

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA -Año XI-N. 41

El futuro de la medicina (*)

Sucede con demasiada frecuencia en el mundo actual, dominado por los especialistas, que la asistencia, la docencia y la investigación están en manos de profesionales que cada vez dominan más su campo específico de trabajo, pero tienen serias limitaciones para conectar con el conjunto de la persona y sociedad.

sumario

El futuro de la medicina1 a 9

Editorial: "Bioética europea en Barcelona"2

La ética del respeto como propuesta10 y 11

Justicia genética: entre curación y mejora12 y 13

La Biblioteca del IBB...14 y 15

Agenda16

Vivimos en una sociedad de cambios constantes. Los avances científico-tecnológicos parece que se retroalimentan y aceleran el cambio al cual debemos adaptarnos las personas, no sin graves problemas y desajustes. Siguiendo a *Toffler* podemos atribuir a la técnica ser el motor del cambio, el conocimiento es su carburante.

La sociedad del siglo XIX vivió la revolución industrial, la del XX la informática, ahora en el siglo XXI estamos viviendo la tercera gran revolución, la del conocimiento. Tenemos tanta información a nuestro alcance y se nos bombardea diariamente con tantos estímulos que sólo las personas que sean capaces de filtrarla de manera racional y equilibrada y procesarla, según unos principios voluntariamente asimilados, sobrevivirán y seguirán siendo libres, los demás serán los analfabetos del siglo XXI fácilmente manipulables por intereses ajenos a sus necesidades reales.

Para no caer en el desánimo y la desesperación, o en la enfermedad de la depresión, que se augura como la que será más frecuente en los próximos 20 años, las personas debemos adaptarnos al cambio. Lo cual quiere decir hacerle frente, incluso liderarlo sin mie-

do, vivir instalados en el cambio. Es como si ahora pasáramos a nadar en el mar. No nos sirve saber andar, debemos aprender a nadar y disfrutar del baño.

Si bien la sociedad de finales del siglo XX y de este siglo XXI está viviendo estos cambios vertiginosos, nuestra biología, nuestros genes, siguen siendo los mismos de hace miles de años. El ser humano normal nace con dos piernas y dos brazos, cabeza, etc. y tiene necesidades vitales, que podemos resumir en:

□ necesidades físicas o de subsistencia, salud corporal, vivienda, etc.

□ necesidades emocionales: amar y ser amados, alegría, amistad, etc.

□ necesidades sociales: relacionarnos con los demás, vivir en sociedad, y

□ necesidades espirituales: dar un sentido a nuestra vida, saber responder a las preguntas existenciales propias de la inteligencia humana, superar la angustia.

Para vivir los cambios de manera proactiva y no pasiva o reactiva debemos saber qué aspectos de nuestra tradición debemos preservar y cuáles debemos dejar. Es decir, hay elementos radicales, de nuestras raíces humanas, que si los arrancamos o bien moriremos

(pasa a pág. 3)

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓN

Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓN Y EDICIÓN

M^a. José Abella

CONSEJO DE REDACCIÓN

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

DISEÑO GRÁFICO

Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES

Joan Viñas Salas
Guillermo Díaz Pintos
Josep M^a Esquirol Calaf

IMPRESIÓN:

Ediciones Gráficas Rey
DEPÓSITO LEGAL: B-29604-99

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
www.ibbioetica.org

Bioética europea en Barcelona

Las nuevas tecnologías médicas y los desafíos que comportan, tanto desde el punto de vista personal como social y político, son uno de los ámbitos de estudio de la bioética fundamental desde sus orígenes. Precisamente sobre esta temática versó el congreso internacional que tuvo lugar en Barcelona entre los días 24 a 27 de Agosto, en el Edifici Docent Sant Joan de Déu, con más de 250 participantes de todo el mundo.

El *Institut Borja de Bioètica* (Universitat Ramon Llull) fue el anfitrión y principal organizador del evento, que supuso la experiencia inédita de reunir en un mismo evento el XXII encuentro anual de la Asociación Europea de Centros de Ética Médica (EACME/AECCEM) y el XIX encuentro anual de la Sociedad Europea de Filosofía de la Medicina y de la Salud (ESPMH). Estas dos instituciones, creadas sobre los años 80, agrupan, por un lado, centros especializados en ética médica y, por otro, expertos en filosofía de la medicina. El *Institut Borja de Bioètica* fue una de la instituciones fundadoras de la EACME en el año 1985 y ha estado presente en ella de forma activa durante todos estos años. La correlación entre ambas instituciones permitió un desarrollo de los temas de trabajo y debate en un plano interdisciplinario y, al mismo tiempo, hizo posible una reflexión filosófica que trascendió a las urgencias e inmediatez del momento actual, permitiendo un debate profundo y sosegado.

La temática principal del congreso, «*Ética y filosofía de las tecnologías médicas emergentes*», se desarrolló con unas conferencias plenarias, celebradas al inicio de cada jornada sobre tres temas básicos de carácter más general (el futuro de la medicina, medicina y tecnología y terapia “versus” mejora), y las sesiones paralelas de talleres de comunicaciones, con casi 150 aportaciones, bien elaboradas y de alto rigor académico. Estas se agruparon por temáticas abordando casi la totalidad de temas que nos plantea hoy la bioética, tanto desde una vertiente filosófica como científica.

Lejos de posiciones maximalistas, el objetivo central de este congreso ha sido explorar, a través de las presentaciones y posteriores debates, qué beneficios pueden reportar estas nuevas tecnologías en el campo de la salud y de qué manera pueden potenciar y mejorar la calidad de vida de las personas. También se precisaron, con lucidez, los peligros latentes y los desequilibrios que pueden generar desde una perspectiva global mundial, poniéndose en evidencia los enormes contrastes entre la visión de los países desarrollados del primer mundo que investigan y aplican las nuevas tecnologías, y los países pobres con evidente riesgo de no ser beneficiarios de las mismas.

La profundización sobre estas temáticas no es una cuestión irrelevante en las sociedades altamente tecnificadas, sino una exigencia fundamental, para garantizar que el progreso tecnológico y científico, sea realmente un progreso al servicio de las personas y de los colectivos más vulnerables. Frecuentemente, los intereses económicos de las grandes multinacionales tienen un peso prioritario en la expansión de las nuevas tecnologías y no se considera con suficiente detenimiento el respeto a los derechos fundamentales de las personas. El congreso fue, pues, una excelente ocasión para volver a pensar en el uso y en el desarrollo de las nuevas tecnologías médicas.

Reproducimos en este número algunos de los contenidos del congreso, si bien en los meses próximos el Instituto preparará la edición de las ponencias plenarias y de todas las comunicaciones de las que sea posible obtener el texto íntegro.

(viene de pág. 1)

o seremos menos humanos y más infelices y nos convertiremos en marionetas al servicio, incluso inconscientemente, de intereses económicos o inconfesables de otros. A su vez, hay elementos culturales, sociales, barnices... que con el tiempo hemos ido adquiriendo y que, si bien hace 50 años podíamos dejarlos allí pues los cambios tenían un ritmo mucho menor, hoy en día debemos forzosamente abandonarlos, o viviremos infelices anclados en el pasado con miedo al futuro y al progreso, con estrés, con depresión y siendo meros instrumentos al servicio de otros intereses, también económicos o inconfesables, esta vez de signo contrario.

Pasaríamos a ser esclavos del capitalismo desencarnado de nuestros días, que procura el individualismo alienante de las personas, convirtiéndolas en puros objetos de producción y consumo. Así vive poco menos de un tercio de la humanidad que sigue el paradigma actual del mercado, la ley que nos venden como única válida para el progreso, que es seguir el círculo producción-consumo. Si no lo hacemos somos malos ciudadanos que no ayudamos al progreso de nuestro país. No dan ninguna importancia a que las dos terceras partes de la humanidad estén fuera del progreso y de la mínima calidad de vida y miles de personas mueran diariamente de hambre, de sed y de enfermedades, fácilmente tratables. Para ellos, la mayor parte de África y América del Sur y muchos habitantes de países del Este, no cuentan.

Así nos lo hacen saber a través de los medios de comunicación social que nos van «vacunando» de

reaccionar ante tamañas injusticias. Este mismo verano la ONU hacía un llamamiento para evitar que millones de habitantes del Sudán murieran de hambre debido a la pérdida de la cosecha por la sequía. Para evitar 800.000 muertes necesitaban 10 millones de dólares. Sólo con esta cantidad ya sobrevivirían, pero no la conseguían. Es una cantidad tan ridícula que no llega ni a calderilla de los bolsillos de cualquier administración del primer mundo. La globalización de la información, la libre circulación del dinero y de las empresas, medios al fin y al cabo, se ve anulada por la imposibilidad de la libre circulación de personas. No existe tal libertad, se cierran fronteras del primer mundo para impedir perder calidad de vida y mantener en campos de concentración cerrados a los habitantes de estos países.

■
Debemos proceder a un cambio de paradigma que permita a las sociedades un desarrollo sostenible, que sea respetuoso con el medio ambiente y la ecoética, que elimine las diferencias entre poblaciones ricas y pobres, que sea más justo y equitativo
■

Por otro, existe el peligro de caer en los fundamentalismos e integristas, especialmente religiosos o ideológicos, que tanto daño han hecho en el siglo XX (guerra mundial, deportaciones, comunismo) y que están haciendo en el siglo XXI (fundamentalismo islámico, cristiano y judío, por citar las tres grandes religiones cercanas a Occidente). Cualquier cambio es negativo, se vive con recelo, se añora

el pasado, se quiere prohibir el progreso. Y cuando se inculca y se educa a las personas al odio y a inmolar sus vidas matando a otros seres humanos por un fin idílico, nos recuerda que no aplican el principio kantiano de que «*el fin no justifica los medios*», cosa que tampoco se hace en el otro lado de la balanza.

El actual sistema económico mundial, que sigue el paradigma antes descrito de producción-consumo, que impele a pedir a los europeos que por favor consuman más para así poder competir con la economía norteamericana o japonesa, debe cambiar. No existía hace 100 años ni creo que subsista otros 100. Debemos proceder a un cambio de paradigma que permita a las sociedades un desarrollo sostenible, que sea respetuoso con el medio ambiente y la ecoética, que elimine las diferencias entre poblaciones ricas y pobres, que sea más justo y equitativo y que procure más felicidad y más salud a los ciudadanos y ciudadanas del mundo del siglo XXI. Si no asumimos nosotros el proceso de cambio, éste se producirá bruscamente y con mucho sufrimiento, para las próximas generaciones.

Por tanto debemos buscar el equilibrio, dilucidar qué principios deben seguir y qué otros deben cambiar.

La medicina del siglo XXI

En esta sociedad cambiante, el ejercicio de la medicina debe hacerse, y así debería seguir sucediendo en el futuro, combinando conocimientos genéricos y amplios con habilidades especializadas. No debemos olvidar que el

enfermo es una persona y no un cuerpo mecánico a reparar y nosotros los técnicos que utilizamos robots e informática para ello. Todo profesional de la medicina debe tener y deberá seguir teniendo en el futuro, conocimientos, habilidades y actitudes propias del médico general o de cabecera, tan bien descritos por el médico catalán, Dr. Jordi Gol i Gurina, «*El ejercicio de la medicina ha sido, es y creo que seguirá siendo, una profesión según su etimología: un compromiso público con la ciudadanía de ayudar al enfermo brindándole nuestras mejores cualidades*». Por ello debemos estar preparados para asumir este compromiso. Debemos disponer de los requerimientos propios de un buen profesional de la salud, que al mismo tiempo es una persona madura, formada como tal. Estas cualidades no se improvisan: deben haberse convertido en hábitos de vida que surjan casi espontáneamente en los momentos de actuación urgente, imprevista o de crisis.

El médico no sólo debe pensar en curar enfermos como única finalidad de su profesión. Desde hace ya unos años diferentes estudios han puesto de relieve el carácter polifacético de la medicina: curar, cuidar, procurar una buena muerte, acompañar, prevenir, gestionar recursos, dirigir equipos, educar.

Ya la revista «*Hastings Center Report*», del prestigioso *Hastings Center* de Nueva York, definió en 1996 las siguientes metas de la medicina del siglo XXI:

- Prevención de enfermedades y lesiones, y promoción y mantenimiento de la salud.
- Alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enferme-

dad y las dolencias.

- La asistencia y curación de los enfermos y los cuidados de aquellos que no pueden ser sanados.

- Evitar una muerte prematura y velar por una muerte en paz.

Asimismo declaró que la medicina del futuro debe ser:

- ✓ Honorable con la propia vida profesional
- ✓ Moderada y prudente
- ✓ Asequible y sostenible
- ✓ Socialmente sensible, pluralista
- ✓ Justa y equitativa
- ✓ Respetuosa con las opciones y dignidad humanas.

Una vez más insiste en que el modelo de diagnóstico y tratamiento es parcial e insuficiente por la fragmentación a que somete al enfermo (no teniendo en cuenta por ejemplo sus dimensiones psicológicas ni espirituales). Se trata de llegar al equilibrio correcto entre la generalización y la especialización, como anteriormente mencionaba.

■
*«El ejercicio de la medicina ha sido, es y creo que seguirá siendo, una profesión según su etimología: un compromiso público con la ciudadanía de ayudar al enfermo brindándole nuestras mejores cualidades»
 (Dr. Jordi Gol i Gurina)*
 ■

Indica que la enseñanza de la medicina y de las ciencias de la salud debe realizarse con “la enseñanza basada en problemas” desde el comienzo, teniendo en cuenta la globalidad del enfermo. Por ello, en el currículum se deben incluir, sumado a las disciplinas

clásicas, las humanidades médicas y ciencias sociales, así como la economía de la salud y la organización sanitaria. Además el alumno/a debe recibir un entrenamiento interdisciplinar y transprofesional.

Los profesionales de la salud debemos estar preparados para dar información y sobretodo formación al enfermo, a su familia y a la sociedad en general.

Debemos insistir mucho en la formación, si queremos ser profesionales éticos y útiles a nuestros pacientes: a menudo ellos ya tienen más información que nosotros sobre su propia enfermedad, pero no conocimiento, que es lo que nosotros podemos ofrecer si queremos dar medicina de calidad. Formación desde el pregrado para crear hábitos de autoaprendizaje de por vida.

El compromiso ético de formación debe estar en todo profesional de la salud, buscando el bien del enfermo. Formación en tecnologías de la información y comunicación y en habilidades de comunicación así como en política y economía de la salud, gestión clínica, la llamada medicina basada en la evidencia o en pruebas y atención a la multiculturalidad.

Las habilidades de comunicación con el enfermo y su familia son muy importantes, ya que el enfermo es una persona con su propia biografía, miedos, angustias y maneras de entender la vida. Por eso todos los conocimientos científico-médicos, habilidades técnicas y de comunicación deben ir ligadas a las actitudes de servicio al enfermo concreto, sujeto único. Una ética médica o bioética es esencial, y ésta tampoco se improvisa.

Por otro lado, todo profesional

de la salud y especialmente todo médico gestiona unos recursos: empezando por su propio tiempo, siguiendo por las instalaciones que usa, material y medicaciones que dispensa. Gestiona listas de espera y establece prioridades.

El ejercicio de la medicina de finales del siglo XX y comienzos del XXI comporta, por tanto, diversos retos igualmente muy importantes: científico-técnicos, docentes, de investigación, de gestión, bioéticos y profesionales en general.

■

El ejercicio de la medicina de finales del siglo XX y comienzos del XXI comporta, por tanto, diversos retos igualmente muy importantes: científico-técnicos, docentes, de investigación, de gestión, bioéticos y profesionales en general.

■

La medicina es una profesión muy valorada por la sociedad y muy gratificante...la considero una de las mejores profesiones. Medicina y cirugía son un saber, un saber hacer y un saber ser, una dialéctica entre la necesaria especialización y la visión holística, humana y ética del enfermo. Como universitario me identifico con el profesor E. Pellegrino cuando afirma que *“la medicina es la más humana de las artes, la más artística de las ciencias y la más científica de las humanidades.”*

La sociedad del siglo XXI pide a la cultura médica un cambio de paradigma, una modificación de la concepción que se tenía de la medicina que obliga a un replanteamiento constante de nuestro quehacer profesional, lo cual de-

bemos hacer sin miedos para responder a las nuevas demandas de los profesionales.

La confianza entre el médico y el enfermo es nuclear en la relación clínica, y no defraudarla es una gran responsabilidad nuestra. Por ello la formación humana integral como persona con principios y el trato humano son imprescindibles.

El futuro de la investigación biomédica

La investigación biomédica ha hecho y hace avanzar a la medicina. Es hoy multidisciplinar. La bioinformática, la proteómica, la genómica, la biotecnología y la biómica en su conjunto, están revolucionando los tratamientos médicos y quirúrgicos. La cirugía se programará y se ensayará primero virtualmente.

Los investigadores básicos de la biomedicina tienen puestas sus esperanzas en dos grandes líneas de investigación: las células madre y la genómica, proteómica y medicina molecular. El haber logrado la secuenciación del genoma humano ha supuesto un avance espectacular.

En el primer tercio del siglo XXI se irá introduciendo la medicina predictiva y la regenerativa, y llegaremos a la medicina individualizada. Tendremos más calidad de vida y más cantidad de vida.

Conocemos hoy de los 3.000 millones de pares de bases que sólo el 1% produce proteínas, sin saber qué hace el otro 99%. Los 25.227 genes identificados en el hombre no son muchos más de los 19.000 de la mosca del vinagre o los 22.000 del gusano nematodo *C. Elegans*. Hoy podemos estu-

diar los 25.000 genes a la vez y se avanzará muy rápidamente gracias a la bioinformática.

La farmacogenómica permitirá hacer medicinas a la carta, drogas que irán bien a un paciente concreto. Les haremos “autopsias en vida”, es decir diagnósticos. El abordaje interdisciplinar: biólogo, químico, farmacéutico, etc., logrará la definición molecular de las enfermedades.

■

En el primer tercio del siglo XXI se irá introduciendo la medicina predictiva y la regenerativa, y llegaremos a la medicina individualizada. Tendremos más calidad de vida y más cantidad de vida

■

Las alteraciones de las interacciones de las 14.000 moléculas de cada célula son la causa última de las enfermedades. Sabiendo cómo actúan los fármacos se curarán las enfermedades. La ingeniería biogenética nos permitirá elaborar medicamentos específicos para cada enfermo, así como la exacta dosis que precisa. En cirugía la modulación del postoperatorio y la agresión quirúrgica será controlada y se abrirán nuevas puertas a los trasplantes.

Uno de los grandes temas de la biomedicina, que plantea importantes conflictos éticos, es el de la investigación con células madre procedentes del embrión humano. La gran diferencia entre las células madre embrionarias, sacadas del blastocisto de 150 células en cultivo, y las células madre adultas está en que las embrionarias se dividen indefinidamente, lo que hace que los científicos las llamen inmortales, y puedan diferenciar-

se en el tipo de tejido o célula que se quiera. En cambio, las células madre adultas sólo pueden diferenciarse en pocos tejidos, se reproducen unas 50 divisiones, apareciendo entonces la apoptosis programada y se mueren. Ello hace más difícil la investigación con este tipo de células pero tiene como ventaja que parece que evita el deterioro de las células que provocan el cáncer, circunstancia que ha frenado el llevar a la clínica humana ciertos tratamientos con células madre embrionarias, como el de la enfermedad de Parkinson. Se logró casi curar a los pacientes transplantados, pero les apareció un tumor cerebral pues las células madre no frenaron su reproducción.

Otro de los campos en que se está experimentando hoy en día es en el uso de la clonación humana con finalidad terapéutica. La sustitución de tejidos enfermos por células madre diferenciadas, procedentes del mismo individuo, permitirá el reemplazo de tejidos sin rechazo, pues serán del propio paciente, por clonación.

Las enfermedades congénitas, infecciosas, tumores funcionales, degenerativas, digestivas, cardiovasculares, autoinmunes y diabetes se podrán tratar en un futuro. Se sustituirán por terapia génica los genes anómalos por los sanos. Inicialmente, el fracaso de la oveja Dolly, que envejeció rápidamente, fue atribuido a la técnica de la clonación, cosa que hoy se pone en duda, pues tenemos ratones clonados de tres generaciones y sanos.

Otra línea de investigación en la que se han puesto muchas esperanzas de futuro es la regeneración de órganos. Igual que la sala-

mandra regenera su cola cuando se le corta, ahora se ha conseguido que se reproduzca la pata de un pollo implantándole el gen responsable. Cuando se aísle y sea utilizable en humanos, será de gran utilidad para muchas enfermedades: sustitución de órganos por regeneración de los mismos. Con ello se habrá superado un problema actual, pues ya no serán necesarias las células madre cultivadas «in vitro».

El envejecimiento es otro proceso en el que se investiga para controlarlo, dedicando muchos millones de euros y dólares. ¿Es fisiológico o es una enfermedad? ¿Es genético? Se puede manipular y vivir mejor y más tiempo. En el siglo XIX la esperanza de vida era de 40 años, en el XX llegamos a los 80 años. Se augura que dentro de pocos años llegaremos ya a los 120.

■
*Es necesaria una
ética de la investigación.
La bioética es la disciplina
que estudia precisamente
estos problemas y
se plantea preguntas y
ofrece posibles soluciones
al abordarlos de manera
interdisciplinar*
■

Hay vida que se reproduce indefinidamente, la de las células madre, como hemos dicho, y las bacterias. En el laboratorio de ha conseguido que el *celestodo elegans* y la mosca del vino, la *drosófila*, vivan más del doble de su ciclo vital normal, de 20 a 50 días, o de 40 a 70 días. El gen causante es el mismo en las dos especies, que difieren unos millones de años de evolución. Esto se consiguió gracias a disminuir la vía insulínica, con dieta hipoca-

lórica, bajando la temperatura con hipotermia y extirpando los órganos reproductores. Con estos estímulos se activa el gen y se dobla la vida. La investigación hoy pretende activar ese proceso y aislarlo sin necesidad de estos estímulos.

Sin embargo, a pesar de este futuro prometedor, debemos ser prudentes y honestos y no crear falsas esperanzas a la ciudadanía. Algunos grandes investigadores van pregonando en sus conferencias divulgativas y propagandísticas a la sociedad soluciones inmediatas a enfermedades hoy incurables, para pedirles apoyo legislativo que les dé libertad total de investigación y dinero en abundancia. Consideran que la ética está persiguiendo a la ciencia, que pretende pararla. Opinan que *“la sociedad ha avanzado gracias a la ciencia, no gracias a la religión ni a la magia, que siempre ha estado en contra de cualquier avance y que en el futuro ya no hará falta el ojo clínico”*. En el siglo XXI el médico clásico tendrá poco sentido, otras profesiones serán las que podrán cuidar. El papel del médico cambiará, no será ya el ojo clínico, sino el uso de parámetros cuantitativos que definirán lo fisiológico y las enfermedades. Le dejan al médico el papel de «psicólogo» del mañana, pues se conocerán bien las enfermedades y se predecirán e incluso se tratarán antes de que aparezcan. Piden más dinero para investigar más rápido y exigen a la sociedad que se adapte a sus descubrimientos.

«No debe haber limitaciones a la investigación, pues se impedirá el avance de la ciencia». Exigen libertad total de investigación y dinero y piden a la humanidad que

no se asuste ante el avance de la ciencia, pues la sociedad vivirá mejor y más años. Por ejemplo, están en contra de que hoy en día la UNESCO haya prohibido la investigación y modificación genética de la línea germinal de las personas, pues consideran que impide poder mejorar la raza humana y suprimir enfermedades, ya que podrían eliminar la línea genética que ocasiona los tumores y así impedir que aparezcan. Consideran que hoy se castiga a la ciencia con la prohibición de la clonación reproductiva y el no poder manipular la línea germinal. Piden a la sociedad que no esté en contra de la ciencia y su avance, sino que se adapte a la misma y consiga llenar placenteramente los 120 años de vida que ellos nos ofrecerán con su investigación.

Estas críticas a la Bioética y a la religión y a todo control restrictivo de la investigación se producen y se divulgan desde el progresismo, favoreciendo a los investigadores.

Pero a menudo los científicos olvidan que hay realidades como la del tercer mundo, que no tiene acceso a esta biotecnología y donde continúan muriendo miles de personas a causa de enfermedades que tienen tratamiento, mientras EE.UU. gasta al año 3.500 billones de dólares en estas investigaciones; olvidan que se han desarrollado hoy en día muchas herramientas terapéuticas pero que no son accesibles a todo el mundo... y olvidan también que la sociedad occidental ha evolucionado y debe adaptarse a los cambios pues han surgido enfermedades derivadas de la opulencia y del estilo de vida occidental: más obesos, más depresiones, más suicidios.

Si ahora la edad de jubilación es a los 65 años, ¿cómo llenaremos la vida hasta los 120 como no se inventen acciones sociales?

Por todo ello es necesario insistir en la necesidad de la Bioética racional. Debe de haber una ética de la investigación. La Bioética es la disciplina que estudia precisamente estos problemas y se plantea preguntas y ofrece posibles soluciones al abordarlos de manera interdisciplinar. Científicos básicos, clínicos, profesionales de la salud, filósofos, eticistas, economistas, expertos en jurisprudencia, hombres y mujeres de ciencias junto con los de letras. De esta manera se puede tener una visión amplia y ofrecer propuestas de actuaciones mucho más humanas.

■
Las expectativas que crea la constante innovación tecnológica de este siglo hacen que la biología natural, con sus ciclos normales de desarrollo, se considere un estorbo al progreso
■

La investigación humana y biológica está hoy día muy regulada para prevenir peligros reales. El Informe Belmont es más necesario que nunca: el consentimiento informado de todo sujeto de investigación, el balance riesgo/beneficio favorable para el paciente y que nunca se lleven a cabo investigaciones sacrificando a los más débiles. Los médicos no debemos precipitarnos por notoriedad o por ser los primeros en publicar una nueva técnica y salir en los medios de comunicación social. Tampoco los científicos deben promover falsas esperanzas de rápida curación a los pacientes

cuando han descubierto un gen o una molécula que está muy lejos aún de llegar, con suerte, a ser eficaz para curar la enfermedad.

Hace ya más de 15 años asistí a un congreso médico y escuché a uno de los primeros trasplantadores de órganos del mundo, presentando sus posibilidades. Empezó su ponencia con una diapositiva en la que reproducía una sentencia: «A pesar de los avances de las ciencias biomédicas, al cementerio siguen yendo el mismo número de personas. Es decir, por muchos avances que haya todo lo vivo se muere. Lucharemos para mejorar la calidad y la cantidad de vida, pero nos seguiremos muriendo. Estamos programados para ello».

El positivismo del siglo XIX en el que vivimos gran parte del siglo XX está ya muy decrepito. Incluso la sociedad de finales del siglo XX se sentía decepcionada ante el fracaso de la ciencia en dar la felicidad prometida por sus filósofos y que parecía que tenían razón, pues cada semana aparecían nuevos medios científico-técnicos que permitían curar enfermedades antes incurables. Pero han surgido otras nuevas, como el Sida, y ya nadie se cree que sea la última gran plaga de la humanidad: el SARS o gripe del pollo ya se transmite al cerdo y de éste al humano hay un pequeño paso. En el futuro ya nadie duda de que aparezcan nuevas enfermedades.

Las expectativas que crea la constante innovación tecnológica de este siglo hacen que la biología natural, con sus ciclos normales de desarrollo, se considere un estorbo al progreso. Es un siglo de progreso en tecnología, pero no ha seguido el mismo desarrollo en

cultura, habiendo aparecido incluso en el último tercio del siglo XX los movimientos autodenominados contraculturales.

Vivir en la artificialidad tecnológica, que te permite, por ejemplo, hablar como si estuviera a tu lado una persona a miles de kilómetros, o recibir una carta por e-mail en segundos del otro lado del mundo, o entrar y visitar virtualmente, pero con gran realismo, un museo sin moverte de casa, o comprar a través de internet, comida o un billete de avión y programarte las vacaciones, puede hacer creer a las personas que pueden dominar la naturaleza y la vida, y si ésta no se deja, lo consideran un atraso; a veces incluso una injusticia.

Cabe recordar que no por mucha técnica podremos recoger un tomate poco después de sembrar la semilla; éste, desconocedor del progreso, seguirá su curso biológico y siempre tendremos que sembrar la semilla si queremos obtener tomates.

La cultura del “fast food” o el vivir a toda prisa, llevada a la enfermedad y a la asistencia sanitaria, comportará muchos problemas, tanto a los ciudadanos en general como a los profesionales de la salud, que no podemos satisfacer las necesidades urgentes de curación de nuestros enfermos.

El médico del siglo XXI

El médico del siglo XXI pasará a ser espiritual y ético, sobrepasando el progreso científico, debiendo dejar atrás el egocentrismo.

En la medicina del futuro deberemos afrontar de manera distinta la enfermedad y la muerte. Para poder afrontar estos dilemas se requiere la formación de los estu-

diantes de pregrado y de postgrado ya en estos aspectos interdisciplinares, así como debe haber formación continuada, pues hoy en día es más que nunca necesario el aprendizaje de por vida. Europa camina en el proceso de Bolonia hacia el espacio europeo común de enseñanza superior. Está basado en centrar el aprendizaje en el alumno y en establecer las competencias profesionales que deben tener al acabar sus estudios. Con ello, estoy citando competencias profesionales de los médicos y de las profesiones sanitarias.

■
*Combinar ciencia
y humanismo
con personalización
de la asistencia es
necesario para lograr
la satisfacción del paciente
y de su familia, elemento
esencial de la calidad*
■

La medicina del siglo XXI requiere altas dosis de profesionalidad. Debemos hacernos acreedores de la confianza social por la calidad de nuestro trabajo y el respeto a los pacientes. Debemos cumplir nuestra obligación de rendir cuentas a la sociedad y hacerlo de manera comprensible, dando todas las satisfacciones que éste espera y más. Como profesionales tenemos unos bienes internos y un código deontológico más exigente que la legislación ordinaria y gracias a ello la sociedad nos deja tener unos privilegios, como el de la autonomía para controlar el contenido técnico de nuestro trabajo y el monopolio para ejercerlo.

La sociedad nos exigirá la revalidación de nuestros conocimientos

y habilidades. El derecho al ejercicio profesional tendrá una caducidad periódica. La calidad asistencial es un objetivo que todo profesional de la salud e institución sanitaria debe tener. Considero que es el resultado de aplicar correctamente el conjunto de: conocimientos científicos, habilidades técnicas, actitudes de humanismo, empatía, ética, asertividad y trabajo en equipo, y conseguir la satisfacción del enfermo y su familia.

Los sistemas de evaluación de la calidad asistencial se irán implantando cada vez con mayor rigor y exigencia, tanto internos o propios del centro sanitario, como externos, estableciendo estudios comparativos. Se utilizarán sistemas informatizados de información sanitaria para hacer estas evaluaciones de la calidad. De todas maneras la cultura de la calidad será ya un hecho y las reacreditaciones y evaluaciones de la calidad no se harán «contra» los médicos, sino que éstos serán los aliados para conseguir disminuir al máximo los errores médicos y establecer mecanismos de prevención institucionales.

Una de las competencias que debe tener el profesional de la salud es el de evitar los errores médicos y manejarlos de manera ética. También los conflictos de interés deben aflorar para ser convenientemente tratados, especialmente los que derivan de la relación con la industria farmacéutica.

El médico tiene la responsabilidad de gestionar los recursos que tiene a su disposición. La medicina es cara y los recursos son limitados. La medicina ya no se practica sólo a dos: enfermo y médico, sino que interviene la sociedad,

que paga. Debe ser eficiente, utilizar los recursos necesarios, pero no más. Tener unos criterios éticos transparentes, controlados por la institución, para gestionar el gasto, las prioridades y las listas de espera.

En el futuro la Bioética será cada vez más necesaria: un buen profesional no es sólo un buen técnico, sino alguien que actúa según los valores propios de su profesión. Los cambios rápidos de nuestro mundo crean retos éticos y cambios legislativos (casi siempre por detrás) que son complejos.

El ejercicio de la libertad va ineludiblemente unido al de la responsabilidad, ya que la libertad de elección no está exenta de consecuencias, sea para la sostenibilidad del sistema, como para el ecosistema planetario, como para las nuevas generaciones.

Los aspectos éticos del ejercicio de la medicina también requieren formación básica y continuada, no pudiendo darse por conocidos de bioética ni de bioderecho a los estudiantes y profesionales sin la adecuada puesta al día.

■

Los comités de ética asistencial son una buena herramienta que, cada vez más, será de mayor utilidad en el futuro orientando al médico sobre decisiones difíciles.

■

Otros muchos aspectos éticos están apareciendo y seguirán teniendo su importancia en la medicina de los próximos años. La atención a la inmigración, con el cruce de distintas culturas, la autonomía del enfermo y su protagonismo, el aprendizaje y la puesta en práctica de nuevas técnicas,

procedimientos y tratamientos, los aspectos económicos del ejercicio de la medicina y la ética de la distribución de los recursos limitados, la necesaria justicia social y reequilibrio del desfase entre primer y tercer mundo, las indicaciones de tratamientos muy agresivos y alta tecnología así como la medicina paliativa y los problemas éticos al final de la vida, la disminución del sufrimiento del enfermo y sus voluntades anticipadas, etc.

Los comités de ética asistencial son una buena herramienta que, cada vez más, será de mayor utilidad en el futuro, al ser interdisciplinarios y orientar al médico (nunca sustituir su responsabilidad) sobre decisiones difíciles.

La solidaridad con el tercer mundo de aquellos que hemos tenido el privilegio de nacer en el primero, o con medios del primero, debe ser una exigencia ética. Debemos reconocer que hay que rebajar nuestro actual nivel de bienestar basado en el materialismo externo y enfocar nuestros esfuerzos en la búsqueda de la felicidad personal y de la comunidad, en lo que de verdad la puede dar, que es amar y ser amado. Sólo compartiendo, que quiere decir dejando lastre, desprenderse de cosas, podremos ayudar al tercer y cuarto mundo. No olvidemos que calidad de vida no es igual a comodidad de vida. Ver la televisión, seguir los medios, nos hace creer que debemos ganar más dinero, vivir mejor, tener más, sin caer en la cuenta que ya lo dijo Eric Fromm, «*lo más importante es ser y no tener*». La felicidad es algo interior de la persona, no exterior; el ambiente y el dinero ayudan, pero no la dan, incluso la hacen perder si no se

saben tener. No olvidemos que los países ricos tienen un alto índice de suicidios.

Epílogo

En esta conferencia he procurado hacer un análisis prospectivo sobre el futuro del ejercicio de la medicina en el primer tercio del siglo XXI; no me atrevo a aventurar lo que pueda suceder más allá debido a los rápidos avances de la medicina y de la tecnología.

No obstante, hay elementos del ejercicio actual y clásico de la medicina que no cambian y que deben salvaguardarse, pues la persona enferma, que justifica nuestra existencia como profesionales de la salud, es un ser humano y tiene las mismas necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales mínimas, constitutivas de la especie humana: amar y ser amados es y será la principal fuente de felicidad y por lo tanto de salud para toda persona.

La medicina y la cirugía deben servir a esta meta de mejora de la calidad de vida de las personas. La técnica debe estar al servicio del enfermo que es el centro de nuestra actuación. Estoy convencido de que sabremos defender estos principios.

JOAN VIÑAS SALAS

DOCTOR EN MEDICINA Y CIRUGÍA
RECTOR DE LA UNIVERSITAT DE LLEIDA
MIEMBRO NUMERARIO DE LA R.A.M.C.
CATEDRÁTICO DE MEDICINA DE LA UDL
MIEMBRO DEL PATRONATO DEL IBB

(*) **Reproducimos por su interés el contenido íntegro de la ponencia inaugural del Congreso «Ética y Filosofía en las Tecnologías Médicas Emergentes»**

Los dos artículos que presentamos a continuación, corresponden a una versión abreviada de las ponencias completas, presetadas en el Congreso Internacional «Ética y Filosofía de las tecnologías médicas emergentes», y que a su vez fueron publicadas en inglés en el boletín del EACME (abril 2005), como avance de las temáticas del congreso. Dada su extensión no podemos recoger su versión íntegra, si bien, el Instituto tiene prevista la edición de la monografía que recogerá todos los contenidos de las ponencias y comunicaciones del congreso.

La ética del respeto como propuesta

A menudo la filosofía encuentra en los giros del lenguaje familiar y coloquial no sólo un punto de partida para la reflexión sino también alusiones a los contenidos más esenciales. La palabra «respeto» forma parte de nuestro hablar cotidiano. Todo el mundo la usa, sabe lo que significa y entiende que el respeto a las personas y a determinadas cosas es un buen ejemplo de conducta moral. También es uno de los términos más utilizados en los discursos de carácter moral y político y en las teorías éticas de todos los tiempos: «el respeto a la dignidad humana», «el respeto a los mayores», «el respeto a la ley», «el respeto a los animales y a la naturaleza»...

Esta breve presentación quiere aportar el resultado del trabajo realizado en el seno del Grupo de investigación *Ética de la ciencia y la tecnología* de la Universidad de Barcelona así como en el *Institut de Tecnoètica* de la Fundación Epsilon. Se trata de una nueva propuesta ética que llamamos *ética del respeto*. El conjunto de la propuesta, en forma de libro, será publicado en castellano en breve y en inglés a principios del 2006.

Son básicamente tres las cuestiones que vamos a plantear y desarrollar: *¿qué es el respeto?*,

¿qué es lo que merece respeto? y *¿porqué la ética del respeto es una buena propuesta para un tiempo como el nuestro, determinado muy especialmente por la tecnología?*

¿Qué es el respeto?

El respeto es una actitud o una experiencia común que, cuando se da, no se siente como algo especialmente extraño o problemático. Sin embargo es necesaria y puede resultar muy fructífera una exploración sobre su significado. Se trata de una actitud moral muy importante -de las que más- y, sin embargo, ha sido muy poco estudiada en comparación con las innumerables páginas dedicadas al amor, la solidaridad, la generosidad, la moderación, la honradez o la sinceridad, por citar algunos ejemplos. Como ocurre con otros grandes temas, la riqueza de su significado emerge al mismo tiempo que la dificultad de su definición: al preguntarnos por lo que es el respeto nos vemos llevados a un rico paisaje de significaciones y, a la vez, a la dificultad de encontrar lo más esencial de dicho paisaje.

¿Qué es lo que merece respeto?

La segunda pregunta reproduce, de hecho, una manera habitual de

hablar del respeto: se cree y se dice que hay cosas que deben ser respetadas, que merecen respeto. A través de esta expresión, advertimos que el respeto es una actitud ética que nos vincula directamente con las cosas, con el mundo.

El respeto es una actitud ética que nos vincula directamente con las cosas, con el mundo

No es que pretenda con esto resucitar viejos y algo ingenuos realismos; después de algunas lecciones de la filosofía moderna y especialmente la kantiana, ya no es posible obviar la centralidad de la persona en tanto que sujeto autónomo, y, sin embargo, esto no quita que, como también se ha intentado en algunos planteamientos contemporáneos (especialmente de corte fenomenológico y personalista), se ensaye una filosofía en la que se explote la densidad de la relación yo-mundo. El respeto podría ser un tema privilegiado en una filosofía de este tipo, pues, como estamos diciendo, en él se encuentran ligados, de forma radical, yo y mundo, actitud respetuosa (del sujeto) y alguien o algo como términos intencionales de dicha actitud. La actitud respetuosa viene precedi-

da por algo mundano (la «cosa» que merece respeto) y apunta también hacia ese algo. La reflexión sobre lo que merece respeto nos llevará a las ideas de armonía, fragilidad y «secreto» y veremos como, a partir de ellas, es posible una cierta justificación del porqué hay cosas en el mundo dignas de ser respetadas.

¿Por qué la ética del respeto es una buena propuesta?

Con la tercera pregunta quisiera poner de manifiesto sino una urgencia, sí por lo menos una oportunidad, es decir, literalmente, un buen momento o un momento conveniente, para promover una ética basada en el respeto. Nadie discute que vivimos en la era de la ciencia y la tecnología; en un tiempo en el que ciencia y tecnología no son sólo motores de la sociedad sino también formas de ver y de entender el mundo y la vida. De hecho, incluso a nivel planetario, la cosmovisión científico-técnica está siendo cada vez más hegemónica. Pues bien, lo que pretendo no es que dentro de esta cosmovisión el respeto tenga un papel más relevante; el objetivo es distinto y consiste en mostrar cómo el respeto es el eje de una cosmovisión distinta de la científico-técnica. Cosmovisión, la del respeto, que, al ser asumida junto con la que ya es hegemónica, nos haría menos unidimensionales y más equilibrados, en un momento en que tanto la superficialidad como el desequilibrio son, por motivos diversos, fuertes amenazas para el futuro de la vida humana.

Para el camino hacia lo esencial,

creo que la mejor pista está en todas aquellas situaciones en las que respeto equivale a atención: tratar con respeto a alguien o a algo, significa tratarlo con atención. En cualquier diccionario encontraremos que el significado de respeto se aproxima o se hace equivalente a actitudes como las de consideración, deferencia, atención y miramiento. En alemán, la palabra «*achtung*» significa tanto respeto como atención. Pues bien, aquí se encuentra, según mi opinión, el auténtico núcleo del tema: en la atención. De modo que ya anticipo la respuesta a nuestra primera pregunta: La esencia del respeto es la mirada atenta.

■
Tratar con respeto a alguien o a algo, significa tratarlo con atención... La esencia del respeto es, pues, la mirada atenta
■

Seguramente, en el transcurso de esta indagación, no nos faltarán algunas paradojas: si bien el respeto surge de la mirada atenta, hay «respetos» superficiales que, justamente con la criba que supone la mirada atenta y el examen, se desvanecen. También es obvio que no todo lo que miramos atentamente acabamos respetándolo, y, en cambio, lo que sí ocurre es que algunas cosas que alcanzamos a mirar atentamente también acabamos respetándolas.

¿Qué es lo que la atención añade a la mirada, hasta el punto de transformarla tan significativamente?, ¿por qué el esfuerzo de la atención supone mucho más que un simple aumento de la lente?, y aquí estamos, al fin, con la pregunta clave: ¿por qué la atención

dota a la mirada de una significación moral?

Para responder a estos interrogantes nos será útil la caracterización del respeto como un movimiento. Un tanto paradójico y, a la vez, sumamente significativo de un aspecto importante de la condición humana, el movimiento del respeto es un acercarse que guarda la distancia, una aproximación que se mantiene a distancia. Valdrá la pena dedicar un cierto tiempo a glosar esta idea.

Como consecuencia del desarrollo científico-técnico y de sus aplicaciones, han aparecido durante las últimas décadas éticas sectoriales como la Bioética, la ética ecológica, la ética de la investigación científica, etc. La ética del respeto o de la mirada atenta, no es una ética más de este tipo, ni corresponde ni delimita un nuevo campo, sino que es una propuesta que las precede y que, en el mejor de los casos, podrá ser desarrollada luego por cada ética sectorial en su área específica. Que el respeto se utilizara en estas éticas sectoriales no -como ocurre a menudo- como un concepto operativo y funcional, sino en toda su densidad como formando parte central del planteamiento, es lo que mejor reflejaría la consistencia y los frutos de la ética del respeto.

JOSEP M^a. ESQUIROL

DIRECTOR DEL INSTITUT DE TECNOÈTICA
DE LA FUNDACIÓ EPSON IBÈRICA
VICEDEGANO DE FILOSOFÍA DE LA UB
COORDINADOR DEL GRUPO DE
INVESTIGACIÓ "ÉTICA DE LA CIENCIA
Y LA TECNOLOGÍA" DE LA UB

Justicia Genética: entre curación y mejora

Cuatro reconocidos especialistas norteamericanos en política sanitaria (A. Buchanan, D. W. Brock, N. Daniels y D. Wilker) han propuesto recientemente, como una de las exigencias del ideal de justicia, el reconocimiento del derecho a una dotación genética suficiente por la que todos podamos atravesar el umbral de capacidades necesarias para ser competidores normales en el sistema de cooperación social.

Han propuesto como una de las exigencias del ideal de justicia, el reconocimiento del derecho a una dotación genética suficiente

En un ejercicio fantástico, por el rigor de sus análisis, y porque estos expertos teorizan sobre la hipótesis de poder utilizar la cirugía genética con una garantía aceptable de éxito, afirman que “si el control preciso y seguro sobre las dotes naturales se hace factible, ya no se podrá suponer que la justicia sólo nos exige compensar la mala suerte en la lotería natural interviniendo en la lotería social, sino que también exigirá corregir las desigualdades naturales mediante intervenciones genéticas dirigidas a eliminar la desigualdad de oportunidades”.

Este nuevo ámbito para el reparto equitativo de beneficios y cargas, al que se alude como “la colonización de lo natural por lo justo”, se propone como una derivación del movimiento eugenésico, por el que la humanidad pueda recibir

los beneficios que están a su alcance con las biotecnologías disponibles, pero esta vez alejado de la violación de derechos que caracterizó a la vieja eugenesia.

Estamos ante el tratamiento jurídico que deben recibir casos como el hipotético de Natalia y Eduardo, que solicitan el mismo puesto directivo en una gran empresa. Natalia incluye entre sus méritos un certificado de mejora genética, emitido por la supuesta compañía *OptiGene*, en el que consta que la portadora se ha beneficiado de la tecnología de mejora genética más moderna, y se asegura que por los servicios genéticos recibidos sufre menos resfriados y otras afecciones respiratorias comunes, tiene menos probabilidades de padecer depresiones y consigue mejores resultados en las pruebas de memoria. Eduardo, que no puede sufragar el gasto de una mejora genética, aduce que contratar a alguien sobre la base de la mejora genética es tan injusto como contratarlo basándose en el sexo o en la raza, y constituye una vulneración de la igualdad de oportunidades que convierte el sistema de méritos en una parodia. Natalia replica que si mérito significa que el puesto se concede al mejor candidato, y ella es la mejor, la objeción de Eduardo no tiene justificación. Ante casos como éste, o como el de quien sus padres pudientes lo hayan traído a este mundo provisto de un paquete genético por el cual disfruta de una deslumbrante belleza corporal y un carácter pacífico y conciliador, se sostiene que

existe un firme alegato para adoptar medidas que reduzcan el impacto de las desigualdades originadas por la dotación natural y exigir que se pongan las posibles mejoras a disposición de todos, a través del reconocimiento del “derecho a un mínimo genético decente”, o impidiendo el acceso a ellas en detrimento de la igualdad.

El objetivo de la igualación, incluida la igualdad genética, resulta un objetivo quimérico

Hay que dilucidar, sin embargo, si el esfuerzo teórico dirigido a establecer las condiciones de una sociedad más justa y humana acaba reconduciendo la tensión recíproca que existe entre libertad e igualdad en el sentido de igualación. El objetivo de la igualación, incluida la igualdad genética, resulta un objetivo quimérico, no sólo en cuanto el destino humano está determinado por acontecimientos que eluden el control y el influjo del Estado, sino también porque lo que cuenta como activo o déficit en la dotación natural de los sujetos es una cuestión relativa al tipo de rasgos que son favorecidos por el marco cooperativo dominante en una sociedad determinada. Así, por ejemplo, no hay ninguna razón para preocuparse de las desigualdades en la distribución de granos de arena, a no ser que exista alguna otra razón para desear tener o no tener arena (J. Raz). Por otra parte, es evidente que nadie se puede considerar en la posición de saber si una lige-

ra minusvalía corporal, por ejemplo, redundará en una ventaja para el individuo o en su contrario. Consecuentemente, parece que no existe una capacidad o un recurso válido en sí mismo, y la pregunta: *igualdad, ¿en qué?* (A. Sen), que concierne al ideal de justicia, queda sin respuesta.

