

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - N 4.

Convenio Europeo de Bioética

Proyecto de Convenio para la protección de los derechos humanos y de la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina (Consejo de Europa - Julio 1994).

PREÁMBULO

Los Estados del Consejo de Europa, los demás Estados (y la Comunidad Europea) firmantes del presente Convenio;

sumario

Convenio Europeo de Bioética (preámbulo).....	1
Editorial	2
La oficina de farmacia	3
Sobre un caso de conciencia	4 y 5
Convenio Europeo de Bioética (contenido)	6 y 7
Más allá de la noticia	8
Lluvia de ideas	9
Reflexiones sobre sanidad y respeto mutuo	10 y 11
Agenda	12

Teniendo presente la Declaración Universal de Derechos Humanos proclamada por la Asamblea Nacional de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948;

Teniendo presente el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales de 4 de noviembre de 1950;

Teniendo presente el Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos de 16 de diciembre de 1966;

Teniendo asimismo presente el Convenio para la protección de las personas respecto al tratamiento automatizado de datos personales de 28 de enero de 1981;

Conscientes del rápido desarrollo de la biología y de la medicina;

Convencidos de la necesidad de respetar al ser humano no sólo como individuo sino también en su pertenencia a la especie humana, y reconociendo la importancia de garantizar su dignidad;

Conscientes de que un uso inadecuado de la biología y de la medicina puede conducir a actos que amenacen la dignidad humana;

Afirmando que el progreso de la biología y de la medicina debe ser empleado en provecho de la presente generación y de las futuras;

Considerando que el objetivo del Consejo de Europa es realizar una mayor unión entre sus miembros y que uno de los medios para alcanzar ese objetivo consiste en la protección y desarrollo de los derechos humanos y libertades fundamentales;

Subrayando la necesidad de la cooperación internacional a fin de que la humanidad entera pueda disfrutar de las aportaciones de la biología y de la medicina;

Reconociendo la importancia de promover el debate público sobre las cuestiones que la aplicación de la biología y de la medicina plantea y sobre las respuestas que procede aportar;

Deseando recordar a cada uno de los miembros de la sociedad sus derechos y responsabilidades;

Teniendo en consideración los trabajos de la Asamblea Parlamentaria en este campo, incluida la Recomendación 1160 (1991) sobre la elaboración de un Convenio de bioética;

Resueltos a tomar las medidas adecuadas al objeto de garantizar la dignidad del ser humano y los derechos y libertades fundamentales de la persona respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina;

Han convenido lo siguiente:
(veáse págs. 6-7)

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ Y EDICIÓ
Irina Jurglis Talp

CONSEJO DE REDACCIÓ
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven i Bartle
Miguel Martín Rodrigo
M.Pilar Núñez Cubero
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES
Josep Ma. Casasús
Manuel Cuyàs
Ramon Magrinyà
Joan Pegueroles
Ma. Angels Ruíz

IMPRESO EN:
Gràfiques Celler S.A.

EDITADO POR:
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada

Genética : predicción y prevención

El "Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie" (CCNE) celebraba en París los días 26 y 27 de Enero sus *Journées annuelles d'Ethique* bajo el título "Génétique et médecine: de la prédiction à la prévention".

El viejo adagio "más vale prevenir que curar" podría ser sustituido por "mejor predecir para evitar" puesto que ya no se trataría de protegerse contra la posible enfermedad que uno correría mayor o menor riesgo de contraer, sino que se podría actuar contra una realidad nosográfica, es decir la enfermedad inevitable a plazo más o menos largo...

La Genética avanza, están ya identificados más de la mitad de los 75.000 a 100.000 genes que componen el genoma humano y en unos 5 años, casi al cambio del milenio, estará lista la cartografía del genoma. Unos 10 o 15 años más tarde quedarían determinadas todas las combinaciones posibles (600.000.000) a las que darían lugar el cruzamiento o quiasmas de los cromosomas durante la primera fase de la meiosis. La carta del genoma, verdadero documento de identidad genética, permitiría primero localizar el lugar del gen, para poder enseguida identificarle y determinar así el grado de portador sano o enfermo en función del carácter recesivo o dominante del gen. Se podrán predecir algunas enfermedades, pero predecir no siempre será sinónimo de prevenir. Muchas de las enfermedades predecibles y entre ellas las más serias, no tienen todavía un tratamiento curativo y la prevención se limita al consejo genético. Entramos de lleno en dos campos de la actualidad de la Bioética, el de los problemas éticos planteados por las nuevas tecnologías médicas y el de una nueva forma de relación entre médico y paciente, a la que el médico deberá ser iniciado durante sus estudios de grado y postgrado.

Las siguientes cuestiones abiertas dan una idea del nuevo tipo de problemas a los que tenemos que enfrentarnos: 1) "Información/no información": "quién", "cómo" y "cuándo" decir a una persona que es portadora de un gen que en el transcurso de los años desarrollará una enfermedad. 2) "Psicológicos": cuáles serán las reacciones del paciente: ¿de agresividad hacia sus progenitores?; ¿de desánimo personal, al sentir su vida frustrada?; ¿de responsabilidad hacia su descendencia? 3) "Sociales": las condiciones más o menos restrictivas que podrían imponer las compañías de seguros a personas que inevitablemente serán enfermos en un plazo más o menos corto. 4) "Laborales": posible discriminación del trabajador simplemente por ser portador de una enfermedad.

Todos estos factores podrían discriminar "negativamente" a las personas, cuando lo que debiera aconsejarse sería una acción "positiva" en su favor como la del trabajo que más les protegiera. Habría que impedir que quedaran "estigmatizadas" las personas portadoras de un gen de una determinada enfermedad.

La relación médico-paciente, el ejercicio del arte médico debe tener en cuenta esta nueva situación creada por la medicina predictiva. El "currículum" de la facultad de medicina deberá integrar un programa sobre el arte de la comunicación y el arte de distribuir el tiempo incorporando espacios para escuchar, apoyar y acompañar a los pacientes en la convivencia con su predisposición, y a "controlar" después, de la mejor manera posible, los límites marcados por la enfermedad.

