Estudios Avanzados, 2002.
- ❖ Galston, Arthur W.; Shurr, Emily G. [eds.] *New dimensions in bioethics: Science, Ethics and the formulation of public policy*. Norwell (Massachusetts) Kluwer Academic Publishers, 2000
- ❖ Generalitat de Catalunya . Departament de Sanitat i Seguretat Social. *Counselling sobre l'HIV: Suport psicosocial i relació d'ajuda a la persona seropositiva: Manual per a professionals*. Barcelona; Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2000.
- ❖ Guzmán Ávalos, Aníbal. *Inseminación artificial y fecundación in vitro humanas: Un nuevo modo de filiación*. Xalapa; Universidad Veracruzana, 2001.
- ❖ Hesbeen, Walter. *La qualité du soin infirmier: Penser et agir dans une perspective soignante*. Paris; 2002.
- ❖ Lie, R. K., Schotsmans, P. T. [eds.] *European Ethics Network. Healthy Thoughts: European Perspectives on Health Care Ethics*. Leuven; Peeters, 2002.
- ❖ Lutz, Wolfgang [et.al.] [ed.] *Population and environment: Methods of analysis: A supplement to vol. 28, 2002 Population and development review*. New York; Population Council, 2002.
- ❖ Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Mundial del Comercio (OMC) *Los acuerdos de la OMC y la salud pública: Un estudio conjunto de la OMS y la Secretaría de la OMC*. Ginebra; OMS-OMC, 2002.
- ❖ Santander, Fernando [ed.] *Ética y praxis psiquiátrica*. Madrid; Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2000.
- ❖ Ten Have, Henk, Clark, David [eds.] *The ethics of palliative care: European perspectives*. Buckingham; Open University Press, 2002.
- ❖ Torralba, Francesc. *Pedagogía de la vulnerabilidad*. Madrid; CCS, 2002.
- ❖ Vicente Gómez, Teresa [ed.] *Justicia ecológica y protección del medio ambiente*. Madrid; Trotta, 2002.

✓ **Jornadas sobre «Cèl·lules mare i clonatge»** organizadas por el «Museu de la Ciència de Fundació "la Caixa"» para los días 21 y 22 de Noviembre en Barcelona. Secretaria: Telf.902.22.30.40.

E-mail: info.fundació@lacaixa.es

✓ **XI Congreso de Derecho y Salud «Nuevos retos del sistema nacional de salud»** organizado por la Asociación Juristas de la Salud y la Escuela de Servicios Sanitarios y Sociales de Canarias para los días 20 a 22 de Noviembre en Tenerife. Secretaria: Telf. 922.20.44.64 E-mail: esscantfe@gobiernodecanarias.org

✓ **Symposium internacional «Medicina Materno-fetal en el siglo XXI»** organizado por el «Institut Universitari Dexeus» y la «Fundació Santiago Dexeus i Font» para los días 27 a 29 de Noviembre en Barcelona. Secretaria: Paseo Bonanova, 67 -08017 Barcelona- E-mail: mmf2002@iudexeus.uab.es

✓ **Mesa Redonda «Células embrionarias en la Investigación y en la Clínica»** organizada por el Hospital Ramon y Cajal (grup promotor del CEA), para el día 28 de Noviembre en Madrid. Secretaria: 91-336.88.16, Sra. Ena Barroso.

✓ **Jornada científica «Cuidar de les persones grans, un rept per a les infermeres catalanes»** organizada por la «Associació Catalana d'Infermeria» para el día 27 de Noviembre en Barcelona. Secretaria: ACI Telf. 93.435.14.75. E-mail: aci@ascin.com

✓ **2ème Journée annuelle «L'hôpital du XXIème siècle: quelle éthique?»** organizada por la «Société Française et Francophone d'Éthique Médicale» (Sffem) para el 6 de Diciembre en Paris. Secretaria: Sffem Telf. (01)40.61.56.52 E-mail: depret@necker.fr

✓ **V Jornadas de Bioética de las comarcas de Tarragona**, organizadas por la «Fundació Recerca del Grup SAGESSA» para los días 9 a 11 de Diciembre en Reus. Secretaria: Telf. 977-31.11.28

E-mail: cmartorell@grupsgs.com

✓ **II Jornadas de FACME «Papel de las sociedades científicas en la bioética»** organizadas por la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas para el día 13 de Diciembre en Madrid. Secretaria: Telf. 91-725.69.87 E-mail: facme@17.net

✓ **Curso «Cuidarse para cuidar. El cuidado del cuidador»** organizado por el Centro de Humanización de la Salud para los días 13 a 15 de Diciembre en Bilbao. Secretaria: CEHS Telf. 91-806.06.96 E-mail: cehs-secretaria@humanizar.es

✓ **Curso «Cómo ayudar en situaciones de conflicto ético en la acción social»** organizado por el Centro de Humanización de la Salud para los días 24 a 26 de Enero en Ciudad Real. Secretaria: CEHS Telf. 91-806.06.96 E-mail: cehs-secretaria@humanizar.es

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA