

EDITORIAL

IAB Rotterdam, 2012

Del 26 al 29 de junio se va a celebrar en Rotterdam el 11 Congreso Internacional de Bioética dedicado a debatir sobre **Bioética para el Futuro** en relación a temas clave como: Ageing and longevity, Responsibility for future generations, Enhancement, Telemedicine, Animal ethics, Longevity, Global justice, Environmental ethics, Robotics and ethics, Synthetic biology, The end of life in the future, Public health ethics, Clinical ethics, Biobanks, Nursing ethics, New emerging diseases, Neuro-ethics, Food ethics, ICT and ethics, Ethics and research, Multicultural identity and ethics, Reproductive technologies in the future, así como **Bioética del Futuro** en relación a: Teaching of bioethics, The role of ethicists in health care, New methods and approaches in a multidisciplinary context, Principles for the future, Ethics and policymaking.

La Presidenta de la International Association of Bioethics, Nikola Biller-Andorno nos presenta una breve historia de la asociación y sus redes internacionales así como nos invita a participar en este foro bioético global con las siguientes palabras:

The International Association of Bioethics (IAB) was founded twenty years ago, during an inaugural meeting in Amsterdam, in the presence of more than 300 delegates from different part of the world. Its objectives are to facilitate contacts and the exchange of information between those working in bioethics in different parts of the world; to organize and promote periodic international conferences in bioethics; to encourage the development of research and teaching in bioethics; and to uphold the value of free, open and reasoned discussion of issues in bioethics. Today, there are more than 1000 individual and institutional members from over 40 countries.

Peter Singer, then from Monash University, Australia, served as its first president. Iberoamerica was represented in the leadership of the Association from the very beginning on: The first Board of Directors included members from Spain (Diego Grazia) and Argentina (Juan Carlos Tealdi). The second World Congress of Bioethics was held in Buenos Aires in 1994, the sixth World Congress in Brasilia, and another Latin American country might well be the site of another World Congress in the near future.

Several international networks belong to the IAB. One of the oldest and most active networks is the Ibero-American Network, coordinated by Florencia Luna (Argentina), Debora Diniz (Brazil), Maria Casado (Spain) and Asunción Alvarez (Mexico). The network aims to foster a free and open public discourse - also on sensitive bioethical issues – in the region. It also lobbies for creating program slots in Spanish or Portuguese at the World Congresses, in order to encourage participation from Iberoamerican scholars who could make valuable contributions to the international discussion but prefer to do so in their native language (<http://bioethics-international.org/index.php?show=networks>).

The next opportunity for the international bioethics community to get together will be from 26 June to 29 June 2012 in Rotterdam, the city of the Renaissance humanist Erasmus. Some of this famous scholar's themes – social criticism and religious toleration – can still serve as an inspiration for addressing issues in bioethics today.

Shaping healthy living conditions and access to health care for all is a task that calls for the support and collaboration of many different people – theorists, practitioners, and policy-makers; experts with various sets of knowledge and skills; a broad range of stakeholders; and, in particular, committed individuals from around the globe. The IAB appreciates the input from those who are already established in the field, and it welcomes the interest of those who are new to the bioethics community.

The major bioethical challenges ahead of us are global – for addressing them we need a global forum for exchange. The International Association of Bioethics aims to be useful in this regard, and is looking forward to your contributions.

See you in Rotterdam!

Nikola Biller-Andorno, IAB President

ARTÍCULO

Deportistas tecnológicamente modificados y los desafíos al deporte

JOSÉ LUIS PÉREZ TRIVIÑO *

* José Luis Pérez Triviño. Prof. titular de Filosofía del Derecho. Universitat Pompeu Fabra (Barcelona).
jose.perez@upf.edu

Resumen

En las últimas décadas estamos experimentando cambios profundos en la relación entre los seres humanos y la biotecnología y más en concreto, en el ámbito del deporte. Tres de estos avances biotecnológicos están produciendo (o producirán) un impacto en la ética del deporte: el dopaje genético, los deportistas ciborgs y los deportistas híbridos y quimeras. Son varios los desafíos que plantean estos desarrollos tecnológicos: a la salud, a la igualdad y a la comprensión de la naturaleza humana, problemas a los que el deporte tendrá que dar una respuesta y que supondrán posiblemente un cambio profundo respecto a su naturaleza actual.

Palabras clave: éticas del deporte; posthumanismo; biotecnología; dopaje genético; ciborgs; híbridos; quimeras.

Abstract

In the last decades we are experiencing deep changes in the relation between the human beings and the technology, specifically, in the field of the sport. Three of these biotechnological advances are producing (or will produce) an impact in sport ethics: gene doping, ciborgs and the hybrids and chimaeras. These technological developments are introducing some relevant challenges to the health, equality and understanding of the human nature. Sport authorities will be required to provide an answer, which most probably will deeply change the foundations of current sport.

Key words: sport ethics; posthumanism; biotechnology; genetic doping; ciborgs; hybrids; chimaeras.

Introducción

El afán de mejoramiento de nuestras cualidades físicas (o cognitivas) en cuanto humanos es algo ampliamente extendido y aceptado socialmente. Y la tecnología usada para conseguir esos efectos no está, en general, discutida. Hay en la actualidad mejoramientos por vía de cirugía, de implantes o compuestos fármacos que están perfectamente asumidos socialmente. Así por ejemplo, para fines cosméticos se permite la cirugía, el botox, la modificación corporal (*piercing*) o los supresores del apetito. En el ámbito de la música, es perfectamente posible tomar propranol para evitar los temblores que pueden afectar a un músico antes de un concierto. A un nivel más común, hay diferentes tipos de sustancias mejoradoras de nuestras capacidades cognitivas o para modificar el carácter: alcohol, nicotina, ritalin, modafenil, cafeína, prozac. Incluso existen sustancias que se adquieren en las farmacias para mejorar el rendimiento sexual, como la famosa viagra.

Sin embargo, en las últimas décadas estamos experimentando cambios más profundos en la relación entre los seres humanos y la tecnología: la genética, la robótica, la cibernética, la nanotecnología y la biomedicina están planteando la posibilidad de que en el futuro los seres humanos puedan manipularse genéticamente, puedan clonarse, crear seres híbridos o interactuar con ordenadores y otros componentes dentro del propio organismo humano. Un mundo transhumanista, en el que los seres humanos no estén limitados por los constreñimientos impuestos por la Naturaleza y puedan experimentar cualquier cambio físico dirigido a aumentar sus capacidades fisiológicas y mentales, es para algunos, como es el caso de Fukuyama, la idea más peligrosa que acecha a la humanidad (8). Sin embargo, quizá no haya razones para tanto pánico moral, pues estos cambios, probablemente, no serán obligatorios, sino que a ellos se someterán individuos en condiciones de libre elección; y por otro lado, están diseñados para el aumento de las capacidades humanas, es decir, que producirán individuos más inteligentes y con expectativas de vida mucho mejores que las actuales. Esta visión optimista, sin embargo, no puede esconder que en el proceso habrá dificultades serias que afrontar: establecer criterios de acceso que respeten la igualdad de oportunidades y que no sólo tengan acceso a tales cambios las capas más favorecidas de la sociedad. Por otro lado, también serían necesarias medidas que en esa futura sociedad impidieran una desigualdad entre los seres mejorados (los posthumanos) y los "naturales" o simplemente, humanos. MacNamee y Edwards también señala que el transhumanismo puede caer en una especie de pendiente resbaladiza que conduzca a experimentar transformaciones en aquellos aspectos más frágiles o peligrosos de la naturaleza humana (la agresividad, el egoísmo, etc.) que disten mucho de ser aceptables moralmente (11). En cambio, Savulescu es de la opinión que no tiene por qué producirse necesariamente una pendiente resbaladiza; es un proceso con varias etapas y podrá controlarse el avance médico-científico de forma que se eviten los resultados no deseados (14).

En cualquier caso, el deporte no está al margen de los avances tecnológicos mejoradores de las capacidades fisiológicas; no quedará inmune a estos futuros cambios engendrados por la tecnología, por muy vagos e inconcretos que nos puedan parecer en el presente, sino que además muy probablemente será una de las esferas sociales en las que esas transformaciones sobre el cuerpo humano serán experimentadas por primera vez. Dada la idiosincrasia de los deportistas, en su

ansia de alcanzar nuevas metas, así como eventualmente atraídos por la fama, los cuantiosos ingresos económicos u otros fines similares, es más que probable que sean la avanzadilla en la experimentación de estos progresos de la genética. Algunos autores, como Miah señalan que con los actuales avances tecnológicos aplicados a la práctica deportiva, los atletas son ya posthumanos (12).

La tecnología cada vez tiene un papel más importante en el deporte, y no sólo en aquellos deportes en los que el deportista utiliza algún tipo de vehículo (motorismo, ciclismo, etc.) donde los avances tecnológicos son continuos y cada vez de mayor envergadura. Pero si por lo general, estos avances tecnológicos logrados en los complementos que utilizan los deportistas ya constituyen un problema para los puristas, cuando la tecnología afecta directamente al cuerpo humano, las dudas acerca de su legitimidad ya son mayúsculas.

El uso de la tecnología en el deporte puede ser llevado a cabo con fines distintos, terapéuticos o mejoradores, más allá de que dicha distinción sea discutible (10;12). Las dudas acerca de su legitimidad en el deporte surgen cuando el uso es con efectos mejoradores. Es entonces cuando se convierte en una de las cuestiones centrales para la autoridades deportivas que deben establecer las condiciones de participación de los deportistas en las distintas pruebas. Aunque las condiciones de realización futura son muy distintas, los tres tipos de modificaciones mejoradoras que podrían experimentar los deportistas en un futuro no muy distante son: el dopaje genético, los implantes en el cuerpo que convertirán a los deportistas en ciborgs y la creación de seres híbridos y quimeras. A continuación expondré brevemente en qué pueden consistir los cambios en cada uno de esos tres campos del avance tecnológico aplicado al deporte. En un apartado posterior examinaré algunos de los problemas que plantean y, eventualmente, señalaré que quizá no haya razones para el "pánico moral" que algunos teóricos auguran.

Dopaje genético y deporte

El genoma humano ha sido denominado el libro de la vida ya que en él se encuentra almacenada la información básica de lo que denominamos un ser humano. El desciframiento llevado a cabo hace unos cuantos años (y que todavía continúa) ha abierto la posibilidad a un conjunto amplio de posibilidades para los tratamientos genéticos así como para las tecnologías que lo desarrollarán, tanto en el ámbito terapéutico como en el mejorador. Incluso aparece en un horizonte no demasiado lejano la capacidad para manipular y diseñar seres humanos con unos rasgos y capacidades particulares que darían lugar a los que se ha denominado "transhumanos" (2). Otros autores señalan que la investigación genética podría abrir la puerta no sólo a la posibilidad de elaborar terapias sino también a que puedan nacer seres humanos con menos enfermedades, aunque esto sea un futurible condicionado a muchas variables. Como sueñan los denominados "transhumanistas", la ingeniería genética puede ofrecer en el futuro que los individuos tengan más capacidad para elegir su propio destino, y dejar de estar sometidos a la influencia, si no la

determinación, de la lotería genética natural¹. Un mundo así permitiría que el ser humano floreciera más allá de los límites impuestos por la Naturaleza (2).

El avance científico y médico en pos de mejorar el rendimiento físico de los humanos, y de los deportistas en particular, ha ido explorando nuevas vías hasta llegar a lo que se conoce como dopaje genético, entendido como la introducción y consiguiente expresión de una transgén o la modulación de la actividad de un gen existente para lograr una ventaja fisiológica adicional. La World Anti-Doping Agency (WADA) define el dopaje genético de forma similar.

Los científicos han señalado algunos genes candidatos para el dopaje genético, como la Eritropoyetina (EPO), el factor-1 de crecimiento insulina (IGF-1), la hormona del crecimiento (GH) y los Hypoxia-inducible factor-1 (HIFs) así como los receptores de activación de los proliferadores de los peroxisomas (PPAR α). Cada uno de estos genes está vinculado a un mejoramiento del rendimiento específico, ya sea la mayor transferencia de oxígeno a los músculos, el aumento de la masa muscular o el aumento de altura (13).

Las intervenciones genéticas pueden ser de dos tipos, según los efectos que puedan tener:

a) Intervenciones somáticas: este tipo de tratamientos supone la intervención en las células para modificar el genoma (la estructura genética) de seres ya existentes, a fin de hacerlos más resistentes a ciertas enfermedades o mejorar sus capacidades físicas.

Este tipo de intervenciones ya se ha aplicado en la industria dedicada al cultivo de semillas y la alimentación animal. Sin embargo, el uso en seres humanos es todavía incipiente. En el caso del deporte, puede suponer la intervención para lograr mejores rendimientos deportivos. Se trata de intervenciones cuya finalidad es la modificación de aquellos genes vinculados al rendimiento físico (Eritropoyetina, el factor-1 de crecimiento insulina, la hormona del crecimiento, los factores de inducción hypoxia y los receptores de activación de los proliferadores de los peroxisomas) son locales en tanto que operadas en las células somáticas, y por consiguiente no comportan variaciones que puedan transmitirse genéticamente de un individuo a su descendencia.

b) Modificaciones genéticas en línea germinal: aquí las modificaciones son realizadas en la línea germinal de las células (esperma, óvulos no fertilizados o en los embriones recién fertilizados) para aumentar sus capacidades metabólicas y así mejorar la salud o las capacidades de rendimiento físico. Dado que muchas de las estructuras básicas del organismo humano se establecen en etapas muy tempranas de la vida, estas modificaciones tienen que ser realizadas antes de que los individuos hayan nacido, puesto que la mayor parte de las capacidades se determinan con carácter previo al desarrollo celular. De esta manera, el resultado de este tipo de intervención genética será heredable y podrá ser transmitido de una generación a la siguiente.

¹ Cuando hablo de lotería genética o natural me refiero a la expresión acuñada por John Rawls en su conocido libro *A theory of justice* (Belknap Press, Harvard, 1971) y que constituye un argumento a favor de sus principios de justicia. Señala que muchos de nuestros talentos y habilidades son el producto de la 'lotería natural' de la herencia. Según Rawls, nadie puede reclamar que merece tener esas dotaciones genéticas y por lo tanto, tampoco puede "merecer" gozar de una participación más grande de los recursos o beneficios debidos a esa "suerte".

A su vez se puede distinguir entre dos tipos de técnicas de modificaciones en línea germinal. La primera se sigue de la fertilización in vitro, el desarrollo del embrión antes de su implantación, y la modificación genética de las células madre embrionarias del feto. Estas células modificadas genéticamente se introducen en los blastocitos (un estadio también muy inicial del embrión), de forma que se cambia la información genética de la línea germinal del futuro individuo.

El otro procedimiento incluye la clonación. Una célula somática adulta se modifica genéticamente. A continuación, se introduce el núcleo de esta célula modificada en un óvulo que no tienen núcleo, y se simula una fecundación, con lo que se genera un embrión que contiene la información genética del adulto inicial más la modificación genética añadida. Si todo el procedimiento es correcto, se puede llegar a generar un embrión que contenga la nueva información genética y que por ejemplo, quede libre de enfermedades genéticas que serían así evitadas mediante este procedimiento. Como es sabido, hasta el momento apenas solo se han aplicado esos procedimientos de modificación a animales, no a seres humanos.

Pero en cualquier caso, a través de las modificaciones somáticas o en línea germinal, es posible que en el futuro pueda haber ensayos genéticos que si tienen éxito se acabarían generalizando. La cuestión que se plantea, para el ámbito del deporte, es si está justificada la actual prohibición de tales modificaciones genéticas, y ya de cara al futuro plantearse diferentes escenarios posibles, según las diferentes modificaciones y su impacto en el rendimiento deportivo. Por ejemplo, Tännsjö y Tamburrini (16) sostienen, no sin que hayan recibido fuertes críticas(19), que la manipulación genética puede ser una vía para superar la natural desventaja de ciertos deportistas, y en especial, de las mujeres respecto de los hombres en algunas de las competiciones deportivas... más allá de que las mujeres puedan estar mejor dotadas genéticamente en otros deportes o aspectos de la vida social.

Ciborgs y deporte

El acrónimo "ciborg" procede del inglés "cyber" (cibernético) y "organism" (organismo), esto es, organismo cibernético. Los ciborg son en este sentido organismos compuestos de elementos orgánicos y dispositivos mecánicos, electrónicos o robóticos, los cuales sirven principalmente para mejorar las capacidades de la parte orgánica mediante el uso de la tecnología.

El término fue acuñado por Manfred E. Clynes y Nathan S. Kline en 1960, al reflexionar sobre este tipo de criaturas, llegando a la conclusión de que era necesario una vinculación más estrecha entre los humanos y las máquinas en una etapa histórica donde tanto había avanzado el conocimiento científico y el desarrollo tecnológico, especialmente en lo que se refiere a la exploración del espacio.

La ciborgización del deporte ha ocupado un lugar en la conciencia médica y deportiva en los años recientes, ya que pone en cuestión los cimientos contemporáneos del deporte y, consiguientemente, nos hace dudar de si la participación de ciborgdeportistas en las distintas pruebas deportivas debe ser aceptada y, de serlo, en qué condiciones.

En concreto, tal posibilidad genera cuestiones éticas y jurídicas ineludibles. En este sentido, la paradoja que se plantea es que los implantes mecánicos nacieron con un evidente objetivo terapéutico y restaurativo de las capacidades físicas de los deportistas (normalmente, discapacitados), pero pueden tener efectos mejoradores del rendimiento físico (22;23). El actual desarrollo técnico ha conducido, en algunas ocasiones, a que los deportistas implantados (ciborgs) obtengan mejores marcas y resultados deportivos que los deportistas "normales", por lo cual no sólo reclaman que no sean limitados a participar en competiciones para discapacitados sino que también exigen competir en las mismas competiciones que los atletas normales (7). Este es el caso de Oscar Pistorius, atleta paralímpico sudafricano, probablemente el deportista ciborg que ha alcanzado más notoriedad y cuyas reclamaciones han puesto en entredicho alguno de los cimientos más firmes del deporte de élite². Su caso, como ejemplo de la ciborgización del deporte, lleva a plantear qué argumentos en contra y a favor pueden darse para permitir la participación de estos ciborgdeportistas en competiciones de atletas no discapacitados.

Deportistas transgénicos, híbridos y quimeras

Si la existencia de mejoras genéticas y productos de ciborgs está a la vuelta de la esquina, las mejoras en el rendimiento físico producidas por la generación de híbridos y quimeras artificiales dista mucho de ser factible. No existen en la actualidad híbridos humanos ni quimeras entre especies que impliquen a seres humanos. Por lo tanto, lo que pretendo exponer en este apartado es simplemente una posibilidad, no obstante lo cual merece plantearse y discutirse filosóficamente como un reto para la ética del deporte.

Híbridos naturales en el reino animal existen desde hace ya mucho tiempo, como por ejemplo el mulo, hijo de burro y yegua o de caballo y burra, las cabrejas, mezcla de cabra y oveja, el Tigón, mezcla de tigre y león, o los cebrasnos, mezcla de cebra y de asno. Con el veloz desarrollo de la

² Pistorius posee las marcas mundiales en las pruebas de 100, 200 y 400 metros lisos para atletas que han sufrido una doble amputación. Lo sorprendente es que Pistorius no usa sus piernas para correr, sino que utiliza prótesis transtibiales de fibra de carbono. Estas piernas artificiales permiten le competir en varias disciplinas atléticas, pero su deseo de competir en disciplinas en las mismas condiciones que los deportistas "normales" ha generado objeciones sobre la base de que tales piernas artificiales le dan una ventaja injusta sobre otros corredores.

En el año 2007 la IAAF enmendó sus reglas de competición para prohibir el uso de "cualquier dispositivo técnico que incorpore resortes, ruedas o cualquier otro elemento que proporcione a quien lo usa una ventaja sobre otros atletas que no usen tal dispositivo". La federación indicó que la enmienda no estaba dirigida específicamente a Pistorius. Después de hacer un seguimiento a su desempeño en las pistas, usando cámaras de alta definición y analizando la información obtenida, un grupo de científicos determinó que Pistorius gozaba de ventajas considerables sobre los atletas que no usan prótesis. Basándose en estos hallazgos, la IAAF lo declaró inelegible para competir en pruebas organizadas por la federación, incluyendo los Juegos Olímpicos de Pekín en 2008.

Pistorius apeló esta decisión y finalmente el Tribunal de Arbitraje Deportivo (TAD) lo autorizó a competir en los Juegos Olímpicos de Pekín. Para correr en la prueba de 400 metros debería haber obtenido la marca mínima que le exige la federación a todo deportista, pero no la consiguió. Podría haber sido seleccionado para la prueba de relevo 4x400 independientemente de su tiempo, pero no lo fue.

ciencia, los híbridos podrían crearse artificialmente, controlados por los seres humanos. En la actualidad, lo que se plantea como posibilidad es que haya híbridos con elementos humanos. Serían "nuevos" seres creados, dicho rápidamente, *ex novo*, por lo que su estatus ontológico no estaría claro (6;14).

Quimeras son organismos que tienen células con información genética distinta que procede de dos o más organismos distintos. Experimentos destinados a crear quimeras artificiales del reino animal se llevan produciendo desde hace varias décadas. Hace unos diez años, un equipo de investigadores extrajo pequeñas porciones de cerebro de fetos de codorniz para después introducirlos en el cerebro de fetos de pollo. De resultas, los pollos nacieron con características propias de las codornices, como el gorjeo y las sacudidas de cabeza (d4). Pero la posibilidad de crear quimeras con elementos humanos, no parece imposible para algunos investigadores. Como señala Savulescu (14), Irving Weissman, un especialista en la investigación con quimeras, aspira a crear ratones con tejido cerebral plenamente humano.

Los transgénicos son organismos a los que se ha añadido un gen; son seres que pertenecen a una especie dada, pero que han sido modificados al introducirse elementos biológicos pertenecientes a otra. Aquí la cuestión principal es determinar a qué especie pertenece el ser modificado. Dos ejemplos son ANDi, un mono reshus, y Alba, un conejo, ambos con un gen de medusa fluorescente incorporado en su ADN. Estos animales son por lo demás perfectamente normales y sanos, y lo único extraño es su brillo verde fluorescente. Recientemente, los científicos han introducido un gen de medusa similar en un embrión humano, que lo hace fluorescente. El embrión fue destruido, pero si se hubiera llevado a término habría producido un ser humano fluorescente (14).

A pesar de no encontrarnos todavía con seres de estas características, los debates éticos que plantean estas nuevas posibilidades de creación de seres con elementos propios de los humanos y de otros animales son de una gran complejidad y no pueden ser tratados en este contexto. Como señala Savulescu (14), "no está claro en el presente a qué especie pertenecen las quimeras, ni por tanto qué regulación o leyes aplicarles, qué capacidades potencialmente relevantes a nivel moral poseen o en qué sentido éstas son relevantes para que sean utilizadas de un modo determinado". Pero a su favor, Savulescu indica que las quimeras podrían ayudar a la creación de especies resistentes a la enfermedades, proporcionar productos útiles para los humanos, y también, ser utilizados en los xenotrasplantes (trasplantes de tejidos, células y órganos de una especie a otra). Más allá de que estos son temas discutibles y algunos científicos niegan la posibilidad de que puedan tener lugar a corto o medio plazo, la cuestión interesante para el deporte es que puede surgir la posibilidad en el futuro de que se creen seres de este tipo con capacidades físicas aumentadas como la visión, y que tengan la pretensión de participar en competiciones deportivas. Como ocurre en el caso de los hermafroditas y transexuales, podrían surgir dudas acerca de adscribirlos a un tipo de competición con deportistas normales o bien crear nuevas competiciones para ellos.

Problemas normativos

Estos tres casos examinados ponen sobre la mesa algunos de los problemas con los que tendrán que enfrentarse las autoridades deportivas en el futuro dado que la consecuencia que provocan es que podría haber deportistas con mejoras físicas en sus potencialidades y de ello surgirán ventajas respecto de los deportistas "normales". ¿Qué se deberá hacer entonces? ¿Considerar tales ventajas como algo similar al dopaje y por lo tanto prohibir su participación en las competiciones según la concepción actual, o bien permitir su participación con deportistas normales? ¿O habrá que crear competiciones específicas para ellos?

Los expertos en temas de filosofía y ética del deporte han ofrecido distintas opiniones y perspectivas sobre la convalidación del aumento del rendimiento deportivo que podrían producir el dopaje genético, el incremento de los implantes mecánicos en los cuerpos de los deportistas y la posibilidad de deportistas híbridos y quimera. Así, de forma análoga a lo ocurrido con el dopaje, las objeciones a esta particularidad del "tecnodeporte" se resumen en tres: 1) por la afectación al espíritu del deporte, especialmente a la igualdad entre deportistas; 2) los eventuales problemas de salud; 3) la deshumanización del deporte. Pero a estas objeciones habría que añadir una nueva: 4) el problema estético.

El problema de la desigualdad

La primera crítica es común a la que se dirige al dopaje convencional, según la cual el mejoramiento físico sería tan exagerado que no habría igualdad entre los deportistas. Pero como ya se ha señalado, es más bien una caricatura acerca de lo que sería el impacto de las tecnologías en la práctica deportiva. La tecnología, al menos en su situación actual, no ha avanzado tanto como para que haya resultados deportivos muy superiores a los que ofrecen los deportistas "biológicos". El deportista seguirá necesitando entrenarse y sacrificarse para obtener finalmente un buen rendimiento deportivo. La tecnología sólo ofrece una diferencia pequeña en las marcas deportivas y, por lo tanto, un atleta que confiado en los resultados milagrosos de una pastilla dejara de entrenarse difícilmente podría estar en la élite.

Por otro lado, la igualdad que se produciría como resultado de la generalización de estos nuevos tratamientos conduciría a una situación en la que el esfuerzo, la dedicación y el sacrificio se convertiría en un factor todavía más decisivo para la práctica deportiva de lo que es en el presente. Dado que los atletas no diferirían tanto unos de otros en lo que concierne a sus capacidades físicas, la victoria en una competición dependería más de otros factores³: el aspecto creativo del deportista, la excelencia de su carácter, sus decisiones técnicas o su capacidad de asumir riesgos. El éxito deportivo no estaría tan vinculado a las circunstancias fortuitas que se dan en virtud de la lotería genética o de la potencia económica del país en el que nace un atleta. Nacer dotado con un

³ Estos aspectos pueden estar determinados genéticamente, pero su cristalización final es resultado de su relación con el ambiente y de otras circunstancias vinculadas con el ámbito de decisión autónoma de los sujetos.

determinado talento o en un país rico es, en este sentido, aleatorio y podrían haber razones morales para compensar esas ventajas inmerecidas.

Ahora bien, ¿qué decisión tomar si en un futuro esas mejoras en el rendimiento físico dejan de estar dentro del ámbito de lo normal, y pasan a ser mejoras transhumanas? (20) Según la extensión de un tratamiento es factible distinguir entre efectos terapéuticos, mejoradores y transhumanos. Un efecto terapéutico sería aquel que repara el organismo hasta colocarlo aproximadamente en la situación previa que tenía antes de una enfermedad. Un efecto mejorador sería aquél que daría lugar a un aumento del potencial natural humano dentro del ámbito típico de lo que es un ser humano, como por ejemplo, incrementar el coeficiente intelectual de un individuo de 100 a 104. Un efecto transhumano sería el mejoramiento superhumano, es decir, el aumento de las capacidades de una persona por encima del ámbito característico de la especie humana, como sería por ejemplo aumentar el coeficiente intelectual de un individuo de 100 a 200.

En este último caso, creo que sería razonable establecer competiciones segregadas. De igual manera que hay justificación para establecer competiciones segregadas por edad, peso o sexo, aquí se darían razones suficientes para crear competiciones para aquellos individuos (ya sean modificados genéticamente, ciborgs o quimeras) que tuvieran capacidades físicas suprahumanas. Evidentemente desconocemos qué efecto tendrían estas competiciones sobre los aficionados: ¿suplantaría la atención que se dedica en la actualidad a las competiciones entre deportistas normales, o bien quedarían en un segundo plano? Pero en cualquier caso, no habría motivos para impedir el establecimiento de pruebas para estos nuevos deportistas.

El problema de la protección de la salud

Respecto al segundo temor, la afectación a la salud, se ha señalado que el desarrollo tecnológico todavía no ha impedido que se produzcan consecuencias dañinas para la salud. Así, se sugiere que el ciborgdeporte con su aumento de tecnificación puede poner en peligro la seguridad y la salud del deportista, sobre todo por un cierto desconocimiento de las consecuencias a largo plazo en las modificaciones en el organismo humano. En efecto, la implantación de artilugios mecánicos en el organismo humano puede producir consecuencias imprevistas. En efecto, en algunos casos se han detectado lesiones a largo plazo y de carácter crónico.

En el caso del dopaje genético se presenta alguna particularidad especial. Culbertson (5) reclama una actitud prudencial ante los futuros desarrollos de la tecnología genética aplicados al deporte, en especial en los tratamientos en línea germinal. En su opinión, cuando llegue el momento de que estos tratamientos sean factibles, habrá que tomarse en serio la impredecibilidad del mejoramiento genético a largo plazo, lo cual supone poner en cuestión, provisionalmente, los argumentos a favor del mejoramiento genético

En efecto, no podemos estar seguros de si podremos de manera cuidadosa prever el resultado de los cambios en línea germinal. No sabemos si tales cambios se conformarán a las expectativas adquiridas sobre la base de los experimentos pasados. El problema principal es que carecemos de información suficiente y no estamos en posición de predecir el resultado.

Culbertson intenta mostrar de manera gráfica la impredecibilidad de los resultados de las terapias en línea germinal a través de una comparación de éstas con lo que podría ser el uso de la tecnología genética aplicada a un caso "normal" como la fibrosis quística, una enfermedad que es el resultado de un gen defectuoso (y no de la interacción compleja de varios genes) y en la que es posible reemplazar ese gen defectuoso.

A diferencia del dopaje tradicional, la transferencia de tecnología genética está todavía en una fase experimental de desarrollo. La ingeniería genética es todavía, a pesar de todas las inversiones que se han volcado en su desarrollo, una tecnología incipiente. Ha logrado avances notables, pero todavía hay fracasos que ponen en entredicho que esté lista para ser aplicada de manera general y sistemática. En especial, está el problema de que algunos métodos de transferencia genética son irreversibles y complejos, de forma que las complicaciones que eventualmente pudieran producirse no tendrían solución ulterior. La propia interacción de los genes entre y las interacciones entre genes y medio ambiente están justo ahora comenzando a ser analizadas y comprendidas por los científicos. El desarrollo de cánceres es un conocido riesgo de la manipulación genética. Los problemas inesperados que pueden surgir en el desarrollo de nuevas terapias pueden derivar en respuestas adversas respecto de las consecuencias previstas. Incluso si la inserción del gen es exitosa, quedan todavía riesgos asociados a la expresión del gen, como se ilustra en las incidencias de policitemia y anemia en los primates que se utilizaron en los experimentos con animales. En otro experimento con el conocido como NR2B ratón "Doogie", la mejora de la memoria fue acompañada de un mayor grado de sensibilidad a ciertas formas de dolor .

Debido a estas consideraciones basadas en la prudencia con que se deben tomar las investigaciones científicas sobre la manipulación genética aplicable a los deportistas que desean mejorar genéticamente su rendimiento, Schneider-Rupert (13) concluyen lo siguiente:

"Por estas razones, se podría argumentar que los atletas no pueden tomar una decisión informada sobre el dopaje genético puesto que simplemente no hay información sobre la probabilidad o magnitud de los efectos potencialmente adversos (especialmente a largo plazo), ni tampoco, y quizá más importante desde la perspectiva de los atletas, de los beneficios ergogénicos (aumento la potencial muscular) del tratamiento. Con las pruebas disponibles, este aspecto particular del argumento del daño para los deportistas es el único que puede ser utilizado".

En definitiva, dado el eventual daño a tercero, concretado en la futura descendencia, se puede sustentar que se adopten medidas contrarias al dopaje en línea germinal sobre la base de que se está todavía en una fase muy inicial en la investigación, desconociéndose al menos parcialmente, los eventuales resultados negativos que podrían derivarse para la salud. En este sentido, los atletas no tienen información plena sobre las consecuencias potencialmente dañinas que para su salud tendría la manipulación genética mejoradora. Y efectivamente, dado que se trata de un futuro, sabemos poco acerca de los efectos del dopaje genético, y en concreto, los derivados de los tratamientos en línea germinal.

Ahora bien, fuera de estos casos, donde está en juego intereses de terceros o bien, cuando no hay suficiente conocimiento sobre los efectos de los tratamientos médicos o científicos sobre el organismo del deportista, en el resto de supuestos me parece que hay que respetar la autonomía del

individuo que decide intervenirse para mejorar sus resultados deportivos. Aunque sea el caso de que corre un riesgo sobre su salud, el deportista, como cualquier otro ciudadano es autónomo para decidir sobre su plan de vida, incluso si éste implica algún riesgo para su salud. Una prohibición así sería un ejemplo de paternalismo injustificado.

El problema de la deshumanización del deporte

La tercera objeción apunta a cuestiones más de carácter ético: la deshumanización" del deporte (9), puesto que reduce el elemento que ha sido considerado como constituyente de una competición justa. Como señala Simon, el uso extensivo de las técnicas mejoradoras del rendimiento físico por parte de los deportistas puede conducir a una situación en la que "seamos incapaces de identificar el "yo" original cuyo rendimiento queremos mejorar" (17).

Son varias las objeciones al uso de la tecnología genética en general, y en el deporte en particular, pero la principal es que supone que amenaza a nuestra humanidad. El problema aquí es la caracterización de la "humanidad" (14). En ocasiones, se señala que el ser humano como agente moral se identifica por la pertenencia a la especie humana, en otras por su capacidad de sentir. Pero quizá la concepción más extendida en la actualidad es que la "humanidad" reside en la posesión de funciones cognitivas superiores (racionalidad, autonomía, conciencia, autoconciencia). Si se adopta esta concepción no parece de ninguna manera que los deportistas tratados tecnológicamente (al menos hasta un cierto nivel) pierdan su humanidad: reflexionan, sienten, son autoconscientes y pueden establecer planes de vida de futuro.

Una variante de esta crítica proviene de Michael Sandel, que expresa el temor de que los seres humanos jueguen a ser Dios y vayan en contra de la Naturaleza (13). Dejando de lado la interpretación religiosa, en el sentido de que la preocupación es que los humanos usurpen, literalmente, el papel de un ser superior, y centrándonos en la interpretación secular, la preocupación principal es que los humanos no reconozcan sus propias limitaciones. O dicho de otra manera, que expresen una "hybris", una desenfrenada confianza en sus posibilidades como seres naturales.

Pero la respuesta a este temor es que

"la historia de la humanidad siempre ha consistido en modificar el mundo y la vida por buenas razones. El estado natural del hombre sería una vida "desagradable, brutal y corta", por utilizar las palabras de Hobbes, de no ser por las muchas mejoras obtenidas mediante la modificación del mundo. Las vacunas, los antibióticos y prácticamente toda la medicina significan poderosas intervenciones. La objeción de que estaríamos jugando a ser Dios sólo es válida como una precaución ante las acciones mal informadas, a las que sin duda son proclives los humanos".
(14)

Para los autores que se declaran a favor de un deporte "puro", la aparición de los ciborgs en cualquiera de sus manifestaciones, más livianas o más extremas, pone en entredicho el ideal de la puridad corpórea que debe regir la práctica deportiva. De aquí surge el temor de que el deporte colapse debido a la incapacidad colectiva para reconocer a los atletas "puros", especialmente cuando podemos considerar que muchos no atletas están profundamente "ciborgificados" a través de órganos y miembros artificiales, así como a través de los distintos tipos de medicación.

En cambio, los expertos que se declaran a favor del uso de las nuevas tecnologías en el deporte cuestionan las formas a veces arbitrarias y binarias de definir lo que constituye un ser humano. Por otro lado, también niegan que los avances tecnológicos deshumanicen necesariamente la práctica deportiva. En este sentido señalan que cualquier individuo, (y por lo tanto, también los deportistas) ejerce su libertad al cuestionar los límites impuestos por la naturaleza, "desafiar los proyectos límites del deporte moderno, incluyendo aquellos entre humanos, máquinas y tecnología, y explorar nuevos modos de ser 'ciborg' a través de la interacción con las tecnologías a su disposición" (2). También se ha denunciado los continuos esfuerzos llevados a cabo por la burocracia deportiva para imponer forzosamente una rígida separación entre los competidores "naturales" y los otros "tecnológicos".

Otra estrategia para mostrar la ineficacia de la exclusión de los atletas tecnológicamente modificados radica en señalar la contradicción que esto supone respecto a la situación actual en la que los deportistas experimentan tratamientos terapéuticos impensables hace algunos años y sin los cuales no conseguirían los éxitos deportivos que han alcanzado. Así, por ejemplo Messi tomó de adolescente la hormona del crecimiento y Tiger Woods se operó los ojos para superar problemas de miopía. Es evidente que estos son casos de tratamientos terapéuticos, pero tal vez habrá que empezar a pensar que: 1) hay ya tratamientos mejoradores (como las vacunas); 2) en la medida que quizá en un posible futuro dichos tratamientos inicialmente reparadores permitan al paciente mejorar sus capacidades previas o incluso, avanzar en el espectro del promedio humano, estaremos en un terreno resbaladizo. Y es que la frontera entre tratamientos terapéuticos y mejoradores puede volverse vaga. No existe un único criterio de demarcación de lo que se entiende "enfermedad" y, por lo tanto, tampoco de "terapia". Por ejemplo, Boorse ofrece una concepción biológica-determinista de la enfermedad, mientras que Daniels defiende un enfoque social-constructivista, y según cuales sean los criterios que se adopten, los tratamientos (terapéuticos) pueden tener una distinta extensión. Es decir, que el alcance de la terapia podría aumentarse y en este sentido, difuminarse con lo que podría ser un tratamiento mejorador (12).

El deporte practicado por deportistas a los que se les ha implantado órganos o miembros mecánicos, y su deseo de disputar pruebas con atletas normales pone a las autoridades deportivas en un aprieto ético y jurídico. Por ejemplo, un deportista, un jugador de fútbol americano debe tener un peso elevado para poder realizar sus cometidos en el terreno de juego de una manera eficaz, pero esto supone que se reduzca su esperanza de vida, como promedio, unos 25 años. A pesar de estas consecuencias tan negativas para su salud se realizan para mejorar el rendimiento deportivo, no se le impide jugar. Incluso un deportista que se sometiera a una operación "Tommy John"⁴ podría jugar

⁴ "La operación de Tommy John" es el nombre mediático con el que se conoce la reconstrucción del ligamento colateral medial del codo. Fue en 1974, cuando el doctor Frank Jobe llevó a cabo el experimento con Tommy John, lanzador en el equipo de béisbol de los Dodgers. Jobe extrajo un tendón del brazo derecho de John y lo usó para sustituir uno roto en el brazo izquierdo. Lo sostuvo sobre agujeros que abrió en el hueso arriba y debajo del codo. El jugador no solo pudo volver a jugar al béisbol, sino que lo hizo para ganar 170 juegos más en su carrera. Es decir, que su rendimiento mejoró notablemente tras la operación. Véase: <http://caibco.ucv.ve/caibco/vitae/VitaeOnce/Articulos/Traumatologia/paginashtml/Traumatologia.pdf>

como lanzador en un equipo de béisbol. Sin embargo, otro deportista que quisiera reemplazar su brazo o su pierna por uno artificial que le mejorara sus marcas deportivas o que le permitiera jugar mejor, no podría a tenor de la actual legislación deportiva. Pero, ¿cuál es la diferencia ética entre los dos tratamientos? Piénsese en otro ejemplo que podría producir perplejidad si se generalizasen las prohibiciones de dispositivos que mejorasen el rendimiento deportivo ("cualquier dispositivo técnico que incorpore resortes, ruedas o cualquier otro elemento que proporcione a quien lo usa una ventaja sobre otros atletas que no usen tal dispositivo"). Según esta prohibición estaría prohibido que un golfista utilizara lentillas oculares que paliasen una miopía, pero no estaría prohibido que jugara después de haberse sometido a una operación de erradicación de la miopía. Por cierto, éste es el caso de Tiger Woods. Sería muy extraño y paradójico que se le prohibiera jugar si llevara lentillas, pero que se le permitiera si ha sido operado, cuando el resultado a efectos prácticos es el mismo.

El problema estético

En cuarto y último lugar, estaría el problema estético, objeción de mucho menor calado teórico y ético que las anteriores. La idea subyacente de esta crítica es que los espectadores tendrían dificultades para aceptar pruebas deportivas con deportistas "normales" y deportistas modificados tecnológicamente. Piénsese como caso más claro en los ciborgdeportistas. Tales dificultades podrían estar basadas en sentimientos de disgusto estético, al observar a deportistas con implantes sobre el cuerpo humano o que tienen ADN de un animal no humano (si es que alguna vez, se llega a eso), o simplemente, por la inercia que haría difícil acostumbrarse al nuevo espectáculo.

En cualquier caso, esta objeción no afectaría tanto a la cuestión de tolerar (o no) que estos deportistas participaran en pruebas con deportistas normales o en pruebas segregadas, sino más bien a cuál sería la respuesta de los aficionados, es decir, si estarían dispuestos a pagar una entrada para verlos en un estadio.

Conclusiones

Tras el examen de tres tipos posibles de mejoras tecnológicas en el ámbito deportivo (dopaje genético, implantes y transgénesis), en este trabajo me he planteado qué objeciones pueden plantearse al mejoramiento tecnológico. Al respecto, creo que hay que tomar en consideración varios aspectos: 1) la posibilidad de que pueda producir un daño severo a los deportistas; 2) la afectación a la igualdad entre deportistas cuando los mejoramientos otorguen una ventaja deportiva más allá de toda duda; 3) la deshumanización del deporte; y 4) el problema estético.

Respecto al primer punto, creo que es preciso fijar los casos que justificarían una eventual prohibición de tratamientos mejoradores: 1) cuando haya daño a terceros; b) cuando no haya el suficiente conocimiento sobre los efectos sobre la salud. Esto ocurre por ejemplo, en el caso del dopaje genético, en especial, respecto de la actual situación de la investigación sobre los tratamientos en línea germinal. Ahora bien, para los casos en que el peligro para la salud se centra en el mismo deportista, el resto de argumentos que se utilizan o utilizarán para condicionar la participación de estos nuevos atletas son, como sucede con el dopaje en la actualidad, claramente propios de un

paternalismo injustificado. Un levantamiento de la prohibición del dopaje acompañado del establecimiento de controles médicos externos e independientes podría redundar en una protección más adecuada de la salud de los deportistas.

Con relación al segundo argumento, habría que distinguir dos posibles efectos de las intervenciones tecnológicas, si el aumento de las capacidades fisiológicas es puramente "mejorador" o bien es de carácter "transhumano".

En virtud de esta distinción, que por otro lado requeriría un grado de precisión que es imposible abordar en un trabajo como éste, si las intervenciones sobre el deportista son de carácter mejorador no se vulnerarían las características propias del deporte. Por lo tanto, no habría razones morales para prohibir dichos tratamientos. Por supuesto, para aceptar tales tratamientos debería darse otra condición que hubiera igualdad de oportunidades entre los deportistas respecto del acceso a tales mejoras;

En cambio, si las intervenciones fuesen de carácter transhumano, parece obvio que las prácticas deportivas se verían alteradas sustancialmente. La posibilidad de que en una misma disciplina pudieran competir atletas con mejoras físicas transhumanas y atletas no tratados afectaría a la igualdad entre atletas, desvirtuaría totalmente el resultado y quitaría emoción al deporte.

No obstante, la solución no consiste necesariamente en prohibir tales modificaciones sino que quizá sería razonable que para esos eventuales deportistas transhumanos se establecieran competiciones separadas.

Respecto a la tercera objeción centrada en la deshumanización del deporte, mi punto de vista ha sido señalar que la definición de "humanidad" dista mucho de ser pacífica, y que, en cualquier caso, si humanidad se entiende como en un conjunto de capacidades cognitivas que permiten al agente humano modelar su futuro, entonces, estos tratamientos mejoradores no necesariamente limitan o erradican tales funciones pues el deportista ejerce su autonomía cuando decide optar por ellos. Por otro lado, he tratado de mostrar los problemas de coherencia que plantea esta prohibición con relación a medidas mejoradoras que sí se permiten en otros ámbitos de la vida social y del propio deporte.

Y por último, el problema estético no deja de ser un argumento de carácter perfeccionista y basado en un cierto prejuicio acerca de los gustos estéticos mayoritarias.

En definitiva, mi posición ha sido tratar de atemperar el "pánico moral" que despierta en algunas concepciones del deporte la progresiva (y futura) utilización de los tratamientos tecnológicos mejoradores por parte de los deportistas.

Referencias bibliográficas

1. Bostrom, N. (2003a) "Transhumanist Values". <http://www.transhumanism.org/index.php/WTA/more/transhumanist-values> Last accessed 5/23/06
2. Bostrom, Nick: "Human Genetic Enhancements: A transhumanist Perspective" en *Journal of Value Inquiry*, 2003, 37, n.4
3. Butryn. T.D. (2003). "Posthuman Podiums: Ciborg Narrative of Elite Track and Field Athletes". *Sociology of Sport Journal*, 20.
4. Camporesi, Silvia (2008). "Oscar Pistorius, enhancement and post-humans". *Journal of Medical Ethics*, 34.
5. Cultberson, L. (2009). "Genetic Enhancement in the Dark". *Journal of Philosophy of Sport*, 36,2.
6. De Miguel, I. (2011). "Quimeras e híbridos: ¿Problema ético o problema para la ética?". *Dilemata*, 6
7. Dvorsky G. "Is the world ready for ciborg athletes?" 25 April 2007. <http://ieet.org/index.php/IEET/more/dvorsky20070425> (accessed 14 July 2008)
8. Fukuyama, F. (2002). *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnological Revolution*, London, Profile Books.
9. Hoberman, J. (1992) *Mortal Engines. The Science of Performance and the Dehumanization of Sport*, New York, The Free Press.
10. Longman J. (2007). "An amputee sprinter: is he disabled or too-abled?" *The New York Times* 15 May.
11. MacNamee, M.-Edwards, S.S. "Medical Technology and Slippery Slopes". *Journal of Medical Ethics*, 32, 9, 518
12. Miah (2004). *Genetically modified athletes*, Londres-New York, E&FN Spon (Routledge)
13. Sandel, M. (2007). *Contra la perfección*, Marbot ed., Barcelona
14. Savulescu, J. (2007). 'Gene therapy, transgenesis and chimeras: is the radical genetic alteration of human beings a threat to our humanity?' In Savulescu, J. (ed) *In Quest of Ethical Wisdom: How the Practical Ethics of East and West Contribute to Wisdom*. Oxford: Oxford Uehiro Centre for Practical Ethics. pp. 3 – 20.
15. Schneider A.- Rupert, J. (2009). "Constructing Winners: The Science and Ethics of Genetically Manipulated Athletes", *Journal of Philosophy of Sport*, 195.
16. Schneider, A. (2000). "On the definition of 'woman' in the sport context" en Tännsjö, T.-Tamburrini, C.M. (2000): *Values in Sport. Elitism, nationalism, gender equality and the scientific manufacturing of winners*, Londres-New York, E&FN Spon (Routledge)
17. Simon, R. (1993). *Fair Play. Sports, values and society*, Westview Press, Boulder

18. Tamburrini, C.M. (2000): *¿La mano de Dios?. Una visión distinta del deporte*, Buenos Aires, Eds. Continente.
19. Tännsjö, T.-Tamburrini, C.M. (2006): "Las bioamazonas del fútbol" en Torres, C.-Campos, D. *¿La pelota no dobla? Ensayos filosóficos en torno al fútbol*, Buenos Aires, Ed. Zorzal.
20. Tännsjö, T. (2009). "Medical Enhancement and the Ethos od Elite Sport". en Savulescu, J.-Bostrom, N. (2009). *Human Enhancement*, Oxford University Press, Oxford.
21. Wolbring, Gregor (2011) "Hearing Beyond the Normal Enabled by Therapeutic Devices: The Role of the Recipient and the Hearing Profession". *Neuroethics*
22. Wolbring, Gregor (2011). "Who will be the future Olympic and Paralympic Athlete Subtitle Advances in Science and Technology, bodily assistive devices and the future face and purpose of Sport". <http://www.bioethicsanddisability.org/vancouverpodcast.html> (última visita: 2/10/2011)
23. Zettler, Patricia J. (2009). "Is it Cheating to use cheetahs?: The implications of Technologically innovatives prostheses for Sports values and rules". *Boston University International Law Journal*, vol. 27

ARTÍCULO

La investigación internacional en seres humanos: de la justicia distributiva a la justicia social

RICARDO PÁEZ MORENO *

Índice

Introducción

1. La investigación internacional patrocinada por la Industria Farmacéutica en los países de mediano o bajo ingreso
2. La bioética de la investigación biomédica internacional en seres humanos
3. La justicia social según Powers y Faden
4. Aportes desde la justicia social al debate bioético

* Ricardo Páez Moreno. Doctor en Ciencias. Profesor del Programa de Maestría y Doctorado, Universidad Nacional Autónoma de México. ricardomsp@yahoo.com

Resumen

La investigación internacional en seres humanos patrocinada por la industria farmacéutica ha sido objeto de múltiples pronunciamientos bioéticos. Sin embargo ha hecho falta una reflexión desde la justicia social, que tome en cuenta los determinantes sociales de la salud en cada lugar. En este artículo se ofrecen algunos aportes para la bioética de la investigación internacional en seres humanos a partir de la justicia social.

Palabras clave: investigación internacional en seres humanos; ética; bioética; justicia social; industria farmacéutica; determinantes sociales de la salud.

Abstract

Many bioethical papers have been written about the international research in humans sponsored by the pharmaceutical industry. The perspective of social justice, which takes into account the social determinants of health in each place, however, has been lacking in most of these papers. This article offers some contributions to the bioethics of international human-subjects research based on social justice.

Key words: international human-subjects research; ethics; bioethics; social justice; pharmaceutical industry; social determinants of health.

Introducción

La Industria farmacéutica (IF) ha desarrollado desde fines del siglo pasado una estrategia multinacional para llevar a cabo su investigación y desarrollo (I&D), consistente en realizar protocolos de investigación sobre todo fase III¹ en múltiples países simultáneamente, en los cuales puede obtener pacientes e instalaciones con mayor facilidad que en los lugares de origen donde las investigaciones son diseñadas, además de ahorrarse costos y tener menos restricciones legales. Para esto hace uso de las Contract Research Organizations (CRO) que son empresas lucrativas dedicadas a rastrear lugares dónde realizar las investigaciones, reclutar investigadores y pacientes, e incluso hasta diseñar los protocolos de investigación.² El beneficio obtenido por la IF en términos económicos es cuantioso sobre todo cuando se obtiene la patente del producto exitoso y logra comercializarse, comparado con el beneficio aportado a los pacientes e instituciones huéspedes, lo cual puede ser calificado como explotación.³

Varios documentos internacionales ofrecen un buen marco de referencia para evitar la explotación.⁴ Los diversos aportes han sido clasificados bajo el esquema de “disponibilidad

¹ Los ensayos clínicos tienen cuatro fases (I-IV). La fase I, que se hace en humanos, es para comprobar la toxicidad del producto investigado. La fase II es aquella en la que el fármaco debe compararse con los mejores medicamentos disponibles para el tratamiento de la enfermedad implicada, y si tales fármacos no existen la comparación sería con placebo. La finalidad de ésta fase es la de establecer mediciones preliminares de la relación eficacia terapéutica/toxicidad, así como definir la dosis óptima o sus límites de variación en la condición a tratar. En la fase III, aparte de verificar la eficacia del fármaco, se busca determinar manifestaciones de toxicidad previamente no detectadas, y se obtiene una mejor perspectiva de la relación entre seguridad y eficacia, parámetros que han de cuantificarse en el contexto del desorden que se pretenda tratar. Esta es la fase más propia de las investigaciones internacionales, puesto que requiere gran cantidad de pacientes, investigadores y centros hospitalarios. La fase IV consiste en el seguimiento del fármaco después de que ha sido comercializado, y se busca básicamente la detección de toxicidad previamente insospechada, así como la evaluación de la eficacia a largo plazo.

² PETRYNA, ADRIANA, *When Experiments Travel. Clinical Trials and the Global Search for Human Subjects*, Princeton University Press, NJ-Oxford, 2009, p. 11-13; GLICKMAN, SETH W., et.al. “Ethical and Scientific Implications of the Globalization of Clinical Research”, *N Engl J Med* 360, Num 8, (2009), 816-823; ANGELL, MARCIA, *The Truth About the Drug Companies. How They Deceive Us and What To Do About It*, Random House, NY, 2004, p. 27-31 y 89-106.

³ PÁEZ, RICARDO – GARCIA DE ALBA, JAVIER, “International Research and Just Sharing of Benefits in Mexico”, *Developing World Bioeth*, Vol 9, Num 2, (2009), 65-73.

⁴ THE NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, “The Belmont Report” part 3, Justice, Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research, NIH, Bethesda, Maryland, 1979, en: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html#gob3>, [Accesado: 9 de junio de 2011]; WORLD MEDICAL ASSOCIATION, “Declaration of Helsinki” Paragraphs 32 and 33, WMA, Ferney-Voltaire, France, October 2008, en: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>, [Accesado: 9 de junio de 2011]; COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF MEDICAL SCIENCES, “International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects”, CIOMS, Geneva 2002, en: http://www.cioms.ch/publications/layout_guide2002.pdf, [Accesado: 9 de junio de 2011]; NUFFIELD COUNCIL OF BIOETHICS. “The Ethics of Research Related to Care in Developing Countries”, NCB, London, 2002, en: <http://www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/Ethics%20of%20research%20related%20to%20healthcare>

razonable” que busca que el producto exitoso sea disponible en la comunidad huésped al terminar el estudio, y el de “justos beneficios” que se refiere a la justa distribución de beneficios que les corresponde recibir a los participantes, a la comunidad y a las instituciones médicas huéspedes.⁵

Pero más importante aún para la labor bioética ha sido la toma de conciencia de los factores estructurales condicionantes de graves injusticias imperantes en la investigación biomédica y fuera de ella, también llamados Determinantes Sociales de la Salud (DSS), y que son aquellos factores ambientales, sociales, relacionales, más allá de los biológicos, que ocasionan que una persona o comunidad se enfermen.⁶ El contemplar a los individuos como seres sociales cuyas necesidades, capacidades y posibilidad de elegir han de ser contextualizadas, amplía la mirada de la bioética a una comprensión más grande de la justicia. Los contextos se vuelven un punto de partida imprescindible para una reflexión bioética sobre lo justo. Es decir, es necesario ir más allá de la justicia distributiva y adentrarse en la justicia social.

La pregunta a la que se pretende responder en este artículo es: dada la injusta realidad de algunos países en donde se realiza la investigación biomédica internacional de la IF, la cual está fuertemente condicionada por el interés financiero, ¿cuál sería el aporte que podría ofrecer al debate bioético un enfoque basado en la justicia social? Para ello se describirán en primer lugar, algunas nociones sobre la investigación internacional patrocinada por la IF; en segundo lugar, se desarrollarán dos importantes enfoques bioéticos con que se ha abordado esta realidad; en tercer lugar, se presentará el aporte desde la justicia social tal y como lo han trabajado Powers y Faden; y en último lugar, se desarrollarán algunas pautas que aporta la justicia social al debate bioético sobre la materia.

1. La investigación internacional patrocinada por la IF en los países de mediano o bajo ingreso

La investigación internacional es una modalidad reciente de (I&D) patrocinada por corporativos transnacionales que cuentan entre sus negocios con grandes firmas farmacéuticas, y cuya aplicación es llevada a cabo en diversos países y centros hospitalarios del mundo. La IF es el mayor productor del arsenal terapéutico actual, y crecientemente ha globalizado y descentralizado la investigación

%20in%20developing%20countries%20I.pdf, [Accesado: 9 de junio de 2011]; NATIONAL BIOETHICS ADVISORY COMMISSION, "Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participants Vol 1", NBAC, Bethesda, Maryland, 2001, en: <http://bioethics.georgetown.edu/nbac/human/overvol1.pdf> [Accesado: 9 de junio de 2011]; UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION, "Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, Arts. 2, 4, 15 y 24", UNESCO, Paris, 2005, en: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html [Accesado: 9 de junio de 2011].

⁵ PARTICIPANTS IN THE 2001 CONFERENCE ON ETHICAL ASPECTS OF RESEARCH IN DEVELOPING COUNTRIES,, "Moral Standards for Research in Developing Countries. From 'Reasonable Availability' to 'Fair Benefits' ", *Hastings Cent Rep*, 34, Num 3, (2004), 17-27.

⁶ La literatura sobre ética de la salud pública está actualmente ampliando la visión de sus debates bioéticos más allá de los asuntos relacionados con el paciente individual, para considerar también las respuestas sociales a la salud-enfermedad en las poblaciones. Ver: VENKATAPURAM, SRIDHAR, – MARMOT, MICHAEL, "Epidemiology and Social Justice in Light of Social Determinants of Health in Research", *Bioeth*, 23, Num 2, (2009), 79-89.

clínica, la cual ha estado a la alza recientemente⁷. De hecho la mayoría de las tareas de investigación clínica actual dependen del patrocinio de la IF.⁸

La investigación internacional está muy condicionada por el interés financiero de la IF.⁹ Según Bodenheimer¹⁰ con el nuevo énfasis en la prevención y tratamiento de enfermedades crónicas, ha cambiado la investigación en medicamentos. Para establecer la eficacia y la seguridad de este tipo de medicamentos, los ensayos clínicos necesitan ser largos, duraderos y realizados en múltiples centros puesto que uno solo no puede reclutar el número suficiente de pacientes para asegurar la validez estadística.¹¹

Además, para acelerar los ensayos clínicos, la IF está cambiando de los centros médicos académicos a las CRO que contratan a médicos, científicos, farmacéutas, especialistas en estadística y gerentes, y les ofrecen un menú de servicios. La competencia por el dinero producto de los ensayos se ha configurado como cientos de CRO, centros médicos académicos y sitios no académicos independientes, “luchando por la parte más grande del pastel.”¹²

Respecto al diseño de los protocolos, tradicionalmente los investigadores ajenos a los ensayos diseñaban los protocolos de investigación, pero actualmente es la IF quien hace los ensayos y contrata a investigadores para dar su firma, sin posibilidades de modificación. Y en relación con la autoría, antes escribía un autor principal, pero actualmente se está dando el síndrome: autor no escritor - no autor escritor (non writing author – non author writer).¹³ Cada vez más se reporta en la literatura cómo la IF genera artículos por escritores “fantasma” y busca publicarlos en revistas científicas.¹⁴

Por parte de los países huéspedes, la oportunidad que representan las investigaciones internacionales ante la falta de tratamientos debido al insuficiente presupuesto destinado por el

⁷ Entre 1995 y 2005, el número de países huéspedes de investigación internacional fuera de Estados Unidos (EU) creció más del doble, mientras que la proporción de investigaciones realizadas en Europa y EU disminuyó. Ver: GLICKMAN, SETH W. et.al, “Ethical and Scientific Implications...” *op. cit.* 818.

⁸ PETRYNA, ADRIANA, *When Experiments...* *op. cit.* 5-9; ANGELL, MARCIA. *The Truth About...* *op. cit.* 10-13.

⁹ PÁEZ, RICARDO, “Retos a la justicia en la investigación global de la industria farmacéutica”, *Cuadernos de Bioética*, Vol XXI, No 3, (2010), 375-390.

¹⁰ BODENHEIMER, THOMAS, “Uneasy alliance – Clinical Investigators and the Pharmaceutical Industry”, *N Eng J Med*, 342 Num 20, (2000), 1539-1544.

¹¹ Habría que añadir que al realizar investigaciones en países de mediano o bajo ingreso, que generalmente tienen grandes poblaciones, la IF se beneficia por la facilidad para lograr el amplio reclutamiento de pacientes requerido para la aprobación de los ensayos clínicos por la Food and Drug Administration de los EU. Además, para licitar las investigaciones hay que pasar menos trámites regulatorios burocráticos. PETRYNA, ADRIANA, *When Experiments...* *op. cit.* 18 y 20.

¹² Para ver otras críticas a las CRO: PETRYNA, ADRIANA, “Clinical Trials Offshores: On Private Sector Science and Public Health”, *BioSocieties*, 2, (2007), 21-40.

¹³ BODENHEIMER, THOMAS. *Uneasy alliance...* *op. cit.* 1544.

¹⁴ FUGH-BERMAN, ADRIANE J. “The Haunting of Medical Journals. How Ghostwriting sold ‘HRT’”, *PLos Medicine* Vol 7, 9, (2010) e1000335. doi:10.1371/journal.pmed.1000335. Otras razones para realizar investigaciones internacionales son: el creciente negocio mundial de las “me-too drugs”, es decir, productos desarrollados rápidamente imitando productos exitosos con mínimos cambios farmacológicos para ganar nichos atractivos de mercado, y probar en pacientes en países poco medicalizados y por lo tanto más sensibles a los productos experimentales. Ver: PETRYNA, ADRIANA. *When Experiments...* *op. cit.* 20-21 y 69-70.

Estado a la salud pública, aunado a una clase médica mal remunerada, el cual es un importante DSS, hace de aquellas una oferta difícil de rechazar tanto para los pacientes como para los investigadores.¹⁵

Otro factor muy importante a tener en cuenta en muchos de los países huéspedes de investigación internacional son los DSS. Estos son una medida adoptada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para descubrir el impacto que las causas sociales originan sobre la salud de la población y diseñar planes de acción conjunta. La OMS publicó recientemente varios DSS desarrollados por expertos en diversas partes del mundo, entre los que incluyen: los efectos de la globalización, el desarrollo en la infancia temprana, la atención en los sistemas sanitarios, la condición de vida en las ciudades, las condiciones laborales, la equidad de género y la exclusión social.¹⁶

En Canadá y varios países, se ha adquirido bastante evidencia de que las circunstancias socioeconómicas de grupos e individuos son de igual o mayor importancia para el estado de salud de la población, que la atención médica y las conductas personales saludables, patrones de alimentación o incluso el tabaquismo. El peso de la evidencia sugiere que los DSS tienen un impacto directo en la salud de los individuos y poblaciones, y son los mejores indicadores de prevención sobre la salud individual y poblacional, condicionan la elección de estilos de vida, e interactúan con cualquier otro determinante para generar salud. En términos de salud poblacional, es bien conocido que entre mayor sea el tamaño de las disparidades entre estratos económicos y sociales de una población dada, más se afecta el estado de salud del conjunto.¹⁷

En países de mediano o pobre ingreso, o incluso países “emergentes” como México, donde por una parte existen múltiples DSS que afectan negativamente la salud y el bienestar de la población, y por otra se realiza gran cantidad de investigación internacional, es del todo relevante hacerse la pregunta bioética por lo justo para los pacientes, investigadores y comunidades huéspedes.

2. La bioética de la investigación biomédica internacional en seres humanos

La ética de la investigación internacional en seres humanos tiene como referente una serie de documentos internacionales que norman con el fin que la investigación se lleve a cabo de manera correcta cuando se realiza en países pobres, por el riesgo de explotar a los sujetos de investigación

¹⁵ PETRYNA, ADRIANA, *When experiments...* op. cit. 31; PÁEZ, RICARDO – GARCIA DE ALBA, JAVIER, “International Research...” op.cit. 70-73.

¹⁶ WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), Commission on Social Determinants of Health, “Final reports and additional documents of the Knowledge Networks”, WHO, Geneve, August 2008, en: http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/index.html [Último Acceso 16 de junio de 2011].

¹⁷ PUBLIC HEALTH AGENCY OF CANADA, “The Social Determinants of Health: An Overview of the Implications for Policy and the Role of the Health Sector”. Ottawa, Ontario, March 2004, en: http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/oi-ar/pdf/01_overview_e.pdf [Accesado 16 de junio de 2011].

debido a su situación de vulnerabilidad. Al respecto han surgido consideraciones respecto al concepto de “disponibilidad razonable” y “justicia distributiva.”

El esquema llamado “disponibilidad razonable” que pretende que el producto investigado con éxito sea disponible en la comunidad huésped al finalizar el estudio,¹⁸ se ve reflejado en las normas CIOMS en su versión actual¹⁹ y pretende evitar cualquier tipo de explotación en los países pobres en donde se investiga, puesto que la disponibilidad del medicamento o vacuna probada no se podrá tener de manera regular en el país pobre, mientras que su acceso para los habitantes de los países ricos es mucho más fácil (o la gente lo paga por sí misma, o el sistema de salud pública o los seguros lo hacen). Sin embargo algunos consideran que este escenario es típico de la explotación y suscita diversas preocupaciones.²⁰ El problema principal del esquema de la disponibilidad razonable está en que garantiza *qué* beneficio se va a compartir, pero no especifica *cuánto* beneficio debe darse a las partes involucradas.²¹

Se han hecho algunos ajustes al beneficio razonable a partir de un esquema llamado “justa distribución de beneficios”, el cual descansa en tres principios: la investigación debe tener valor social, es decir, debe tener que ver con algún problema del país huésped; los sujetos de investigación deben ser seleccionados imparcialmente, de acuerdo a los objetivos de la investigación, evitando toda justificación basada en la pobreza o vulnerabilidad; y la investigación debe tener un cociente riesgo/beneficio favorable.²²

Los proponentes de este esquema quieren evitar ante todo la explotación, la cual es una falta ética muy específica que se ha confundido con otras formas de dañar a las personas. Es por ello que adoptan el concepto de explotación de A. Wertheimer.²³ Una correcta comprensión de la explotación

¹⁸ PARTICIPANTS IN THE 2001 CONFERENCE ON ETHICAL ASPECTS OF RESEARCH IN DEVELOPING COUNTRIES. "Moral Standards...", *op. cit.* 17-18.

¹⁹ COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATION OF MEDICAL SCIENCES, "International Ethical Guidelines..." *op. cit.* Guideline 10.

²⁰ Se parte de la definición de explotación dada por Ruth Macklin: "ocurre explotación cuando las personas –o las agencias ricas o poderosas- obtienen ventaja de la pobreza, debilidad, o dependencia de los otros, usándolos para servir sus propias metas, sin beneficios adecuados para compensar a los individuos o a los grupos que son dependientes o menos poderosos." MACKLIN, RUTH, "Ética de la investigación internacional", *Acta Bioeth*, año X, No 1, (2004), 32.

²¹ EMMANUEL, EZEQUIEL, "A World of Research Subjects. Introduction", *Hastings Cent Rep* 28 Num 6, (1998), 25; CROUCH, ROBERT A. – ARRAS, JOHN D, "AZT Trials and Tribulations", *Hastings Cent Rep* 28 Num 6, (1998), 26-34. Otras críticas que se han hecho a este abordaje son: la noción de beneficios es muy estrecha, sin considerar otros bienes como los sociales; el beneficio depende del éxito del medicamento en estudio si no existe un contrato previo de distribución de beneficios; no puede garantizarse un beneficio de parte de las compañías patrocinadoras o de los gobiernos; el beneficio en los protocolos fase III tarda en ser demostrado lo cual retarda mucho la distribución del mismo; la población no puede decidir por sí misma cuál es su mejor beneficio, etc. Ver: PARTICIPANTS IN THE 2001 CONFERENCE ON ETHICAL ASPECTS OF RESEARCH IN DEVELOPING COUNTRIES. *Moral Standards...* *op. cit.* 20-22

²² PARTICIPANTS IN THE 2001 CONFERENCE ON ETHICAL ASPECTS OF RESEARCH IN DEVELOPING COUNTRIES. "Moral Standards...", *op. cit.* 22

²³ Wertheimer sostiene que la explotación es propia de interacciones a nivel micro entre las partes, en función de un acuerdo discreto o un esfuerzo cooperativo. La parte A explota a la parte B si la primera recibe un inequitativo nivel de beneficios como resultado de las interacciones de B con A. WERTHEIMER, ALAN, *Exploitation*. Princeton University Press, New Jersey 1996, p. 3-34.. Se reduce la explotación al nivel individual, sin tomar en cuenta el contexto social o la historia, y concibe la justicia como

se supone que revela dos puntos de vista que son fundamentales en el abordaje de beneficios justos: lo más importante para evitar la explotación es asegurar que las personas que soportan los riesgos y cargas de la investigación, reciban beneficios justos que sean fruto del desarrollo de la investigación o de los resultados de esta última; y que todo tipo de beneficios que podrían derivarse de la investigación deben ser considerados en la determinación de si los beneficios son justos. Se responde no a qué beneficios reciben las comunidades huéspedes, sino al “nivel” o cantidad del beneficio. Como resultado de este esquema, las comunidades huéspedes pueden contratarse con los investigadores por un amplio rango de beneficios.

Se le critica a este segundo esquema el ser minimalista, al igual que el de beneficio razonable. No toma en cuenta las teorías de la justicia en la ética de la investigación, quedándose en lo procedimental. Se basa en el respeto a los principios de no maleficencia, beneficencia y autonomía en la investigación, y a unos justos términos de cooperación entre las partes contratantes, tomando en cuenta la consulta democrática. Esta justicia, en caso de que realmente funcionara, podría calificarse como “ventaja mutua”, ofreciendo ventajas a los contratantes, pero dejando las cosas como están en la realidad, silenciando las causas de la injusticia operante en el sistema. Considera y evalúa la justicia en la investigación a partir del *status quo*, sin cuestionarlo. Tampoco sitúa las necesidades de salud en un contexto social, económico y político más amplio. Y por último, considera las estructuras sociales como dadas, impidiendo así distinguir las causas de la injusticia.²⁴

3. La justicia social según Powers y Faden²⁵

Para comprender más a fondo qué es lo justo en una comunidad huésped, es necesario entender los fenómenos dentro de su escenario social y no aislados de su contexto. Powers y Faden argumentan que es imposible hacer progresos en la comprensión de las demandas de justicia dentro del sistema sanitario, sin estudiar la salud pública y otros DSS, y por lo tanto, situando el análisis de lo que es justo en el contexto social y político más amplio. “... La justificación de cualquiera de las principales propuestas para la distribución de recursos estará en función de su contexto y la naturaleza y el grado de las inequidades en los determinantes de la salud, así como en la sociedad en general”²⁶.

La auténtica prueba diagnóstica para determinar lo justo es saber si la totalidad de las relaciones sociales impone límites sistémicos en el desarrollo de las dimensiones esenciales del

transacciones ideales del mercado.

²⁴ LONDON, ALEX J, “Justice and the Development approach to International Research”, *Hastings Cent Rep*, 35, Num 1, (2005), 24-37. Para una crítica más reciente en que se comparan las condiciones para la investigación internacional con una subasta, ver: LONDON, ALEX J, “Research at the Auction Block. Problems for the Fair Benefits Approach to International Research”, *Hastings Cent Report* 40, Num 4, (2010), 34-45. Existen varios otros aportes relacionados con el de London. En el ámbito latinoamericano: NOVOA, EDGAR, “Desafíos Bioéticos de la Cuestión Social Hoy”, *Revista Colombiana de Bioética* Vol 2, No 2, (2007), 143-172; GARRAFA, VOLNEI, “Ética y Política”, en: TEALDI, CARLOS (Ed.) *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2008, 531-533.

²⁵ POWERS, MADISON – FADEN, RUTH, *Social Justice. The moral foundations of public health and health policy*. Oxford University Press, NY, 2006.

²⁶ POWERS M - FADEN R. *Social Justice...op. cit.* Preface xi. La traducción es mía.

bienestar, y si lo hace de manera que garantice efectos adversos profundos y penetrantes en *todos los aspectos* del bienestar. Sólo cuando se considera lo que la suficiencia de bienestar requiere en el mundo real, en circunstancias sociales concretas, se puede afirmar qué inequidades son más urgentes desde el punto de vista de la justicia.²⁷

Los autores construyen su descripción de justicia social alrededor de seis dimensiones distintas del bienestar, cada una de las cuales merece atención separada dentro de su teoría de la justicia. No se trata de considerar todas las dimensiones del bienestar, sino aquellas que son de especial urgencia e importancia moral, independientemente de los planes de vida y objetivos que cada uno tenga. Tampoco se trata de definir un umbral en cada dimensión debajo del cual no puede haber una vida decente, puesto que muchos no alcanzan dicho umbral sin que por ello necesariamente ésta les falte. Consiste más bien en que *si* una vida humana está muy deficiente en una o más de las dimensiones, es probable que esa persona no esté experimentando un nivel suficiente de bienestar.

La suficiencia del bienestar es alcanzable sólo cuando el conjunto de dimensiones indicadoras del bienestar son satisfechas: salud, seguridad, razonamiento, respeto, vínculo y autodeterminación. Para ello, es necesario que los DSS estén en equilibrio y contribuyan a la satisfacción de estas últimas. Powers y Faden ofrecen una guía práctica para responder qué inequidades importan más cuando las condiciones de trasfondo que deberían promover la justicia, no están en su lugar. La preocupación por aquellas inequidades más urgentes es debido al hecho que las desigualdades en el mundo real están interrelacionadas, y su efecto acumulativo en el bienestar humano dependerá de su interacción causal.

La pregunta, ¿qué inequidades importan más? dependerá de cómo las instituciones actuales y las prácticas sociales estén ordenadas, y su impacto en personas y grupos diferencialmente situados. Los hechos del contexto son una información esencial, necesaria para entender qué desigualdades de cualquier tipo merecen una cuidadosa evaluación moral. Powers y Faden señalan cuatro escenarios en que los DSS pueden influir en los indicadores del bienestar:

1. Un DSS con efectos profundos y penetrantes en una dimensión del bienestar.
2. Coincidentes DSS con efectos profundos y penetrantes en una dimensión del bienestar.
3. Un DSS con efectos profundos y penetrantes en un grupo de dimensiones del bienestar.
4. Coincidentes DSS con efectos profundos y penetrantes en un grupo de dimensiones del bienestar²⁸.

En algunos lugares el primer escenario es el más característico, y aquí la reflexión sobre lo que requiere la justicia puede proceder sin preocuparse del impacto de cualquier otro aspecto de la estructura social y sin tener que ver con ningún otro efecto en otras dimensiones del bienestar, p.e. la distribución de recursos sanitarios escasos cuando la estructura social funciona bien. El segundo escenario requiere una más cuidadosa evaluación moral al implicar la suma de DSS que impactan en

²⁷ POWERS M - FADEN R. *Social Justice...op. cit.* 4-9

²⁸ POWERS M - FADEN R. *Social Justice...op. cit.* 65

una dimensión particular del bienestar, llevando a algunas personas a estar debajo de la suficiencia del bienestar, y originando una constelación de desigualdades que sistemáticamente magnifican y refuerzan los efectos adversos iniciales. En este caso no sólo el ámbito sanitario está deficiente, sino otros DSS como la contaminación, contribuyen a la merma en la salud.

El tercer escenario se refiere a un DSS que afecta de manera profunda y penetrante varias dimensiones del bienestar, y se basa en la teoría de los bienes dominantes de M. Waltzer.²⁹ Es el caso de un sistema de salud que no sólo impacta en su falta de cobertura, sino que también genera desigualdad, exclusión y otras formas de injusticia que se multiplican y refuerzan entre sí. Su efecto sobre las dimensiones del bienestar puede ser de manera aditiva, haciendo que quienes carecen de una dimensión del bienestar caigan bajo muchas otras, o interactivo o en cascada, llevando a muchas personas a estar bajo la suficiencia del bienestar. Lo más importante aquí es la falta de límites a los núcleos de poder (político o económico) que al acaparar bienes sociales básicos como la riqueza, provocan que grandes mayorías vivan bajo la suficiencia del bienestar.

El cuarto escenario es el más problemático es decir, coincidentes DSS con profundos y penetrantes efectos en grupos de dimensiones del bienestar. Las desigualdades traen más desigualdades, y las inequidades existentes –en los DSS y ultimadamente en las dimensiones esenciales del bienestar en sí mismas- mezclan, sostienen y reproducen una multitud de carencias de bienestar, llevando a muchas personas bajo el nivel de suficiencia en más de una dimensión. Tomadas en su conjunto, los efectos interactivos de múltiples fuentes de desventaja se añaden al muy desigual bienestar, dejando a muchos con muy pocas oportunidades en aspectos relevantes de sus vidas. En tanto las desigualdades del bienestar se multiplican, estas se refuerzan unas a otras. Estos casos son multicausales en su origen y multidimensionales en sus efectos, y coinciden con la concentración del poder político, económico, de raza o género en pocas manos. Cada esfera de deficiencia del bienestar se vuelve más difícil de revertir, los efectos desventajosos más difíciles de superar, y el objetivo de suficiencia para todos en todas las dimensiones del bienestar aún más duro de conseguir. Lograr la suficiencia es entonces simplemente incompatible con patrones densamente entrelazados de desventajas sistemáticas de este tipo.³⁰

4. Aportes desde la justicia social al debate bioético

Una primer aportación que ofrece un abordaje desde la justicia social como el de Powers y Faden para el debate bioético, es que no se deben aislar los hechos del contexto social que los produce o al que éstos afectan, ya que unos y otros están profundamente interrelacionados. De otra manera se corre el riesgo de hacer una bioética ideal, distante a los reales desequilibrios estructurales existentes, la cual normalmente refuerza el *status quo* vigente. Para el caso de las investigaciones internacionales, es necesario tener en cuenta no sólo el ámbito sanitario y de

²⁹ Dicha teoría dice que de las desigualdades en bienes dominantes proceden mayores desigualdades en aquellas cosas que son los determinantes sociales primarios de varias dimensiones del bienestar, y el resultado de esta cadena causal es un patrón de insuficiencias sistemáticas en múltiples dimensiones del bienestar. WALTZER M, *Spheres of Justice*. New York: Basic Books, citado en: POWERS M - FADEN R. *Social Justice...op. cit.* 66-70.

³⁰ POWERS M - FADEN R. *Social Justice...op. cit.* 71-72

investigación en salud, sino también los DSS que condicionan en buena medida las necesidades en salud y el bienestar de la población huésped.

Un enfoque bioético desde la justicia social pide comprender la estructura social del lugar donde se realizan las investigaciones, de qué manera está distribuido el poder y cómo esto afecta a la salud y al bienestar de las mayorías. En las investigaciones internacionales, es patente el gran contraste existente entre la dinámica lucrativa de la IF, y la exclusión imperante en varios países emergentes o de bajo poder adquisitivo donde se realizan las investigaciones, que de no tomarse en cuenta, se puede reforzar, p.e. al investigar en “me-too drugs” o al poner a los productos exitosos precios inalcanzables para las mayorías.

También es necesario conocer la dinámica local de la atención de la salud. En el caso de las instituciones y equipos de investigadores con carencias de recursos, suele privilegiarse la investigación internacional para atraer recursos e investigación, descuidando investigar en prioridades locales, p.e. las grandes necesidades en salud de las mayorías. Otro tanto podría decirse del uso de instalaciones y personal para los protocolos internacionales, postergando la atención de la salud de aquellos para quienes están primariamente destinados.

Un abordaje contextual pide entonces no partir de una serie de principios de justicia y aplicarlos a la realidad, sino por el contrario, describir qué pasa en la realidad, que relaciones concretas existen, qué opresiones se generan, que desigualdades importan más, para desde ahí empezar a diseñar estrategias realistas de cambio.

Detrás de crudos escenarios como el tercero o el cuarto, hay una serie de agentes cuya responsabilidad hay que detectar respecto a su deber de velar por lo justo. Entre ellos están en primer lugar las autoridades del Estado al servicio del cuidado de la salud, que es el primer agente de justicia en la modernidad. Pero también correspondería investigar la responsabilidad de quienes trabajan en la I&D internacional de la IF, en las CRO, y de quienes negocian y aceptan investigaciones que reprueban estándares de justicia en las instituciones de salud locales, así como de los investigadores locales que aceptan colaborar en éstas. Por último, no se puede negar la responsabilidad de la sociedad civil, aunque en mucho menor grado en el caso de las mayorías empobrecidas que dan su consentimiento por necesidad.

Las reflexiones anteriores deberían llevar a una toma conjunta de conciencia de este tipo de problemas globales reflejados en lo local, y generar acciones desde distintos actores y niveles en vistas a aprovechar la investigación biomédica internacional en seres humanos para mejorar la atención de la salud y la investigación en salud local, evitando favorecer la dinámica de desigualdad imperante.

ARTÍCULO

Diagnostico genético prenatal y aborto. Dos cuestiones de eugenesia y discriminación

FABIOLA VILLELA CORTÉS *

JORGE E. LINARES SALGADO *

Índice

1. Introducción
2. Aborto terapéutico.
3. Aborto con fines sociales. El caso de las niñas en China e India
 - 3.1. El caso de la India
 - 3.2. China. La política del hijo único
4. Aborto eugenésico
5. Selección de sexo y enfermedades ligadas a sexo
 - 5.1. El caso de la hemofilia
 - 5.2. La Distrofia Muscular de Duchenne
6. Crítica al aborto eugenésico. La discriminación de la discapacidad
7. Conclusiones
8. Bibliografía

* Dra. Fabiola Villela Cortés. Secretaria académica del posgrado en Filosofía de la Ciencia, UNAM. fabiola.villela@gmail.com

* Dr. Jorge E. Linares Salgado. Coordinador del posgrado en Filosofía de la Ciencia, UNAM. ljsjor@unam.mx

Resumen

Los avances en genética seguidos de las nuevas tecnologías en la detección temprana de afecciones genéticas conllevan dilemas bioéticos sobre el uso adecuado de estas técnicas, la información que se le da a la mujer embarazada y la decisión que ella tomará al recibirla. Detectar a tiempo anomalías genéticas permite, en algunas ocasiones, el inicio de un tratamiento adecuado que permita que el niño por nacer no desarrolle una enfermedad discapacitante, como el caso de la fenilcetonuria, o una intervención quirúrgica para un feto con espina bífida, pero en caso que no se tenga ningún tratamiento disponible el aborto sigue siendo la última alternativa. Aunque para muchos cualquier tipo de aborto es eugenésico, esto es busca eliminar individuos no deseados, el objetivo de este artículo es revisar los diferentes tipos de aborto y diferenciar entre el aborto propiamente eugenésico del aborto terapéutico, del aborto con fines sociales o demográficos y del realizado por selección de sexo, para al final proponer que en ciertos casos el aborto eugenésico podría considerarse como bioéticamente aceptable.

Palabras clave: aborto; diagnostico genético prenatal; eugenesia; discriminación.

Abstract

Advances in genetics followed by the new technologies in the early detection of genetic disorders involving bioethical dilemmas about the proper use of these techniques, the information given to pregnant women and the decision that she will take to receive it. Early detection of genetic abnormalities allow, in some cases, the initiation of appropriate treatment to allow the unborn child does not develop a disabling disease, as the case of phenylketonuria, or surgery for a fetus with spina bifida, but If you do not have any treatment available abortion remains the last alternative. Although for many, any type of abortion is eugenics, that is seeking to eliminate unwanted individuals, the aim of this paper is to review the different types of abortion and the difference between eugenic abortion, therapeutic abortion, abortion for social or demographic ends and Sex-selection made for the for the final proposal that in some cases eugenic abortion could be considered acceptable for bioethics.

Key words: abortion; prenatal genetic diagnosis; eugenics; discrimination.

1. Introducción

La carga de trastornos genéticos es importante en todas las partes del mundo [1]. Hay varios factores a considerar en la reproducción humana y la incidencia de trastornos genéticos: la alta tasa de nacimientos, la procreación en una edad reproductiva cada vez mayor, así como la falta de recursos alimenticios y sanitarios básicos que afectan el desarrollo idóneo de un feto, sobre todo en países con grandes problemas de justicia social.

Los adelantos en medicina y particularmente los destinados a la capacidad diagnóstica-preventiva son cada vez mayores, esto abre la posibilidad de intervenir cada vez con mayor antelación en el desarrollo de alguna enfermedad o padecimiento. Este hecho genera dilemas éticos en la aplicación de pruebas genéticas y particularmente en aquellas destinadas a detectar enfermedades en fetos, como es el caso del Diagnóstico Genético Prenatal o DGP.

Este diagnóstico ha modificado radicalmente el manejo de los embarazos, ya no es necesario esperar hasta que nazca el bebé para tomar acciones relacionadas con su salud, ahora las afecciones pueden ser detectadas desde el útero. Esto ha provocado nuevos dilemas para el campo de la bioética ente ellos el aborto (legalización o despenalización), las enfermedades que se deben incluir en programas de diagnóstico prenatal, el uso de procedimientos y tratamientos médicos que pueden ir de lo no invasivos (como cambio de dieta materna en caso de fenilcetonuria) a altamente invasivos (como cirugía fetal, fetoscopías, etc.) los cuales que pueden poner en riesgo la vida y salud de la madre y/o del feto, entre otros [2,3].

El Diagnóstico Genético Prenatal o DGP consta de tres etapas: la primera es el asesoramiento genético¹, la segunda es la aplicación de las técnicas de diagnóstico, como ecografías o fetoscopías² que permiten detectar anomalías anatómicas (como labio leporino, espalda bífida, afecciones cardíacas, etc.) o cromosómicas (como síndrome de Down, trisomía 18, etc.), y la tercera es la toma de decisiones.

Actualmente el diagnóstico genético prenatal es una opción cada vez más accesible y menos invasiva. Generalmente está indicado cuando por lo menos uno de los padres tiene antecedentes de riesgo genético, haber procreado previamente un hijo con enfermedades graves o cuando la edad de

¹ El asesoramiento genético es la primera fase del proceso de diagnóstico y se debe considerar la información que se brinde, la tecnología con la que se cuente para poder realizar o no un tratamiento, el acceso a las instituciones que ofrezcan realizar un tamiz genético (por ejemplo en Cuba por derecho el acceso está garantizado y el servicio es gratuito, subsidiado por el Estado), el tipo de enfermedades que se incluyan en un programa de diagnóstico prenatal (deberá ser un problema de salud presente en un porcentaje considerable de la población, del cual se conozca el avance natural de la enfermedad y los posibles tratamientos).

² En general las técnicas de diagnóstico genético prenatal se dividen en no invasivas e invasivas. En el primer grupo encontramos Tamizaje bioquímico de cromosopatías (ej. Triple marcador: Alfa Feto Proteína, Gonadotropina Coriónica Humana, Estriol no conjugado), Tamizaje ecográfico de cromosopatías y defectos estructurales (ej. Ecografía realizada en la semana 10 a 14), Diagnóstico prenatal en células fetales circulantes en sangre materna. En el segundo grupo encontramos Biopsia de vellosidad corial, embriofetoscopia, amniocentesis clásica y precoz, cordocentesis, biopsia fetal, celocentesis, lavado transcervical, entre otros.

la madre supera los 35 años. Idóneamente la finalidad que persigue el DGP es la terapéutica, esto es, tratar la afección detectada.

En la gran mayoría de los casos el diagnóstico prenatal proporcionará tranquilidad a los padres sobre la salud óptima del feto; sin embargo, en los casos restantes la demanda del DGP conlleva a la difícil decisión de proseguir con el embarazo de un feto con taras genéticas o anatómicas, o abortar al feto malformado o con defectos percibidos como difíciles para la vida del niño y del ámbito familiar. Es la toma de decisión la que ha provocado que el Diagnóstico Genético Prenatal levante muchas cuestiones éticas respecto al derecho de decidir quién vive y quién no, y discriminación hacia discapacitados, por mencionar los más difíciles.

Para la mayoría de los médicos católicos, el DGP es considerado una medida eugenésica pues, como habíamos mencionado, en algunas ocasiones conlleva al aborto. Algunos creen que si se prohibiera la interrupción del embarazo, en caso que los resultados del DGP fueran negativos, el interés de las parejas por este método sería menor, lo cierto es que para muchas parejas el DGP seguido del aborto es su mejor opción, pues no todos tienen los medios para mantener un hijo con graves taras en salud. Lamentablemente la opción de tratar in útero al feto no siempre está disponible, ya que no existen tratamientos seguros y/o efectivos para todas las afecciones y peor aún, no en todos los países ni en todos los hospitales se tiene la infraestructura necesaria para ofrecer esta alternativa, ni todos los seguros médicos las cubren, lo que deja a la pareja sin otra opción más que la de abortar.

Uno de los elementos fundamentales en una sociedad democrática, que considere la autonomía de los individuos como esencial, se ve reflejado en el respeto sobre la decisión de una mujer en lo que respecta al embarazo y reproducción. Exigir a una mujer embarazada simpatizante del movimiento pro-vida que aborte es equivalente a exigirle a una mujer a favor del movimiento pro-elección que no lo haga, ambos son incompatibles con la noción de respeto a la autonomía [4,5].

Este principio (el de respeto a la autonomía) está basado en el respeto a la habilidad de la persona autónoma de controlar su propia vida y a decidir qué sucederá con su cuerpo, con sus planes de vida, con su economía, etc. Queda claro que el aborto es un tema delicado, con muchas aristas y muchas vertientes razón por la cual se ha revisado por expertos en casi todas las áreas de la bioética.

Como ya se señaló, éste es un problema en el que comúnmente se mezclan la discriminación, políticas de salud y fines demográficos. De ahí que sea indispensable hacer dos distinciones: la primera es no confundir aborto terapéutico con el propiamente eugenésico, y en segundo lugar marcar la diferencia ente aborto como medida de control poblacional o con fines sociales. A continuación expondremos las diferencias entre aborto terapéutico, aborto con fines sociales o demográficos ejemplificado con el caso de la India y la política China de un solo hijo, la selección de sexo y finalmente el aborto eugenésico.

2. Aborto terapéutico

Este tipo de aborto se recomienda cuando la continuación del embarazo puede amenazar la vida de la mujer o deteriorar gravemente su salud y el médico no tenga alternativa al no poder salvar a ambos (por ejemplo, si el embarazo es ectópico, esto es, cuando el embrión se implanta en la trompa de Falopio, o si la madre tiene cáncer, hepatitis, cardiopatías, nefropatías, etc.). La evidencia clínica demuestra que el embarazo puede agravar muchos problemas de salud crónicos o eventos traumáticos padecidos por la mujer embarazada; sin embargo, no existe un consenso internacional alrededor de la lista de morbilidades con relación a las cuales la interrupción del embarazo debe ser una opción. Esto ha provocado que el acceso al aborto terapéutico dependa del juicio personal de los médicos, quienes no tienen orientación de los asuntos legales, y de los factores de salud y éticos que deben tomarse en consideración para poder tomar una decisión informada.

Si se considera la salud mental de la mujer, entonces dentro de este apartado de aborto terapéutico se puede incluir aquel que se provoca cuando es resultado de una violación. Esta distinción dependerá de cada país. En el caso de México se ha diferenciado claramente el aborto terapéutico del eugenésico y del provocado por violación.

En México 29 estados declaran en sus códigos penales que este tipo de aborto no es considerado como un delito, salvo los estados de Guanajuato, Guerrero, Chihuahua, Hidalgo y Querétaro. El caso específico del Código Penal de Baja California señala “El aborto no será punible... cuando de no provocarse la embarazada corra peligro de muerte a juicio del médico tratante quien dará aviso de inmediato al ministerio público y este oirá el dictamen de un médico legista, siempre que esto fuera posible y no sea peligrosa la demora” [7].

3. Aborto con fines sociales. El caso de las niñas en China e India

Este tipo de aborto está relacionado directamente con los estándares sociales, generalmente la selección de sexo no persigue fines terapéuticos sino económicos. Las parejas prefieren tener hijos varones y algunas están dispuestas a someterse a tratamientos de fertilización asistida para asegurar un niño, no por cuestiones de salud sino por razones económicas, políticas o culturales.

En 1990 el artículo publicado por Amartya Sen titulado “*More than 100 million women are missing*”, refiriéndose a la ausencia de mujeres en el continente asiático ocasionadas por el infanticidio y feticidio femenino, capturó la atención pública y a partir de entonces el tema ha sido estudiado por muchos autores. En este artículo se verán brevemente dos casos, el de la India y China.

3.1. El caso de la India

En la India el déficit de mujeres es bastante conocido y las razones de este fenómeno son generalmente económicas. De acuerdo con Beatriz Campos Masilla (2010), durante muchos años se podían ver anuncios publicitarios de clínicas para realizar abortos que señalaban “gaste 500 rupias y

ahorre 50,000 mañana” lo que quería decir que si se abortaba una niña, se podría ahorrar después una dote [8].

A pesar de que tiene poco que este problema se convirtió en un tema de discriminación mundial, esta práctica se ha venido realizando desde mucho antes. En la segunda mitad del siglo XIX el censo poblacional Indio arrojó estadísticas que indicaban que había más hombres que mujeres. Esta diferencia originalmente se adjudicó a que las mujeres estaban confinadas a las labores del hogar y por tal motivo no habían participado del conteo poblacional, pero poco después se confirmó que las clases medias y altas recurrían, y recurren, al infanticidio y feticidio femenino [9].

Este problema ha crecido tanto que en 1994 se creó una ley que prohíbe informar a las parejas del sexo del futuro bebé mediante. Esta Ley (n°57); estipula que ningún centro de orientación genética, laboratorio o clínica practicará técnicas de diagnóstico prenatal con objetivos diferentes a la detección de anomalías cromosómicas, enfermedades genéticas metabólicas, enfermedades genéticas ligadas al sexo y anormalidades congénitas entre otras. Para poder realizar estos estudios la mujer embarazada debe tener más de 35 años, haber sufrido dos o más abortos espontáneos, haber estado expuesta a agentes potencialmente teratógenos³ como drogas, radiaciones, infecciones o agentes químicos, contar con un historial familiar de retrasos mentales o deformaciones físicas o genéticas y, si después de haber cubierto con lo antes citado, se practica el diagnóstico, bajo ninguna circunstancia se le informará a ella o a sus familiares del sexo del bebé ni verbalmente ni por signos ni de cualquier otra forma [9].

Al parecer, independientemente de la existencia de esta ley, en este país se genera un negocio de 645,000 euros anuales debido a interrupciones voluntarias de embarazo, tanto así que el acrónimo SD que originalmente significa Sex Detection (Detección de sexo) también significa Solution to Dowry (solución a la dote) [8].

Se estima que el infanticidio y feticidio femeninos están provocando un déficit de 48 millones de mujeres en la India y 55 millones en China. Al parecer hay un aumento relativo en las áreas urbanas de India en donde se realizan estas prácticas y donde se registra un mayor desequilibrio poblacional de género es en una zona denominada “el cinturón del feticidio” en los estados de Punjab y Haryana [8].

3.2. China. La política del hijo único

El caso de China es probablemente el más sonado, pero, al igual que el caso de la India, esta práctica es antigua y el infanticidio de niñas se tiene documentada desde el 233 a. C. por Han Feizi⁴[10]. Durante décadas se logró manipular la información sobre la falta de niñas en China, al principio se dijo que los padres escondían, literalmente, a sus hijas de los censos poblacionales, pues

³ Del griego *teratos* que significa monstruo y *genos* o *génesis* que significa producción o nacimiento, los teratógenos son sustancias que afectarán al feto produciendo anomalías físicas o genéticas.

⁴ “Cuando un niño nace, sus padres se felicitan, pero cuando nace una niña, ellos la matan... La razón de esta diferencia en tratamiento es que los padres están pensando en la conveniencia del futuro y calculando lo que a la larga más les convendrá” (Herrlee, 1953, en Benítez, 1986).

estos indicaban que la tasa de nacimientos era normal entre niños y niñas; sin embargo, poco después se hizo evidente que las muertes infantiles en niñas se incrementaban con cada año de vida, reduciendo gradualmente su proporción.

El aborto inducido en este país fue legalizado en 1957 y se convirtió en una práctica común en los 70's a raíz de la campaña de planeación familiar que promovía la disminución de hijos por familia. Para 1979 se implementó la política de "un solo hijo". En la década de 1980, durante la República Popular China, se difundió el uso de ultrasonido lo que provocó que, al conocer el sexo del feto durante el segundo trimestre de embarazo, la práctica de abortos se incrementara, especialmente en las áreas rurales de China. Esta campaña poco después fue modificada, y permitió a las familias de zonas rurales tener dos hijos. Una de las razones para evitar tener una hija, sobre todo en zonas rurales, es que el varón tiene más fuerza física y por tanto puede desempeñar más actividades, más demandantes, lo que se proyecta en cuestiones económicas para la familia. Las condiciones que debe cubrir una pareja para poder tener un segundo hijo son estipuladas en cada provincia, pero casi todas coinciden en que el primer nacimiento haya sido una niña, que el segundo hijo nazca por lo menos cuatro años después del primero, que la mujer tenga más de 28 años de edad y que los dos padres sean, a su vez, hijos únicos [11].

El número de abortos disminuyó considerablemente después de que se implementaron medidas anticonceptivas y mayor información en reproducción sexual; sin embargo, el número de abortos sigue siendo alto y al parecer se suman a los otros mecanismos aún vigentes como el infanticidio, y el cuidado negligente o maltrato a niñas que les provoca la muerte a temprana edad.

A diferencia de la India, el grado educativo en las mujeres chinas no influye en la toma de decisiones, tanto mujeres campesinas con pobre educación como mujeres ciudadinas con grados universitarios optan por aborto selectivo [11].

En ambos casos queda claro el estatus que tiene el sexo femenino en ambas culturas. La falta actual de mujeres lejos de reubicar el papel social que tienen las hace víctimas de maltrato, cada vez son desposadas más jóvenes, las secuestran de sus casas y en algunas ocasiones son madres a tan corta edad que mueren durante el parto.

Se puede concluir que el diagnóstico genético prenatal seguido del aborto de niñas en estos países no puede ser considerado como prácticas eugenésicas, en ellas se refleja una cuestión determinada por la cultura y factores sociales en estos países (aunque este fenómeno se presenta en varios países europeos y de medio oriente) que afecta considerablemente la salud reproductiva de las mujeres.

4. Aborto eugenésico

Una de las principales causales de despenalización y/o legalización del aborto es cuando el producto presenta alteraciones genéticas o congénitas, también denominado aborto eugenésico [12]. En muchas legislaciones existe esta causal para no perseguir, lo que en otras condiciones se consideraría, un delito punible. Actualmente este tipo de aborto no es coercitivo, es decir, quien toma la decisión de llevar a término o no un embarazo en el que el feto presente anomalías genéticas,

malformaciones o enfermedades graves, es la madre y no el médico, familia o Estado; es una decisión autónoma.

Éste tipo de aborto representa un problema de política de salud pública en países en desarrollo, cuyas legislaciones son, en general, más bien restrictivas y, por tanto, la cantidad de abortos clandestinos, realizados muchas veces en condiciones insalubres, sigue siendo numerosa.

El aborto eugenésico confronta dos posturas opuestas, pro-vida y pro-elección. La primera sostiene que la vida es lo más preciado y que nadie tiene derecho a terminar con ella, en contra parte, la postura pro-elección considera el derecho de decidir de la madre, las posibilidades físicas económicas, sociales o psicológicas, de la madre para poder elegir no tener un niño severamente enfermo.

El problema con este aborto son los límites que han de marcarse para determinar su recomendación o despenalización, entre la vida digna e indigna e inhumana. Generalmente este límite se establece considerando el tipo de taras que presenta el feto, la gravedad de las mismas y si existe un posible tratamiento, ya sea antes o después del nacimiento. La incurabilidad de las enfermedades que provoquen un sufrimiento extremo en el niño por nacer puede ser un límite para recomendar o decidir realizar un aborto eugenésico [13].

5. Selección de sexo y enfermedades ligadas a sexo

El objetivo que persigue este tipo de abortos es prevenir el nacimiento de un niño con un importante riesgo de padecer una enfermedad que le provocará gran sufrimiento. Esta situación en particular mezcla la posibilidad de realizar un aborto eugenésico o de optar por un tratamiento. A continuación se presentan dos claros ejemplos de cómo los avances en medicina son cruciales para decidir abortar o no a un feto con enfermedades ligadas al sexo graves, la hemofilia y la Distrofia Muscular de Duchenne.

5.1. El caso de la hemofilia

La hemofilia A es un trastorno congénito de la coagulación caracterizado por la deficiencia de factor VIII en la sangre [15]. Esta enfermedad ocurre en todos los grupos raciales, con una incidencia aproximada de 1:10 000. La hemofilia severa se caracteriza por tener un nivel de coagulación menor a 1% de los normales, quienes la padecen presentan hemorragias espontáneas y recurrentes en articulaciones (rodillas, codos, tobillos). Si no se trata a tiempo estas hemorragias pueden generar artritis discapacitante a temprana edad. Asimismo, presentan hemorragias en músculos y tejidos blandos [15].

Los genes del factor de coagulación VIII y IX (involucrados en la presencia de hemofilia) se encuentran en el cromosoma X, de ahí que esta enfermedad se encuentre ligada al sexo, por tanto casi todos los pacientes son varones (salvo que una niña herede ambos cromosomas X recesivos, en este caso ella presentará la enfermedad). Las hijas de varones con hemofilia son portadoras obligadas y tienen un 50% de probabilidad de transmitir el padecimiento a un hijo y 50% de tener una

hija portadora. Una tercera parte de los casos surgen en familias que no tienen historia previa de la enfermedad, lo que indica nuevas mutaciones [15].

Antiguamente los pacientes morían antes de la etapa reproductiva debido a las hemorragias y sus complicaciones. La medicina, en su esfuerzo por darles una mejor calidad de vida, provocó que se incrementara el periodo de vida, permitiendo que algunos pacientes llegaran a la edad reproductiva y tuvieran descendientes. Actualmente los pacientes varones con hemofilia, si bien es cierto que su estado de salud es delicado, pueden integrarse a la escuela, conseguir un trabajo y, en general, tener una buena calidad de vida. Por tal motivo, la mujer embarazada puede decidir continuar con el embarazo de un varón hemofílico, o bien decidir únicamente tener hijas.

Una de las ventajas que ofrece la terapia génica de células somáticas⁵ a estos pacientes es que podrán tener hijos varones que presentarán la enfermedad pero esta podría ser tratada a tiempo, permitiéndole llevar una vida normal. Aunque este panorama sigue estando en el ámbito de la especulación, lo cierto es que los tratamientos para los pacientes hemofílicos cada vez son mayores, lo que permite que no todas las mujeres, al conocer que su hijo presenta esta enfermedad, decidan abortar.

5.2. La Distrofia Muscular de Duchenne

Esta distrofia es la más grave y recuente de las distrofias musculares progresivas que afecta a uno de cada 3500 varones nacidos [16]. Se caracteriza por una degeneración lenta de las fibras musculares esqueléticas, relacionada con la deficiencia de la proteína distrofia, que lleva al paciente a la invalidez dentro de los primeros 10 años de vida y provoca la muerte por inanición, insuficiencia respiratoria⁶ y/o cardíaca⁷ en la segunda década de la vida [17], los pacientes pueden presentar un promedio cognitivo inferior al normal que se manifiesta más claramente en déficit del lenguaje [16].

Esta enfermedad, al igual que la hemofilia se encuentra ligada al sexo, el gen responsable se encuentra en la región 21 del brazo corto del cromosoma X, este cromosoma presenta altas tasas de mutación conocida, por lo que la tercera parte de los individuos afectados no presenta antecedentes familiares. Puesto que no existen aún tratamientos terapéuticos eficientes para esta enfermedad, la estrategia más utilizada es el aborto eugenésico.

⁵ Consiste en el tratamiento, prevención y eliminación de alguna enfermedad mediante la transferencia de ADN o el uso de genes para reemplazar genes alterados. Su objetivo es corregir el origen genético de una enfermedad y no sólo los síntomas. Los primeros protocolos fueron planeados para corregir enfermedades con un origen genético hereditario bien definido, mediante la inserción funcional del gen que evitara la expresión del gen defectuoso. Actualmente el uso de esta tecnología se ha extendido a enfermedades con diferente origen ya sea infeccioso, alérgico, auto-inmune y el tratamiento del cáncer. En especial la terapia génica en células somáticas se aplica a las células capaces de mantener las funciones corporales normales. No afecta a las células reproductivas (óvulo, espermatozoides u óvulo fecundado) y por tanto no pasa a la siguiente generación. Las personas con tratamiento en células somáticas aún pueden transmitir el desorden o enfermedad a sus descendientes.

⁶ Hipoventilación crónica alveolar en estado avanzado

⁷ Cardiomiopatía dilatada y/o arritmias cardíacas

Un estudio realizado en Brasil que analizó la percepción de la calidad de los pacientes con DMD reportó que la causa principal de infelicidad es el aislamiento social que tienen los pacientes, resultado de la inmovilidad propia de la enfermedad. Actualmente, los avances en nuevos tratamientos incluyen, terapia con células madre, trasplante de mioblastos, terapia genética de remplazo, terapia sobre-reguladora, inhibidores de proteosoma, entre otras. Lamentablemente estas alternativas se encuentran en etapa experimental y los resultados son diversos. Hasta el momento solo se tienen tratamientos quirúrgicos, de rehabilitación y algunos medicamentos que no han probado su eficiencia. Mientras no exista un tratamiento curativo sólo se puede retrasar la evolución de la enfermedad [16].

Hasta ahora las opciones reproductivas que tienen las mujeres portadoras son: la adopción, tratamiento de Fertilización in vitro (FIV) con donante de ovocitos y posterior diagnóstico genético preimplantacional (DGPI), arriesgarse a tener un hijo que presente la enfermedad y, en caso que el diagnóstico genético prenatal (DGP) revele que el feto varón presenta la mutación, optar por un aborto eugenésico, o simplemente no tener hijos.

6. Crítica al aborto eugenésico. La discriminación de la discapacidad

La discusión moral sobre el aborto es bastante problemática en muchos países, pues hasta el momento no existe un consenso social amplio sobre cuándo puede aplicarse, cuándo penalizarse y cuándo no, ni si debe prevalecer el derecho a la vida sobre el derecho de la mujer de decidir sobre su propio cuerpo o viceversa. El caso del aborto eugenésico no es la excepción, pues por un lado se considera el bienestar del feto y, por otro, diversas comunidades de minusválidos lo perciben como una discriminación o negación del valor que la sociedad da a vidas y cuerpos diferentes al de la mayoría. Debemos recordar que en todos los movimientos eugenésicos gubernamentales del siglo XX uno de los objetivos claros era detener el nacimiento de personas que pudieran traer alguna discapacidad física o mental, pues se les consideraba como un “lastre social”. Actualmente es el término “calidad de vida” lo que está en juego. En este punto, Bone [13] se pregunta “¿Habrà una creciente intolerancia hacia una menor calidad de vida?”, esto es, ¿una intolerancia a la minusvalía?

El uso de técnicas como el DGP representa para la comunidad discapacitada un eslabón más en la cadena de abusos dirigidos a sus personas. La retórica de progreso genético encierra discriminación social y económica al menospreciar la vida de los discapacitados catalogándola de pasiva, trágica o no digna [18]. De acuerdo con Buchanan [18], el concepto de progreso que reside en el corazón mismo de la ideología de la nueva genética discrimina y devalúa a los individuos discapacitados, y los afecta con la mayor injusticia posible: rechazar el derecho a su existencia.

No debemos olvidar que muchas veces la decisión final que puedan tomar los padres o la madre de un feto con afecciones graves va a estar influida, tanto por la información que le ofrezca el ginecobstetra como por presiones y prejuicios sociales. Darrin Dixon (2008), en su artículo titulado *Informed consent or institutionalized eugenics?*, analiza la situación del aborto en fetos diagnosticados con Síndrome de Down en EUA, y muestra que la balanza se inclina hacia el rechazo de abortos, mencionando varios factores que influyen en las decisiones de las parejas o mujeres para no abortar, uno de ellos es el acceso a atención médica. Señala que en Pittsburg, EUA, se realizan

menos abortos por esta causa que en el resto de EUA, debido a que en esta ciudad hay un mayor porcentaje de católicos, hay más servicios para atender a los niños con discapacidades y la ley federal protege a todos los niños discapacitados. Los padres reciben servicios gratuitos hasta que el niño cumple tres años, edad en la que comienza un plan educacional individual que le permite desarrollar ciertas habilidades para posteriormente asistir a la escuela. Como resultado de estas políticas públicas, los niños con Síndrome de Down tienen mejores oportunidades de vivir, volverse independientes de sus padres y convertirse en parte integral de la comunidad [19]. Esto nos indica que, en efecto, hay ciertas discapacidades que no impiden al individuo que las padece tener una calidad de vida adecuada.

Con este ejemplo vemos claramente que en muchos casos la discapacidad es una cuestión de discriminación, pues no se considera la calidad de vida que puede tener una persona, sino las taras e impedimentos sociales que ésta tendría en una sociedad determinada. En cualquier caso, dependerá de los padres o la madre considerar si cuentan con las condiciones adecuadas para criar a un hijo discapacitado o no, pues no se compara tener un niño con síndrome de Down en Pittsburg que en la Ciudad de México (a pesar del Teletón y esfuerzos de organización no gubernamentales de asistencia privada).

Considero que la discusión en torno al rechazo y discriminación que sufren los discapacitados es válida, siempre y cuando se trate de enfermedades que permitan a la persona que las padece tener una calidad de vida aceptable, pero no tiene cabida cuando un bebé padece alguna enfermedad que, lejos de brindar una calidad de vida adecuada, le provocará sufrimiento durante toda su vida.

Una posible solución a este problema es, por un lado, establecer las diferencias entre enfermedad y discapacidad pues la primera no necesariamente está implicada en la segunda [19] y, por otro, cuestionar la ilusión de que los discapacitados son de facto incompetentes. Pero este tema es tan vasto que se requeriría de mucho más tiempo para poder abordarlo y lamentablemente rebasa los límites de esta investigación.

7. Conclusiones

Nuestra propuesta es que un límite para determinar el aborto eugenésico sea hasta dónde la madre o los padres están dispuestos a enfrentar una enfermedad con su hijo. Si para ella o ellos la vida es lo más preciado y por tanto, cualquier enfermedad que presente ese hijo no es un motivo para considerarla como “una vida indigna de ser vivida” sino por el contrario merece la pena vivirla a pesar del sufrimiento que esta pueda provocarle no sólo al hijo(a) sino a ellos mismos, entonces no hay ninguna razón que justifique un aborto eugenésico. La expresión más grande de la autonomía es decidir tener un hijo enfermo. Sin embargo, si la situación es opuesta y la madre o los padres consideran que una enfermedad es incompatible con la noción de calidad de vida o vida digna de ser vivida o no podrán proporcionarle los tratamientos necesarios para paliar el sufrimiento vivido, entonces su decisión de abortar deberá ser respetada.

Esto último lo sustentamos basándonos en el estudio de las demandas realizadas sobre todo en EUA conocidas como “demandas por vida injusta” (*wrongful life*) en la que los padres demandan a

médicos y profesionales de la salud en nombre de su hijo(a) por infringir el daño moral de haberlo traído al mundo. Generalmente se argumenta que los padres no recibieron la información necesaria respecto a la enfermedad del hijo(a) antes, durante o después del nacimiento de éste y que la negligencia del personal de salud ocasionó que los padres concibieran o no recurrieran al aborto eugenésico. Por tanto, según ellos, el daño infringido al menor consiste en el hecho de haberlo traído al mundo bajo las condiciones de salud precaria y alto sufrimiento en el que vive actualmente [14]. El 6 de diciembre de 2010 la corte de Bruselas determinó que los padres pueden realizar estas demandas en Bélgica⁸.

8. Bibliografía

1. Wertz, D.C., Fletcher, J.C. Berg, K. (2003). Review of ethical issues in Medical Genetics, *Human Genetics Program, Management of noncommunicable diseases*, World Health Organization, 110p.
2. Casagrandi, D. *et al*, (2005). Algunos aspectos éticos del diagnóstico prenatal, la medicina y terapia fetales. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*. 31(3)
3. Cabrera, C. (2008). Aspectos bioéticos del diagnostico prenatal. *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela*. 68(3):141-143.
4. Bennett, R. (2008). Is reproductions women's business? How should we regulate regarding stored embryos, posthumous pregnancy, ectogenesis and male pregnancy? *Studies in Ethics, Law and Technology*. 2(3):1-19.
5. Brock, DW. (2002). Obligaciones éticas para prevenir daños transmitidos genéticamente En Hansberg, O., Platts, M. (comps) (2002) *Responsabilidad y libertad*, FCE-IIF-UNAM, 49-67p.
6. Artículo 136 del Código Penal del Estado de Baja California Sur, II libro, 1a sección, Título 1°
7. GIRE. Grupo de Información en Reproducción Elegida. www.gire.org.mx
8. Campos, B. (2010). El feticidio e infanticidio femeninos. *Nómada. Revista Crítica de ciencias Sociales y Jurídicas* 27(3) Disponible en <http://www.ucm.es/info/nomadas/27/beatrizcampos.pdf>
9. Dobernig, M. (2003) La selección de sexo: una alternativa de las técnicas de reproducción asistida. *Jurídica. Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana*, 33:
10. Herrlee G.C. (1953), Chinese Thought from Confucius to Mao Tse-Tung, citado en Benítez, 1986, Infanticidio femenino en China, Estudios de Asia y África, *El Colegio de México*, XXI:3
11. Potts, M. (2006). China's one child policy, *BMJ*, 333:361-2.
12. González de León, D., Billings, D., 2002, El aborto en México. *Ipas*. 1-24.
13. Reviriego, F. (1998). Otro estudio más sobre el aborto. La indicación eugenésica y su fundamentación. *Cuadernos Bartolomé de las Casas* (8): 111

⁸ Para mayor información léase la nota <http://www.lifesitenews.com/news/belgium-court-allows-parents-to-sue-for-wrongful-birth-when-disabled-child/>

14. Brock, DW. (2002). Obligaciones éticas para prevenir daños transmitidos genéticamente en Hansberg, O., Platts, M. (comps). (2002). *Responsabilidad y libertad*, FCE-IIF-UNAM, 49-67p.
15. Giangrande, P. (2003). Embarazos en mujeres con trastornos de la coagulación hereditarios. *Tratamiento de la hemofilia*, Federación Mundial de la Hemofilia. 29:1-15.
16. Cammarata-Scalisi, F., Camacho, N., Alvarado, J., Lacruz-Rangel, MA. (2002). Distrofia muscular de Duchenne, presentación clínica. *Rev Chil Pediatr*. 79(5): 495-501.
17. Rodríguez, M., Ferreira, R., Gayol, L.A., Quintana, J., Rendón, R., Méndez, D. (1996). Diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne mediante análisis del ácido desoxinucleotico y su aplicación en la prevención. *Rev Cubana Pediatr* 68(1): 10-20. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75311996000100003&lng=es
18. Mitra, J. (2007). Marginalising 'eugenic anxiety' through a rhetoric of 'liberal choice': a critique of the House of Commons Select Committee Report on reproductive technologies. *New Genetics and Society*. 26(2):159-179.
19. Darrin P. D. (2008). "Informed Consent or Institutionalized Eugenics? How the Medical Profession Encourages Abortion of Fetuses with Down Syndrome" *ExpressO*
Available at: http://works.bepress.com/darrin_dixon/1

ARTÍCULO

**Bioética y trabajo social: los trabajadores sociales ante la
autodeterminación de los colectivos más vulnerables y sus
familias¹**

JOSEFA FERNÁNDEZ BARRERA *

IRENE DE VICENTE ZUERAS, CÀNDID PALACÍN BARTROLÍ, ROSA MARÍA ALEGRE, ADELA
BOIXADÒS, EVELINE CHAGAS, BELÉN PARRA, JOSEP M^a TORRALBA, MERCÈ C. TABUEÑA *

* Josefa Fernández Barrera. Coordinadora. jofernandez@ub.edu

* Profesorado del Departament de Treball Social i Serveis Socials y miembros del Grup de Recerca i Innovació en Treball Social (GRITS) de la Universitat de Barcelona. grits@ub.edu

¹ Para la realización de este artículo se ha contado con el soporte de M^a Pilar Torres Moreno becaria contratada con la ayuda concedida por la Agrupació de Recerca en Ciències de l'Educació (ARCE) a GRITS durante los meses de mayo - julio del 2011.

Resumen

Este artículo es fruto de un estudio realizado por GRITS² a partir de la obtención de un premio a proyectos de investigación otorgado por la Fundación Víctor Grífols Lucas en el año 2009³. La investigación, publicada en catalán con el título "El trabajo social con las familias: la responsabilidad de los trabajadores sociales en la autodeterminación de los colectivos más vulnerables", se planteó para conocer el nivel de contribución que tienen los trabajadores sociales en los procesos relacionados con la bioética y para ello se abordó directamente el principio de la autodeterminación de dos colectivos considerados vulnerables como son los niños y niñas y las personas mayores y sus familias. El estudio se ha basado en tres conceptos teóricos básicos: ética y trabajo social, autodeterminación y vulnerabilidad realizando un análisis de dichos conceptos así como la legislación sobre bioética desarrollada especialmente en las dos últimas décadas relacionándola con los principios básicos del trabajo social. Los resultados del estudio, realizado con la participación de trabajadores sociales de nueve hospitales de Catalunya de tercer nivel, muestran un buen nivel de implicación de estos profesionales en los procesos relacionados con la toma de decisiones a partir de situaciones relacionadas con la salud y como estos tienen como principio fundamental de su ejercicio profesional la autodeterminación, actuando con frecuencia como mediadores entre las personas vulnerables y sus familias y los otros profesionales de la salud.