El reto, hoy día, es desarrollar una MEDICINA PREVENTIVA para la MEDICINA PREDICTIVA.

La oficina de farmacia

Dar una definición de la Farmacia ha supuesto siempre una cuestión controvertida. Yo la definiría como el conjunto de conocimientos y disciplinas que permiten estudiar, preparar y distribuir los medicamentos. Para hacerlo, el farmacéutico necesita dominar diversos aspectos imprescindibles de física, biología, medicina y fisiología.

Pero los farmacéuticos ejercen en campos muy distintos: industria, alimentación, análisis clínicos, análisis de aguas, dermofarmacia, ortopedia

Los principios éticos que rigen el ejercicio profesional como farmacéutico, fuera de la oficina, son más propios de la investigación y de los ensayos clínicos.

La actividad en una oficina de farmacia, tiene otra vertiente. Es necesario tener en cuenta que le dedican todos su actividad, con perfecta capacitación, desde el titular hasta los adjuntos y todos los demás colaboradores. Los materiales que utilizan son principios activos, especialidades farmacéuticas y productos sanitarios usados en tratamientos médicos en la prevención y la curación de la enfermedad y los coadyuvantes de estos tratamientos.

Esta actividad va dirigida no solamente a la persona que sufre si no al que desea evitar el sufrimiento. Debe atenderse con la mayor exactitud la prescripción del médico, pero esto no es más que el inicio de la tarea. La atención mecánica, sin el afecto que el enfermo necesita, no es suficiente. Los que tratan directamente con el enfermo o con sus familiares, sean médicos, farmacéuticos o enfermeros, son los que pueden dar y transmitir el amor que aque-

llos necesitan. La dispensación del medicamento exige además la atención preferente sobre la dosificación, el ritmo y la duración del tratamiento.

Es muy importante saber cual es el entorno en el que se mueve el enfermo. Es distinto para quien vive en un barrio de una gran población, que para quien vive en un núcleo más culturizado, pero que, al propio tiempo, es más anónimo. En un pueblo es mucho más fácil practicar la atención personalizada, porque prácticamente todos conocen el entorno familiar y psicológico en que viven.

La edad y la situación del enfermo son determinantes, para conseguir una buena asistencia. Una madre joven se angustia fácilmente por una pequeña dolencia de su niño. A una persona mayor le resulta difícil captar las observaciones y las recomendaciones del médico y será preciso reiterar todas las veces que haga falta los pormenores de la prescripción.

Toda esta relación personal con el enfermo y sus familiares, debe hacerse con la más exquisita discreción. El enfermo, con sus dolencias y sus problemas, forma una unidad fisiológica y psicosomática de la que él mismo es el único propietario y responsable. Es cierto que los familiares que cuidan de él y le quieren, son igualmente merecedores de la atención y el trato personalizado del farmacéutico. Aquella discreción, que se acostumbra a llamar *secreto profesional*, es uno de los grandes pilares de las profesiones sanitarias, que no solamente es obligatorio para los farmacéuticos sino también para todos los auxiliares que en ello colaboran.

Me atrevería a decir que la ética

de los farmacéuticos de oficina responde a la filosofía del *NO*. Son depositarios de conocimientos y materiales que deben ser guardados con mucho cuidado y es preciso saber decir *NO* a peticiones, insinuaciones y presiones que continuamente están recibiendo.

Es obvio que el ejercicio de la profesión técnicamente correcto, ha de ser fundamental para corresponder a los requerimientos éticos que tenemos planteados. Convencido de que puedo olvidarme algunos, quisiera señalar los siguientes comportamientos, para tenerlos presentes de forma continuada:

- El personal que atiende al público, además de ser amable, es preciso que sea muy competente, especialmente el titular.

- La farmacia es un centro de salud y no otra cosa. Cualquier actividad paralela debe quedar perfectamente diferenciada.

- Con los productos que se dispensan debe llevarse un estricto control en cuanto se refiere a calidad, tiempo de duración y presentación.

- La actividad empresarial no es otra cosa sino la forma que la sociedad ha determinado para percibir nuestra remuneración. Podríamos ejercer como farmacéuticos de oficina y recibir los honorarios profesionales por vías diferentes.

- Hay que tener presente que ser farmacéutico no es un privilegio sino un servicio que la comunidad nos ha encargado para curar las enfermedades o preservar a las personas que pueden verse afectadas por ellas.

RAMÓN MAGRINYÀ I BRULL

FARMACÉUTICO

Sobre un caso de conciencia

Juan Pablo II en la encíclica *Evangelium Vitae* (EV, 25 de Marzo de 1995) proclama que "ante la ley intrínsecamente injusta, como es la que admite el aborto o la eutanasia, no es lícito nunca someterse a ella ni tampoco participar en ninguna campaña de opinión pública que la favorezca, ni apoyarla con el voto, ni colaborar en su aplicación". (EV 73). No obstante plantea el problema de conciencia con el que puede encontrarse un diputado, cuando su voto pueda ser decisivo para sustituir una ley más liberal respecto al aborto, por otra más restrictiva. Se supone que no hay otras alternativas y que además todos conocen la oposición personal del parlamentario al hecho mismo del aborto. En este caso, él puede lícitamente ofrecer su apoyo a propuestas encaminadas a limitar los daños de esta ley y disminuir así los efectos negativos en el ámbito de la cultura y de la moralidad pública. En efecto, obrando de esta forma no se presta una colaboración ilícita a una ley injusta, antes bien se hace un intento legítimo y obligado de limitar los aspectos inicuos (*ibidem*).

■
Plantea el problema de conciencia con el que puede encontrarse un diputado, cuando su voto pueda ser decisivo para sustituir una ley más liberal respecto al aborto, por otra más restrictiva.
 ■

Es evidente que el autor, ha querido insistir en la necesidad que la voluntad del votante intente evitar un número mayor de abortos,

sin aprobar los que en la nueva ley obtienen una cierta legitimación jurídica. La ley, obligada a salvaguardar y a promover el bien común, nunca podrá aprobar la ocisión de un ser humano, como tampoco podrá otorgar a nadie el derecho de eliminarlo siendo él el destinatario del orden legal.

■
La ley, obligada a salvaguardar y a promover el bien común, nunca podrá aprobar la ocisión de un ser humano.
 ■

La dificultad surge, en una sociedad pluralista, del posible conflicto entre dos exigencias del bien común: la de tutelar el valor fundamental de toda vida humana y la de salvaguardar la libertad individual para decidir en conciencia. La vida es algo previo y necesario para cualquier decisión personal, pero decidirse de acuerdo con el imperativo práctico, de la propia conciencia, es también necesario para cumplir la obligación ética de llegar a ser lo que uno debe ser. Para el bien común (conjunto de condiciones de la vida social, que hacen posible a cada ciudadano su realización plena, autónoma y solidaria) si bien es fundamental e irrenunciable el derecho a la vida, lo es también el derecho a la libertad de conciencia. No es indiferente que el orden social y la seguridad ciudadana se obtengan mediante actos formalmente honestos (es decir, realizados con conocimiento, libertad y atención a su valor ético) o sólo materialmente honestos (conformes desde afuera al orden necesario).

Me atrevería a decir que, el garante del bien común, en determinadas circunstancias, no solamente se podría sentir subjetivamente obligado a tolerar en condiciones muy precisas el aborto directamente provocado, sino que, atendida la función propia de la ley, la ordenación jurídica así establecida podría juzgarse objetivamente correcta. No se trataría de despenalizar ningún aborto por puro respeto a la libertad de conciencia, ni aunque fuese dentro de un plazo breve fijado por la ley, sino de exonerar de castigo la elección de la conciencia en un conflicto de valores, tutelados en general por la ley. "*La vida del cuerpo en su condición terrenal no es un valor absoluto*" (EV 47). No es pues titular de una protección, que siempre deba imponerse por delante de otras exigencias morales. Una ley semejante no sería ciertamente la mejor posible, pero si aceptable, si se procurase al mismo tiempo, con medios concomitantes, reducir al mínimo el número de vidas injustamente sacrificadas y promover las nuevas condiciones socioculturales, que permitan en el futuro proteger legalmente todos los valores objetivos en conflicto.

■
"La vida del cuerpo en su condición terrenal no es un valor absoluto"
 (EV 47)
 ■

La encíclica EV niega que la ley pueda permitir el aborto provocado y otorgar el derecho a practicarlo. Se trataría en tal caso de tolerarlo y de concederle mera impunidad legal.

Es preciso darse cuenta de que la hipótesis expuesta no pretende justificar el atentado contra la vida humana no nacida, sino la ley en sí misma, despenalizadora del aborto, en cuanto se la considere adecuada en cada momento para la estructuración del bien común. Mientras no se compruebe un cambio cualitativo, una solución de continuidad, en el curso embrionario de crecimiento y de progresiva diferenciación de los órganos, ponerle fin comporta un homicidio, al menos formal, ya que se acepta la posibilidad de matar una persona.

■
"La sociedad tiene el derecho y la obligación de protegerse de los abusos que pueden darse en nombre de la conciencia y bajo pretexto de libertad" (EV 71)

■
"La sociedad tiene el derecho y la obligación de protegerse de los abusos que pueden darse en nombre de la conciencia y bajo pretexto de libertad" (EV 71), y se hace difícil, por no decir imposible, dejar de penar algún atentado contra la vida, sin abrir al mismo tiempo una puerta a un supuesto derecho de matar. La ley sensibiliza respecto de los valores protegidos y desensibiliza respecto a los otros. En ambientes menos cultos se confunde la tolerancia con la permisividad legal y ésta con la licitud ética. El legislador debe tener en cuenta las repercusiones sociales. Pero no se puede decir que despenalizar equivalga a descriminalizar el delito. En una página entrañable reboante de comprensión y de sentido pastoral, Juan Pablo II, se dirige "a vosotras mujeres que habéis recurrido al

aborto" (EV 99). Muchas de ellas se sentirán reflejadas en los condicionamientos que el Santo Padre supone que las llevó a "una decisión dolorosa e incluso dramática". En semejantes situaciones el canon 1324, 3 del Derecho Canónico libera de las penas de aplicación inmediata (latae sententiae), como es la del aborto. La despenalización citada no impide que el Papa recuerde en el contexto indicado, que "aquello que pasó fue y continúa siendo profundamente injusto" (ibidem).

Las consecuencias sociales y éticas del aborto no dependen tanto de que exista o no una ley más o menos tolerante al respecto, sino de los condicionamientos culturales y las costumbres que nos empujan a él, y que deben modificarse, para que disminuya el recurso a la tolerancia legal hasta hacerla inoperante; se irá haciendo así posible y real la tutela de todos los valores en juego. Quiero rememorar los condicionamientos más profundos: la inadecuada educación sexual (incluida la ignorancia y consecuente falta de responsabilidad respecto a la eugenesia negativa y preventiva), el hipererotismo ambiental, la "absolutización" del placer genital, una política familiar hostil a la procreación, la falta de parvularios, escuelas y viviendas a precios asequibles, etc.

■
La inadecuada educación sexual, el hipererotismo ambiental, la absolutización del placer genital, una política familiar hostil a la procreación, la falta de parvularios, escuelas y viviendas a precios asequibles, etc.

La ley que se quiere favorecer, por su carácter restrictivo y por el respeto debido al pluralismo, merece especial atención, aunque tolere el aborto. Deberá procurarse que se expliciten el valor en sí de toda vida humana y se evitarán formulaciones que sugieran menosprecio de la persona no nacida o que tengan connotaciones de aceptabilidad ética. Deberá introducirse una cláusula de conciencia que no solamente salvaguarde legalmente al objetor, sino que le evite cualquier condición de inferioridad en la remuneración del trabajo y en el acceso a lugares de responsabilidad. Por último será necesario, para evitar abusos que empeorarían la ley, precisar claramente y sin ambigüedades las condiciones, en que se despenaliza el aborto, y asegurar que tienen lugar, con el necesario control.

El parlamentario que da su apoyo a una nueva ley, debe promover y urgir el cumplimiento de medidas concomitantes y compensadoras, que eliminen las causas que impelen hacia el aborto. Supuesto esto, el factor más decisivo para los necesarios cambios culturales y de actitud social reside en el testimonio probado y público de los que se muestran dispuestos al sacrificio de los propios intereses para respetar en primer lugar la dignidad de toda vida humana independientemente de su condición.

MANUEL CUYÁS, S.I.

PROFESOR DE BIOÉTICA DEL I.B.B. Y DE LA UNIV. GREGORIANA DE ROMA

Convenio Europeo de Bioética

CAPITULO I

Artículo 1.- Objeto y finalidad.

Las Partes en el presente convenio protegerán la dignidad e identidad de todo ser humano y garantizarán a toda persona, sin discriminación, el respeto de su integridad y demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina.

Artículo 2.- Primacía del ser humano.

El interés y el bien del ser humano prevalecerán contra el exclusivo interés de la sociedad y de la ciencia.

El ejercicio de los derechos enunciados en el presente Convenio no podrá sufrir más restricciones que las que, previstas en la ley, constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la defensa del orden y la prevención de infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de terceros.

Artículo 3.- Pautas y obligaciones profesionales.

Toda intervención en materia de salud, incluida la investigación, deberá llevarse a cabo observando las pautas y obligaciones profesionales aplicables a cada caso.

Artículo 4.- Acceso equitativo.

Las Partes tomarán las medidas adecuadas a fin de garantizar, en su esfera de jurisdicción, un acceso equitativo a los servicios sanitarios, habida cuenta de las necesidades en materia de salud y de los recursos disponibles.

Artículo 5.- Consentimiento.

No podrá llevarse a cabo intervención alguna sobre una persona en materia de salud sin su consentimiento informado y libre. Dicha persona podrá retirar su consentimiento en todo momento y con entera libertad.

Artículo 6.- Protección de los incapaces.

Las personas legalmente incapacitadas, las personas carecientes de la capacidad legal para consentir y aquellas que, aún sin haber sido declaradas legalmente incapaces [*de consentir*], poseyeren un discernimiento reducido, no podrán ser sometidas a intervención sino es en su beneficio personal y directo y de acuerdo con las condiciones previstas en la ley en orden a su protección.

[*A título de excepción y de conformidad con lo dispuesto en la ley, cuando con ello se pudiera obtener un beneficio significativo y con tal de que se garantice suficientemente la protección del incapacitado, se podrán efectuar intervenciones sobre un incapaz sin beneficio personal [directo] para él en los dos supuestos siguientes:*

• *cuando se trate de investigación médica que suponga para el sujeto un riesgo desdeñable y una carga mínima, a condición de que la investigación no pueda realizarse con eficacia*

equiparable en sujetos capaces y de que no exista método alternativo a la misma de eficacia equiparable;

• *cuando se trate de extracción de tejidos regenerables con fines de trasplante entre personas unidas por estrechos lazos personales o de parentesco, a condición de que no se disponga de donante capaz ni de método alternativo de eficacia equiparable.]*

Artículo 7.- Consentimiento de los incapaces.

La persona que vaya a ser sometida a una intervención deberá, en cuanto sea posible, verse asociada a la decisión.

El consentimiento del menor será considerado como elemento tanto más determinante cuanto mayores sean su edad y grado de discernimiento.

Se requerirá el consentimiento del mayor incapacitado siempre que, no obstante la declaración de incapacidad, tuviere aptitud para entender.

Artículo 8.- Situaciones de emergencia.

Si por imperativos de urgencia fuese imposible obtener el correspondiente consentimiento, se podrá no obstante realizar de inmediato toda intervención que el bien de la salud del sujeto requiera.

Artículo 9.- Deseos emitidos con anterioridad.

Deberán tomarse en cuenta los deseos en orden a una intervención médica emitidos con anterioridad por el paciente que, al tiempo de la intervención, no se hallare en estado de expresar su voluntad.

Artículo 10.- Trastorno mental.

Los pacientes cuya aptitud para decidir lo que les conviene se hallare menoscabada a consecuencia de un trastorno mental podrán ser sometidos a tratamiento de dicho trastorno sin su consentimiento, con arreglo a las condiciones establecidas por la ley en orden a su protección, si de la falta de tratamiento pudiera acarrear grave quebranto para su salud. Las condiciones legales de protección comprenderán procedimientos de vigilancia y control y vías de recurso.

Artículo 11.- Prohibición del lucro.

El cuerpo humano y sus partes no podrán constituir fuente de lucro como tales.

Artículo 12.- Intimidad y acceso a la información.

Todos tienen derecho al respeto de su vida privada en el ámbito de la salud.

Toda persona tiene derecho a conocer cualquier información recogida sobre su salud. Si, no obstante, prefiriese no ser informada, deberá respetarse su voluntad.

Excepcionalmente la ley nacional podrá prever, en interés del paciente, restricciones al ejercicio de los derechos enunciados en el apartado anterior.

Proyecto de Convenio para la protección de los derechos humanos y de la dignidad del ser humano, en relación con las aplicaciones de la biología y de la medicina.

Artículo 13.- Disposición de una parte extraída del cuerpo humano.

Cuando en el curso de una intervención se extrajere una parte cualquiera del cuerpo humano, no podrá ser conservada o utilizada para fin distinto del que motivó su extracción sino con la observancia de los correspondientes procedimientos de información y consentimiento.

Artículo 14.- Investigación científica.

La investigación científica en el ámbito de la biología y de la medicina se desarrollará libremente, con arreglo a lo establecido en el presente Convenio y en las demás disposiciones jurídicas que aseguran la protección del ser humano.

Artículo 15.- Investigación sobre embriones in vitro.

1.- En tanto en cuanto la ley nacional la admitiere, la investigación sobre embriones in vitro no podrá autorizarse más allá del decimocuarto día de su desarrollo.

2.- Se prohíbe la producción de embriones humanos con el único fin de investigar sobre los mismos.

Artículo 16.- Genoma humano.

No podrá realizarse intervención alguna sobre el genoma humano si no es con fines preventivos, terapéuticos o diagnósticos y a condición de que no tenga por objetivo interferir en la línea germinal.

Artículo 17.- Análisis predictivos de enfermedades genéticas.

Los análisis predictivos de enfermedades genéticas o susceptibles de detectar la predisposición genética a una enfermedad podrán ser llevados a cabo únicamente por motivos de salud, o de investigación científica relacionada con motivos de salud.

Artículo 18.- Comunicación de resultados.

La comunicación, fuera del ámbito de la salud, de los resultados de un análisis genético se permitirá únicamente con arreglo a lo dispuesto en el artículo 2, apartado segundo de este Convenio.

Artículo 19.- Conculcación de los principios.

Las Partes garantizarán la adecuada tutela judicial para prevenir o hacer cesar en breve cualquier conculcación ilícita de los derechos y principios establecidos en este Convenio.

Artículo 20.- Reparación de daños injustificados.

El que a resultas de una intervención sufra un daño injustificado tendrá derecho a reparación equitativa en los términos y según las modalidades establecidas por la ley.

Artículo 21.- Sanciones.

Las Partes fijarán sanciones adecuadas para los supuestos

de transgresión de las disposiciones del presente Capítulo.

Artículo 22.- Protección más amplia.

Las disposiciones de este Capítulo se entienden sin perjuicio de la facultad que asiste a cada parte de garantizar una mayor protección con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina.

CAPÍTULO II

Artículo 23.- Debate público.

Las Partes velarán para que las cuestiones fundamentales planteadas por el desarrollo de la biología y de la medicina sean debatidas públicamente y de manera adecuada, atendiendo en particular a las correspondientes implicaciones médicas, sociales, económicas, éticas y jurídicas, y para que sus posibles aplicaciones sean objeto de adecuada consulta.

CAPÍTULO III

Artículo 24.- Protocolos.

A fin de desarrollar, en temas específicos, los principios enunciados en este Convenio, se podrán elaborar protocolos con arreglo a lo establecido en el artículo 26.

Los protocolos estarán abiertos a la firma de los signatarios del Convenio. Estarán sujetos a ratificación, aceptación o aprobación. Un signatario no podrá ratificar, aceptar o aprobar un protocolo sin, previa o simultáneamente, haber ratificado el Convenio.

CAPÍTULO IV

Artículo 25.- Informes sobre la aplicación del Convenio.

A requerimiento del Secretario General del Consejo de Europa, toda Parte suministrará las explicaciones pertinentes sobre la manera en que su ordenamiento interno asegura la efectiva aplicación de cualquiera de las disposiciones de este Convenio.

[La extensión del documento y la falta de espacio en estas págs., nos obliga a omitir el contenido de los Capítulos V y VI, de contenido estrictamente administrativo y que sufrirán variación con la aprobación del texto definitivo.]

✓ La redacción de *Bioética & Debat* ha sabido que el pasado mes de marzo se discutió y aprobó por parte del *Comité Director de Bioética (CDBI)* del Consejo de Europa, una última versión del presente Convenio, aunque todavía con carácter oficioso. En cuanto sea publicada oficialmente, serán reproducidos íntegramente en nuestra revista los cambios formulados con relación al texto que publicamos ahora.

La impunidad telemática

Tres noticias relacionadas con la telemática me han llamado la atención durante los últimos meses. Las tres tienen una característica común: la dimensión ética de los avances de la cibernética. Y, más concretamente, la debilidad para defender el derecho de las personas a la propia intimidad y a su reputación.

La primera noticia se refiere a que desde el pasado 24 de enero se puede leer en Internet el libro "*Le grand secret*". En esta obra, el médico de François Mitterrand explica que el ex presidente tenía un cáncer. La difusión del libro fue prohibida por un tribunal francés, pero un tabernero de Bensaçon la incorporó al circuito telemático.

La segunda noticia salió en los periódicos a principios del pasado mes de febrero. Era la relacionada con una chica de Puerto Rico que denunciaba a su antiguo novio por haber introducido en la red de Internet una fotografía donde ella aparecía completamente desnuda. Era una venganza porque ella le había dejado. La imagen ha estado durante semanas al alcance de todos los usuarios de esta red mundial de comunicaciones.

Y unos meses antes, el 17 de junio de 1995, alguien atribuyó a un investigador catalán del Departamento de Química del Massachusetts Institute of Technology la iniciativa de introducir en el grupo de discusión bit.litserv.catalán un rumor falso y difamatorio contra Jordi Pujol. Los textos que circularon por aquel circuito decían que el Presidente de la Generalitat de Catalu-

ña tenía una amante. El investigador al que se atribuye el primer mensaje falso negó que él fuese el autor del absurdo rumor. Alegó que no hay nada más fácil ni más habitual en los grupos de discusión de cibernautas, que la "broma" de falsificar el remitente de un mensaje.

Esta última observación nos ilustra sobre los riesgos de la *web*, el área audiovisual de la red Internet que permite introducir textos e imágenes en los circuitos universales de la telemática. Cualquier usuario puede falsificar el origen de un mensaje, y no hay aún forma conocida de defenderse de estos abusos y de los que se producen aunque el mensaje sea falso.

Es evidente que las nuevas tecnologías han abierto de manera definitiva las fronteras de la comunicación social. Y esto es positivo, pero también presenta una faz negativa.

Hace años el satélite de comunicaciones rompió el anacronismo político de los monopolios estatales de la televisión. La telemática, rompe ahora las fronteras estatales de la legalidad.

Lo cierto es que se está configurando una sociedad más permeable, donde es imposible frenar la circulación a gran escala de noticias perversas. Hay una gran impunidad para aquellos que las propagan. Pueden, incluso, esconder su identidad. Tenemos que admitir, pues, que será necesario inventar un "*chip ético*" para protegernos de los abusos de la *web*. Este debe ser uno de los grandes retos de la investigación avanzada en cibernética. El progreso de la comunicación social en el nuevo siglo, deberá moderarse de acuerdo con la mejora de las garantías humanas y de la responsabilidad.

La impunidad es siempre regresiva.

JOSEP MARIA CASASÚS

CATEDRÁTICO DE PERIODISMO

El "suicidio lógico", en un texto de Dostojevskij

En Octubre de 1876, Dostojevskij había publicado en su "Diario de un escritor" (1), las confesiones (fingidas) de un suicida "por aburrimiento", que se declara materialista y no encuentra razones para vivir. La naturaleza, piensa, ha sido cruel con el hombre. "Conocer es padecer... siempre me estoy haciendo preguntas y no podré ser feliz". Sólo son felices los hombres que no piensan y viven "para beber, comer, dormir, hacer sus nidos y traer criaturas al mundo". El amor al prójimo y a la humanidad tampoco son razones válidas para vivir, "ya que sé de sobras que mañana todo esto dejará de existir... y toda esta humanidad; que todos hemos de quedar reducidos a la nada o regresar al caos primitivo".

Unas semanas más tarde, en una revista de Moscú, un anónimo N.P., tilda de retrógradas las ideas de Dostojevskij. "Su publicación en nuestros tiempos representa un ridículo y lamentable anacronismo. Suicidas como el de Dostojevskij, "hoy día" sólo se encuentran excepcionalmente; el nuestro es un siglo de ideas de hierro, un siglo de convicciones rotundas, un siglo de banderas al viento, de vivir cueste lo que cueste..." (p.1818).

En Diciembre del mismo año, Dostojevskij contesta a N.P., desarrollando las ideas que solamente había esbozado en su artículo de Octubre.

"Mi artículo se refiere a una fundamental y altísima idea de la existencia humana... a lo imprescindible e inevitable de que alienten convicciones en el alma inmortal del hombre. Lo que se propone demostrar esa confesión de un hombre que va a morir de "suicidio lógico" es lo imprescindible de una conclusión: que sin fe en el alma y en su inmortalidad, la vida

del hombre resulta antinatural, absurda e insufrible. ¡Y a mí que me parecía haber expresado la fórmula del suicidio lógico, haber atinado con ella! Poco a poco de tanto pensar en su falta de finalidad y de tanto odiar la muda inercia que le rodea, llega mi suicida a la conclusión inevitable de la absoluta estupidez de la existencia del hombre en la tierra.

Escribe el señor Eipe... que éste es el siglo de las ideas férreas... Por eso probablemente ha cundido tanto el suicidio entre nuestros intelectuales. Aseguro al respetable señor Eipe y a sus congéneres que ese "hierro" se convierte, cuando llega el momento, en una brizna de hierba, ante la idea, por más insignificante que al principio se les antoje a los señores de los "férreos conceptos" (pp.1863 - 1864).

Pero ¿no podría "el amor a la humanidad" sustituir la pérdida de fe en la inmortalidad?. El suicida lógico se lo ha preguntado. "No yo, sino la humanidad podrá ser feliz un día y conseguir la armonía". No se puede negar que es "un pensamiento generoso".

"Pero la inquebrantable convicción de que la vida de la humanidad se reduce en realidad a un momento, lo mismo que la suya personal, y que al día siguiente mismo de haber alcanzado "la armonía", volvería la humanidad a reducirse a cero, ni más ni menos que él, en virtud de las ciegas leyes de la naturaleza, y eso después de tantos sufrimientos soportados para lograr esos sueños... esa idea acaba de desconectar definitivamente su espíritu, atormentándole precisamente por su amor a la humanidad, y por este mismo amor le hiere tan al vivo, que mata en él incluso el amor a la humanidad" (p.1865).

Y ahora formula una vez más Dostojevskij la tesis constantemente repetida en sus escritos: sin la fe en Cristo, el amor al prójimo es imposible.

"Los señores de las férreas ideas no comprenderán esto, porque no comprenden nada. Pero tengo la intención de hacerles reír a carcajadas y añadir que el amor a la humanidad es de todo punto absurdo, incomprensible y absolutamente imposible como no vaya acompañado de la fe en la inmortalidad del alma humana" (p. 1865).

Dostojevskij prevé una posible objeción. La fe en la inmortalidad,

¿no será causa de evasión, de huida frente a los problemas del mundo, de desinterés por la vida? y responde, al contrario:

"La inmortalidad, que nos promete una vida eterna, ata al hombre por eso mismo más fuertemente a la tierra. Podrá parecer que hay aquí contradicción; si hay tanta vida, es decir, la inmortal y además la terrena, ¿por qué estimar tanto a ésta última? Pero ocurre precisamente lo contrario, porque sólo en virtud de su fe en la inmortalidad alcanza el hombre su fin en la tierra. Sin fe en su inmortalidad, rómpense los lazos que unen al hombre a la tierra, vuélvense más flojos, y la pérdida del alto concepto de la vida... conduce indudablemente al suicidio" (p.1866).

Resumiendo y para acabar, Dostojevskij proclama solemnemente:

"Sin una vida elevada no pueden existir ni el hombre ni la nación. Pero la idea elevada en la tierra es sólo una, a saber: la idea de la inmortalidad del alma humana. Porque todas las demás ideas elevadas de la vida con que puede vivir el hombre, derivan únicamente de ella" (p.1864).

JOAN PEGUEROLES, S.I.

PROF. EMÉRITO DE FILOSOFÍA
UNIVERSIDAD DE DEUSTO

(1) *Diario de un escritor*, trad. de R. Cansinos Assens, en "Obras completas de Dostojevskij", tomo II, Aguilar, Madrid, 1946, pp.1818-1819 y 1861-1866.

Reflexiones sobre sanidad y respeto mutuo

El modelo sanitario ideal en una sociedad determinada tiene que estar en consonancia no sólo con sus necesidades sino también con el carácter y manera de ser de los elementos humanos que la componen.

Así pues, no parece demasiado apropiado, que cuando hablamos de sanidad, lo hagamos con los ojos puestos en modelos sanitarios, a menudo ajenos y alejados de nuestro propio talante. Tengo la impresión de que en el momento de elegir qué tipo de sanidad queremos, todos estaremos más o menos de acuerdo en que queremos una sanidad efectiva y al propio tiempo humana, una sanidad ágil, sin burocracias inoperantes ni lentas que enturbien su misión e impidan el trato humano que todos queremos encontrar cuando necesitamos atención sanitaria.

Ciertamente los avances científicos y técnicos parecen imparables; vivimos una época en la que lo más inverosímil puede llegar a ser científicamente posible. Esto es evidentemente positivo, siempre que sean los avances los que estén al servicio del hombre y no al revés.

Los avances científicos repercuten, evidentemente, en la trayectoria profesional de los hombres, así como en sus hábitos y, por tanto, podemos decir en este sentido, que los hombres también avanzamos...

Pero el hombre en cuanto tal, el hombre prescindiendo de sus categorías profesionales y sociales, afortunadamente todavía necesita cosas tan primarias y elementales como comer, beber y respirar para alimentar su cuerpo y amar y ser amado para alimentar su espíritu, o su psique para contentar a los más escépticos. Los hombres necesitamos también afecto, comprensión, amistad y amor, y en los peores

momentos de nuestra vida, todavía agradecemos la compañía de otros seres humanos dispuestos a ayudarnos. La ciencia aún no ha encontrado ningún sistema ni ningún aparato capaz de sustituir el trato y la sensibilidad humana. Por ello pienso que el modelo sanitario ideal para nosotros debería ser un modelo basado en el trato humano y el respeto mutuo, más que en pragmatismos típicos de otras latitudes.

—
No parece demasiado apropiado, que cuando hablamos de sanidad, lo hagamos con los ojos puestos en modelos sanitarios, a menudo ajenos y alejados de nuestro propio talante.
—

Es preciso que tanto médicos como personal sanitario realicen su misión sin miedos ni recelos hacia los pacientes, sin pensar en posibles denuncias por mala praxis que éstos, a veces mal aconsejados y otros, seguramente los menos, con razón, puedan ponerles. Los médicos deberían conseguir que los pacientes confiaran plenamente en ellos y reconociesen y valorasen la misión sanitaria bien hecha. Al mismo tiempo, los pacientes deberían ser capaces de darse cuenta de que los seres humanos que trabajan dentro de la sanidad no son dioses sino seres humanos, tan humanos, sensibles y débiles como ellos mismos y, por tanto, sujetos, como ellos a equivocarse y a errar alguna vez en la vida.

Aun siendo consciente de que ésta es una relación utópica, no me resigno a creer que sea imposible llevarla a cabo. A menudo, las utopías son un buen detonante para despertar del sopor y del tedio a aquellos que se

instalan cómodamente en la rutina, a los que se refugian en informaciones deformadas y a los que se esconden bajo una formación que, si bien no podemos decir que sea inexistente, si es, muchas veces, insuficiente.

Si además contemplamos esta relación un tanto utópica instalados dentro de nuestras respectivas categorías, es difícil admitir que pueda llegar a ser posible, porque desde las respectivas categorías puede haber oposición, diferencia e incluso competencia. Si somos capaces de deshacernos de estas categorías y contemplamos esta relación únicamente desde la categoría de hombres, resulta mucho más fácil concebirla, porque, como hombres, todos en el fondo, tenemos las mismas necesidades.

Sinceramente no creo que el exceso de burocracia, la desconfianza, la inseguridad, el recelo, el miedo, el sensacionalismo de algunos medios de comunicación y la oscuridad de los intereses económicos, sean en ningún caso los mejores compañeros para emprender el viaje hacia la mutua confianza y el mutuo respeto. Es evidente que los médicos hoy en día, ya no son aquella especie de "demiurgo" o semidiós, capaz de intervenir, a los ojos de los profanos, entre los dioses y los hombres, como lo eran antes y por lo tanto deben deshacerse de su aureola de "divinidad" y ejercer su profesión desde la categoría de hombres. Por otro lado los hombres deben aprender a hacer buen uso de su bien ganada autonomía y empezar a ser responsables de sus propias decisiones.

La relación médico-paciente tiene muchos momentos delicados, difíciles y duros, si bien también es cierto que da muchas satisfacciones al profesional que verdaderamente

siente su profesión. Asimismo, comunicar un mal pronóstico a un paciente, por ejemplo, es difícil; saber dar al enfermo todas las opciones terapéuticas a las que éste puede acceder frente a su enfermedad y ayudarlo a escoger, sin influir subjetivamente sobre él, también lo es.

Es posible que algunos médicos, al verse desprovistos de su antigua "divinidad", se sientan indefensos delante de los pacientes, si ya no pueden refugiarse en el viejo paternalismo médico, si ya no pueden pensar que tan solo ellos saben lo que conviene al paciente, si prácticamente nadie quiere ya abandonarse ciegamente a sus manos, es evidente que ha llegado el momento de compartir responsabilidades.

Como ya hemos dicho ni médicos ni personal sanitario tendrían que ejercer su profesión perdidos en legalismos o llenos de miedos y recelos, sino al contrario, tendrían que ejercerla con serenidad y con eficiencia, buscando la manera de ayudar al prójimo mediante sus conocimientos y su dedicación.

Por otro lado, los pacientes y por pacientes debemos entender todo el mundo, incluso los profesionales de la salud, deben aprender, llegado el momento y siempre y cuando estén en condiciones de hacerlo, a tomar sus propias decisiones, deben aprender a preguntar todo aquello que quieren saber, deben estar seguros de cómo quieren ser informados y hasta qué punto, deben saber también hasta dónde llegan sus derechos, y hasta dónde sus deberes.

No obstante, la realidad, aquello que se respira en el ambiente, es otra mucho menos idílica, porque ni todos los médicos ni todos los enfermos se comportan según el modelo que acabamos de describir.

Es necesario hacer una reflexión que nos permita ver cuál puede ser el camino a seguir para llegar lo más

cerca posible de este modelo ideal, para conseguir que la acción conjunta y el respeto mutuo sean la base del buen entendimiento en la relación médico-enfermo.