■
La desigualdad está en la base del régimen funcional de la sociedad, como presupone la conocida teoría de la justicia de J. Rawls
■

A mi entender, la desigualdad está en la base del régimen funcional de la sociedad, como presupone la conocida teoría de la justicia de J. Rawls, para quien sólo son injusticias aquellas desigualdades que no son ventajosas para todos. El individuo es social en términos de especialización y de división del trabajo, y, consecuentemente, estado social humano y desigualdad coinciden. Así lo demuestran las tesis evolucionistas, que vinculan el proceso de hominización a la estabilización de los lazos entre un macho y una hembra en torno al cuidado de la infancia, con la consiguiente división del trabajo entre la recolección de recursos y el cuidado de la prole que exige la viabilidad del conjunto. A esta estrategia reproductiva se contraponen otra en la que está ausente la relación estable, que es típica de la horda (de un banco de peces, por ejemplo). En las especies cuya reproducción sigue esta segunda estrategia, la línea evolutiva se detiene en los primates superiores (C. O. Lovejoy). Por lo tanto, decir que la monogamia, en función del cuidado de la prole, es la es-

tructura básica del tipo social inherente a la hominización, significa que la desigualdad funcional es el constitutivo básico del ser humano en cuanto ser social, pero en términos dinámicos y no según un óptimo hipotético, como aduce Rawls. Consecuentemente, el orden de la justicia no fundamenta al completo la igualdad en el sentido de igualación de las cualidades o en las circunstancias peculiares de las personas, sino la igualdad de su status jurídico, por el que cada uno ha de realizar lo suyo del mismo modo que los demás. Ello significa que todos están igualmente obligados por sus deberes y derechos desiguales y, paralelamente, que la injusticia no aparece sino cuando se desaprovechan las desigualdades en beneficio particular. Así, la justicia se presenta como una figura con los ojos vendados; o decimos que ha de hacerse justicia “sin considerar a las personas”.

■
La igualdad que la justicia reclama no justifica un supuesto “derecho a un mínimo genético decente” capaz de activar la manipulación en el genoma al servicio de una supuesta mejora o de cualquier otra utilidad
■

Con ello desaparece la base teórica para sostener que se deben contrarrestar con mejoras genéticas las desigualdades naturales, y no sólo aquellas que constituyen enfermedades, como sostienen los nuevos partidarios de una “eugenesia liberal”.

Consecuentemente, la igualdad que la justicia reclama no justifica un supuesto “derecho a un míni-

mo genético decente” capaz de activar la manipulación en el genoma al servicio de una supuesta mejora o de cualquier otra utilidad. Fuera de la medicina, en la que la terapia génica obedece a la curación como fin propio del arte médico, el derecho no encuentra espacio para amparar el cambio en la identidad, que depende de una determinación surgida al azar de la unión de dos células germinales haploides, típica de la concepción sexual, que el creyente interpreta como una predilección de Dios. De lo contrario, la idea misma de especie humana y vida moral pierden su justificación (J. Habermas reivindica una “ética de la especie” en abierta crítica a los autores citados).

En cuanto el individuo es engendrado, no fabricado o alterado con el arte todavía potencial de la ingeniería genética, y educado en el seno de una relación personal, adquiere su identidad. Por ello creo, por razones de justicia precisamente, que son adecuadas las palabras de H. Jonas cuando dice que “el estado del hombre clama constantemente por su mejora. Intentemos ayudar. Intentemos prevenir, aliviar y curar. Pero no intentemos ser creadores en la raíz de nuestra existencia, en la sede primigenia de su secreto”.

GUILLERMO DÍAZ PINTOS

DOCTOR EN DERECHO
UNIVERSIDAD DE CASTILLA-LA MANCHA
PROFESOR DE FILOSOFÍA DEL DERECHO
DIRECTOR DEL INSTITUTO CERVANTES

En el presente número damos a conocer una selección de las monografías adquiridas en los últimos meses por la biblioteca, buena parte de ellas de prestigiosas editoriales europeas, con motivo del congreso internacional «Ética y Filosofía en las tecnologías médicas emergentes»

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

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

- ✓ **Curso de la Fundación Víctor Grífols y Lucas** “*El nuevo modelo de paciente y su participación en las decisiones sanitarias*” para los días 17 a 19 de Octubre en Barcelona. Matriculación: CUIMPB - Centro Ernest Lluch, Secretaría: Tel. 933 017 555. Más información: Tel. 935 710 410 y correo-e: fundacio.grifols@grifols.com
- ✓ **International Health Care Ethics Colloquium** organizado por The Georgetown University Center for Clinical Bioethics (Washington DC) para los días 17 a 20 de Octubre. Más información en la web: clinicalbioethics.georgetown.edu
- ✓ **I Congreso Español de Pacientes** organizado por el Foro Español de Pacientes, gestionado por la Fundación Biblioteca Josep Laporte para los días 20 y 21 de Octubre en la Casa de Convalecencia de Barcelona. Secretaría técnica: Telf.: 93/3177129, Fax: 93/3186902, correo-e: congresos@semfyc.es y www.congresodepacientes.org
- ✓ **III Jornadas de Rehabilitación en Salud Mental** “*La persona con enfermedad mental grave: ¿ciudadano de hecho o de derecho?*” organizadas por el Sagrat Cor-Serveis de Salut Mental (GHSCJ) para los días 20 y 21 de Octubre en Martorell. Secretaría: Telf.: 93 775 22 00 y secrgerencia@hscjscormar.org
- ✓ **II Jornadas de Ética y Derecho en Psiquiatría** “*Psiquiatría Comunitaria: entre la terapia y la norma*” organizadas por el CEA de Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental para los días 20 y 21 de Octubre en Barcelona. Secretaría: Sra. Silvia Arjona. Telf.: 93/600.26.65 y correo-e: sarjona@sjd-ssm.com
- ✓ **XVII Congreso de la Sociedad Española de Educación Médica** “*Convergencia Europea en Educación Médica y en Ciencias de la Salud*” organizada por la S.E.D.E.M en la Facultad de Medicina de la Universidad de Castilla-La Mancha para los días 26 a 28 de Octubre en Albacete. Secretaría Científica del Congreso: Dpt. Ciencias Fisiológicas y de la Facultad de Medicina de la UB. Telf.: 93 402 45 19. E-mail: jpales@ub.edu y www.sedem.org
- ✓ **II Jornadas Derecho a Morir Dignamente** “*Derechos emergentes. Nuevos retos*” organizadas por la Associació Dret a Morir Dignament para los días 10 y 11 de Noviembre en Barcelona. Secretaria Técnica: MANNERS. Telf.: 93-319.63.2, Fax: 93-310.33.77 y correo-e: jornadesdmd@manners.es. Sede de las Jornadas: Auditorio Winterthur, Av. Diagonal 547.
- ✓ **VII Congreso Nacional de Bioética de la «Asociación de bioética Fundamental y Clínica»** para los días 10 a 12 de Noviembre en Valencia. Secretaría Técnica. Viajes Guadatour. Telf.: 949 21 77 86. Correo-e: viajes@guadatour.com
- ✓ **IV Congreso Nacional de Bioética** organizado por la SIBI (Sociedad Internacional de Bioética) para los días 21 a 25 de Noviembre en Gijón. Secretaría: Telf.: 98 535 46 66. Correo-e: IVcongreso@sibi.org
- ✓ **XIV Congreso Derecho y Salud**, organizado por la Asociación Juristas de la Salud para los días 23 a 25 de Noviembre en Zaragoza. Secretaría Técnica: Viajes Mapfre -Dpto. de Congresos. Telf.: 976-200368. Correo-e: congresos.aragon@mapfre.com

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE

 **Fundación
MAPFRE** | **MEDICINA**

CAIXA DE CATALUNYA 