■
*Es necesario hacer una
reflexión que nos permita
ver cuál puede ser el
camino a seguir para llegar
lo más cerca posible de este
modelo ideal.*
■

Es tal vez en la educación donde debemos poner nuestras esperanzas, en una educación basada en la libertad, el respeto y la tolerancia. Una educación que fomente y desarrolle la facultad de pensar, tan olvidada, por cierto, en nuestro sistema educativo. Pensar y hacerlo por uno mismo es imprescindible para no ser manipulado y para no vivir una realidad que otros nos quieren hacer vivir.

Desde la más tierna edad, los hombres debemos empezar a adquirir los elementos de conocimiento suficientes y los instrumentos necesarios para potenciar la capacidad de discernimiento y el espíritu crítico. Sólo si los hombres somos capaces de pensar por nosotros mismos, si gozamos de una buena formación, podremos adquirir esta capacidad y este espíritu. Sólo así podremos ser críticos, dejar que se nos critique sin producir excesivo alboroto, y lo que es más importante, conseguiremos ser autocríticos.

Es difícil, no digo imposible, que el ser humano pueda ser absolutamente libre y autosuficiente para tomar decisiones comprometidas y responsables, si no tiene a su alcance los elementos que acabamos de citar.

Es cierto que todos tenemos los mismos derechos; hoy en día casi nadie lo pone en duda, pero no es menos cierto, que para que eso sea posible, debemos tener también las mismas oportunidades y que estas

oportunidades tiene su punto de partida y su fundamentación en la formación y en la educación que recibimos.

La desinformación es mala, pero la mala información, la manipulación y la mala intención lo son todavía más. Esto, evidentemente, no afecta únicamente a la sanidad ni al personal sanitario ni a los pacientes, esto afecta negativamente a cualquier persona y a cualquier relación o situación en la vida.

Pero la relación médico-paciente es una relación mucho más delicada, porque en ella está implícita la salud y la enfermedad, el sufrimiento y la angustia, la vida y la muerte.

Es preciso reflexionar seriamente porque en los tiempos que vivimos ya no hay lugar para el médico "perfecto" que nunca se equivoca, ni para el enfermo "irresponsable" incapaz de tomar decisiones y, por eso, creo que lo mejor que podemos hacer es caminar todos hacia el mismo objetivo: el del desarrollo del pensamiento, el del respeto mutuo y el del entendimiento, huyendo en la medida de lo posible del exceso de burocracia, de la medicina defensiva y de la desconfianza mutua.

MA. ANGELS RUÍZ

LICENCIADA EN FILOSOFÍA POR LA U.B.

✓ *I Jornadas Nacionales "Humanización de la salud y relación de ayuda en enfermería"*. Organizadas por el Centro de Humanización de la Salud - Religiosos Camilos- para los días 12 a 14 de abril en Ronda (Málaga). Secretaría: Telf. (95) 287.12.38 de 16 a 18 h.

Congreso Internacional "Mujeres, Trabajo y Salud", organizado por "Dona, Salut i Qualitat de Vida - CAPS", para los días 17 a 20 de abril en Barcelona (Palacio de Congresos). Secretaría: Grup Serveis, c/ Valencia, 261 Entlo. 1a., Telf. 488.11.77 Fax 488.12.79.

✓ *Seminario "Los derechos económicos, sociales y culturales"*, organizado por la Universidad Carlos III de Madrid y la Universidad Autónoma de Barcelona, para los días 24 a 26 de abril en Getafe (Madrid). Secretaría: Telf. (91) 624.98.34 Fax (91) 624.95.17.

✓ *Jornada Catalana "La coordinació del procés en la continuïtat assistencial"*, organizada por la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad, para el día 9 de mayo en el "Auditori Barradas" de Hospitalet (Barcelona). Secretaría: Consorcio del Hospital de Cruz Roja - Atención al usuario. Telf. 440.75.00 -ext. 3380-.

✓ *International Conference "Man-Medicine-Philosophy, Tradition and Prospects"*, organizada por el Dept. of Philosophy of Medicine del Medical College of the Jagiellonian University, Kraków, Poland, para los días 9 a 11 de mayo en Kraków (Cracovia). Secretaría: Rynek Główny 34, 31-010. Telf./Fax (48-12) 21.36.26.

✓ *Coloquio sobre "Responsabilidad Sanitaria"*, organizado por la Real Academia de Medicina de Cataluña para el día 14 de mayo a las 19 h, en su propia sede (c/ Carmen, 47 - Barcelona).

✓ *International Conference "Bioethics & Biolaw"*, organizado por el Centre for Ethics and Law para los días 29 de mayo a 1 de junio en Copenhagen. Secretaría: Symbion Science Park, Fruebjergvej 3, DK-2100 Copenhagen, Denmark. Tel. (45) 391.79.858 Fax (45) 391.79.857.

✓ *8th European Congress "Medicine today and our image of man"*, organizado por la European Federation of Catholic Medical Associations, para los días 5 a 9 de junio en Praga (República Checa). Secretaría: Czech Medical Association J.E. Purkyně. P.O. Box 88, Sokolská 31, 120 26 Prague,2. Telf. (42-2) 29.72.71.

✓ *Jornadas "Apoyo emocional al enfermo de sida"*, organizadas por el Centro de Humanización de la salud-Religiosos Camilos-, para los días 6 a 8 de junio, en el Hospital-Residencia San Camilo de Sant Pere de Ribes (Barcelona). Secretaría: Centro de Humanización de la Salud, Telf. (91) 803.40.00 Fax (91) 804.00.33.

✓ *4th Congress of the European Society of Contraception*, organizado por la Sociedad Europea de Contracepción para los días 12 a 15 de junio en Barcelona (Palacio de Congresos). Secretaría: Sra. Esperanza Pérez, Avda. Diagonal, 327, entlo. 1a. Telf. (93) 459.08.70 Fax (93) 459.20.90.

bioètica & debat

CON LA COLABORACION DE



Ajuntament de
Sant Cugat del Vallès