Palabras clave: bioética y trabajo social; trabajo social con las familias; autodeterminación; vulnerabilidad; ética y trabajo social; infancia; personas mayores.

Abstract

This article comes from a research done by GRITS² as a result of the award obtained to research projects by the Victor Grifols Lucas Foundation in the year 2009⁴. The research was published in Catalan with the title: "Social Work with families: Social workers' responsibility in the self-determination of vulnerable people" and was meant to know what is the contribution of social workers in processes related to bioethics. The self-determination principle was considered in relation to groups of vulnerable people like children, the elderly and their families. The research analyzed three main concepts: social work and ethics, self-determination and vulnerability. Bioethics' laws were also analyzed and related to social work basic principles. The results of the study which was done with the participation of social workers from nine high technology hospitals showed that they were very much involved in decision making processes related to health. They had self-determination as a fundamental principle and they acted as mediators between vulnerable people and their families and with other health professionals.

Key words: bioethics and social work; social work with families; self-determination; vulnerability; social work and ethics; childhood; the elderly.

² Grup de recerca i innovació en treball social (Grupo de Investigación e Innovación en Trabajo Social). Departament de Treball Social i Serveis Socials de la Universitat de Barcelona, correo electrónico: grits@ub.edu

³ El informe completo del estudio puede consultarse en:

http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uid_238102/beca0409.pdf

⁴ The research can be consulted in:

http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uid_238102/beca0409.pdf

Introducción

El objeto de este artículo es presentar los resultados de la investigación realizada en el año 2010 titulada: "El trabajo social con las familias: la responsabilidad de los trabajadores sociales en la autodeterminación de los colectivos más vulnerables". Su principal objetivo es contribuir en la generación de conocimiento sobre la relación entre el trabajo social y la bioética. Para ello, se presenta el marco conceptual principal que se ha utilizado, el marco legal, la metodología seguida en la investigación y los principales resultados del análisis relacionado con la bioética y el trabajo social. Finalmente, se presentan algunas conclusiones y propuestas.

La investigación se encuadra en tres conceptos: ética y trabajo social, autodeterminación y vulnerabilidad. El término ética es genérico tiene, sin embargo, espacios de concreción, en este caso la práctica del trabajo social. En tal sentido, una investigación referida a conflictos éticos de la profesión (Fuentes, 2004) indica, entre otros aspectos, que la deontología profesional debe tener en cuenta el contexto donde la práctica se verifica y como el profesional es determinado o condicionado por tal contexto: en nuestro caso el marco hospitalario.

La autodeterminación, por su parte, no puede deslindarse de la noción de autonomía del usuario, del cliente o, de manera más próxima a la investigación en que se basa este texto, el paciente. Para algunos autores la autodeterminación o autonomía es finalidad última del trabajo social (Salcedo, 1993), para otros no es un fin en sí mismo ligado a los usuarios, sino un derecho de estos (Bermejo, 2002). Para el Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya, una de las funciones del profesional del trabajo social es promocionar la facultad de elegir libremente (CODTS 2000).

El tercer término comprometido es la noción de vulnerabilidad asociada a menudo al de exclusión, no en relación de sinonimia, sino en un continuo dimensional en uno de los extremos del cual se ubica la exclusión, marginación o desafiliación y en el otro la inserción (Álvarez-Uría, 1992; Castel, 1997; Estivill, 2003; Arriba, 2008).

Ética y trabajo social

Cuando hablamos de ética nos referimos al estudio de la moral, aquello que deviene correcto o incorrecto. A menudo, ética y moral son entendidos como sinónimos, a su vez ambos conceptos están impregnados por la noción de valores, término, este último que acoge en su seno actitudes, creencias y principios, ya sean morales, religiosos políticos e ideológicos que comprometen a diversas profesiones, entre las cuales está el trabajo social (Cáceres et al. 2009). De hecho, siguiendo a Victoria Camps (1990), los principios éticos se mantienen pese a ser conculcados y por ello, una práctica profesional responsable no puede eludirlos.

Conviene también deslindar las nociones problema y dilema ético. El primero nos sitúa ante una decisión profesional difícil, el dilema, sin embargo, implica dos alternativas posibles, susceptibles de causar un conflicto moral cuya delimitación resulta poco clara (Úriz, 2006).

Es interesante también resaltar los principios éticos propuestos por Biestek (1966), caros al trabajo social, ya que pese a su distancia en el tiempo, tienen plena expresión en nuestra contemporaneidad: individualización, expresión de sentimientos sin censura, implicación emocional controlada, aceptación del usuario o cliente, no emitir juicios, derecho a la autodeterminación (aspecto este que afecta de manera directa a la investigación que confiere sentido a este texto) y finalmente, derecho a la confidencialidad.

Para Sarah Banks (1997) los principios son: autodeterminación (nuevamente se resalta uno de los conceptos axiales de la investigación), promoción del bienestar, igualdad y justicia distributiva. Por otra parte, la autora clasifica los dilemas éticos en tres categorías: referidos a los derechos de los individuos al bienestar, el bienestar público y las opresiones derivadas de la estructura. Por su parte, Josefina Fernández (2000) indica como aspectos éticos vinculados al trabajo social, los derechos de los individuos, entre los cuales se encuentra el derecho a decidir y por ello el derecho a la autodeterminación o autonomía, el bienestar social o política social y la lucha contra la desigualdad y opresión, aspecto, este último, relacionado estrechamente con el concepto de vulnerabilidad.

Entre códigos de ética que enmarcan el desarrollo profesional del trabajo social cabe destacar por su proximidad el código de ética del CODTS, dividido en siete capítulos relacionados con principios generales del trabajo social: actuaciones profesionales, responsabilidad ante los usuarios y/o clientes, responsabilidad respecto a la entidad para la cual se presta servicios, relación con compañeros y otros profesionales, responsabilidad respecto la sociedad y la confidencialidad denominada como secreto profesional (CODTS 2000).

María Jesús Úriz (2004, 2006) destaca como herramienta de gran utilidad el Social Works Ethics Audit de Frederic G. Reamer. Este último configura su protocolo para las decisiones éticas a partir de la jerarquía de valores de Alan Gerwith ligadas a las nociones de libertad y bienestar, estableciendo con ello una serie de reglas entre las cuales destaca la autodeterminación en las citadas reglas, situándose esta, a nivel jerárquico, por delante del bienestar del usuario, cliente o paciente. A partir de lo anterior, Reamer elabora un protocolo para las decisiones éticas que pretende identificar el asunto ético en conflicto y a quien afecta este, pensar las acciones posibles y sus circunstancias, tomar la decisión necesaria y valorar el proceso. El mismo autor establece asimismo 17 áreas de riesgo en las que puede centrarse la auditoría ética, de las cuales destacamos: derechos de los usuarios y consentimiento informado (Úriz, 2006), ambas estrechamente ligadas a la investigación llevada a término por los autores del presente artículo. También Fernández (2000) plantea determinadas fases delante del dilema ético, entre las cuales menciona: el conocimiento de valores del trabajo social y, evidentemente, el conocimiento y comprensión del código de ética de la profesión.

Autodeterminación

Para el trabajo social el concepto de autodeterminación significa uno de sus pilares básicos. El antes mencionado Biestek (1966) define autodeterminación en tres proposiciones: derecho a la toma de decisiones y libertad de elegir del usuario, obligación del trabajador social de respetar este derecho y limitaciones legales e institucionales que obligan al trabajador social y al usuario. Salcedo

(1993) destaca tres ejes fundamentales de este concepto: autonomía como independencia, como derecho y como competencia. La autodeterminación es, para este autor, el ejercicio competente de la autonomía.

Los fundamentos de la Bioética establecidos en el Informe Belmont (1979) están plenamente relacionados con este principio de autodeterminación que a su vez está vinculado al concepto de autonomía. Los principios básicos que, se establecen en dicho informe son los siguientes:

- ◆ El respeto a las personas, que acoge dos principios básicos: autonomía de los individuos y necesidad de protección de esta autonomía a personas que puedan tenerla menguada.
- ◆ El principio de beneficencia. La actuación médica busca siempre el beneficio del paciente.
- ◆ El principio de justicia. Referido a la correcta asignación de recursos.

¿A qué se refiere la autonomía? Es la capacidad de reflexionar, de tomar decisiones y de actuar. Vulnerarla significa impedir que una persona actúe libremente o negarle la información que le permita hacerlo. La evolución científica en las últimas décadas ha planteado dilemas cada vez más complejos, convirtiéndose la bioética en una rama institucionalizada del saber (De Vries et al. 2009). El progreso que esta nueva disciplina ha ocasionado en la defensa de los derechos de los ciudadanos, en las relaciones con los profesionales y, en las instituciones sanitarias, es indudable. Pero los principios que la bioética plantea han sido también blanco de críticas. La misma noción de autonomía es cuestionada por Jukka Varelius (2006) quien discute el valor intrínseco de este concepto y su capacidad de mejorar el bienestar de las personas. Otras críticas remiten el abordaje bioético actual a un supuesto fundamento liberal, que olvida aspectos colectivos de la salud de gran relevancia en países en vías de desarrollo. Así, considera que estos principios no pueden contribuir a promover la justicia social y la salud de la población (Azétsop, J., Rennie, S., 2010). Pese a las críticas, los principios de autonomía, beneficencia y justicia han llegado a la propia jurisprudencia cuando están en juicio actuaciones médicas. Por otra parte, es indiscutible el papel de los Comités de ética institucionales.

Una de las cuestiones más debatidas, en relación a la autonomía (autodeterminación) de los pacientes es el hecho de saber hasta qué punto pueden o quieren decidir. Flynn et al. (2006) analizaron las preferencias de 5.199 personas aprovechando una encuesta estatal de salud en Wisconsin (EUA). El 57% de las personas encuestadas deseaban controlar las decisiones médicas importantes, mientras el 39% esperaban que fuera su médico quien las tomara. Sin embargo, en ambos grupos un porcentaje elevado de personas (81% y 41% respectivamente) querían discutir la elección del tratamiento con su médico. Pese a ser mayoritario el porcentaje de personas con voluntad de decidir, un grupo importante de pacientes prefería que fuera el médico quien tomara la decisión, sin manifestar interés en discutirla, ello daría cuenta de la dificultad que el ejercicio de la autodeterminación comporta para muchas personas. De hecho, no todos los pacientes desean participar en las decisiones importantes que les implican, e incluso hay pacientes que consideran su participación muy superior a la deseada (Perneger et al. 2008). Podríamos decir que haría falta una verdadera democracia cognitiva para que todo el mundo se sintiera con la capacidad de decidir en estas circunstancias (Edgar Morin, 2006).

Si podemos considerar la demanda de cierto paternalismo por parte de algunos pacientes, no puede obviarse también el paternalismo del lado profesional. En un estudio sobre una muestra estratificada de 1000 médicos de familia americanos, sólo el 40% consideraba los valores y deseos expresados por el paciente como elemento de mayor peso entre los que se le proponían: criterio médico sobre lo que conviene al paciente, guías de actuación profesionales, principios morales de carácter religioso del propio médico. Así, según datos de este estudio, un grupo relevante de médicos desatendía el principio de autonomía del paciente (Lawrence, R. E., Curlin, F.A. 2009). Obviamente, los médicos no tienen la exclusiva de las actitudes paternalistas, Damián Salcedo (1993) identifica un tipo de trabajo social de corte paternalista que no entiende la autonomía como derecho a defender.

Como se puede deducir de lo anterior, pese al carácter paradigmático que la autodeterminación ha adquirido en la ética y la legislación, no puede menospreciarse el riesgo a que pueda ser vulnerada, especialmente en sujetos con autonomía limitada por la propia enfermedad o por déficits cognitivos. Es en este contexto que las competencias de los profesionales del trabajo social de los hospitales deben asumir una posición de liderazgo en la ayuda a pacientes y familias para habitar y desplazarse por el sistema de salud, así como para afrontar la incertidumbre que el desarrollo tecnológico genera de manera creciente (Snow et al. 2008). La capacidad de los trabajadores sociales para influir en el bienestar de los pacientes ha sido demostrada en trabajos como el de Beder (2008) con pacientes en tratamiento de diálisis. Su capacidad para sostener a largo plazo a pacientes y familias también ha sido evaluada en pacientes de edad infantil sometidos al trasplante de células madre por tratamiento de leucemia (Forinder et al. 2008). Pese a ello, algunos investigadores se interrogan sobre la capacidad de identificar y abordar conflictos éticos por parte de trabajadores sociales. Dicho interrogante se plantea en el estudio de Boland (2007), en el cual se remite un cuestionario a servicios sociales de 800 hospitales americanos. En el cuestionario se presentan cuatro casos y se analiza el modo cómo los profesionales los enfocan y se relaciona el abordaje de casos con la experiencia y formación de los profesionales. La autora consideró 238 respuestas válidas para el análisis (de 282 recibidas). En las respuestas se identifican claramente los dilemas éticos cuando atañe a los médicos y muy poco cuando están ligados a situaciones de contención de costos. De los cuatro casos propuestos, en tres se utiliza un razonamiento basado en normativas el cincuenta por ciento de veces y, en el cuarto, un tercio de los encuestados identifica el conflicto de valores. La identificación de los dilemas se basó más en habilidades y reglas que en un proceso sistemático. El estudio muestra una correlación significativa entre años de experiencia e internalización de valores de la profesión. Este estudio confirma el criterio de De las Morenas (1999) cuando aboga por la necesidad de adquirir habilidad metodológica en la identificación y análisis riguroso de problemas y, por otra parte, formación y entrenamiento específicos. Este proceso de maduración profesional es necesario para valorar con mayor idoneidad las situaciones que plantean dilemas éticos.

Vulnerabilidad

Corresponde a Robert Castel (1992), sociólogo y analista de la cuestión social, la formulación de tres zonas en las que se distribuye el espacio social, las cuales pueden resultar útiles para centrar la noción de vulnerabilidad:

- ◆ Una zona de integración o inserción caracterizada por una situación laboral estable y la existencia de una red relacional (familia, amigos o contactos en general) que puede servir de sostén. El autor también denomina a esta franja zona de afiliación.
- ◆ Una zona de exclusión, marginalidad o desafiliación, que tiene las características opuestas a la anterior.
- ◆ Una zona de vulnerabilidad situada entre las dos anteriores y caracterizada por una situación laboral incierta y la posible quiebra del entorno relacional.

Las tres zonas son dinámicas y los sujetos no están en una u otra por la impronta del destino, sino por los sucesos en que se desarrolla su existencia. En palabras del propio autor: "...el modelo propuesto no es estático. Se trata menos de ubicar a los individuos en estas `zonas´ que de aclarar los procesos que les llevan de una zona a la otra: por ejemplo, pasar de la integración a la vulnerabilidad, o caer desde la vulnerabilidad a la inexistencia social" (Castel, 1997: 16).

Jordi Estivill también sitúa el concepto de vulnerabilidad en un plano dimensional y toma como ejes la idea de proceso y factores que se van adicionando: "La exclusión social puede ser entendida como una acumulación de procesos confluyentes con rupturas sucesivas que, arrancando del corazón de la economía, la política y la sociedad, van alejando e «inferiorizando» a personas, grupos, comunidades y territorios con respecto a los centros de poder, los recursos y los valores dominantes. (2003:19).

Por lo que se refiere a los indicadores de exclusión, Esther Raya (2007) menciona los siguientes: situación económica, vivienda, salud (incluido el acceso al sistema sanitario), relaciones sociales, educación y finalmente, lo que denomina ranura digital.

O. Romaní y I. González, definen vulnerabilidad como "aquel estado en el cual algunos individuos y/o grupos sociales disponen de pocos recursos sociales, culturales, económicos y personales para moverse en el mundo en el que viven, para negociar su salud, para negociar su vida y su posición..." (2002: 153). Esta definición contiene elementos muy ligados al marco de la investigación cuyos resultados exponemos en este artículo, dado que los colectivos en que se centra se ven, a menudo, carentes de recursos para negociar y moverse en los ámbitos que les toca vivir, particularmente en el marco hospitalario.

El estudio *Políticas y bienes sociales* utiliza el término en plural 'vulnerabilidades' e indica que tales vulnerabilidades no comportan o no son, necesariamente, exclusión social, sino una serie de factores que atraviesan e interaccionan en procesos de exclusión social (Arriba, 2008: 15). En este sentido la vulnerabilidad o exclusión educativa, por ejemplo, son "aquellas situaciones que ubican a las personas en posiciones de desventaja dentro del sistema social vigente y tienen que ver con lo que se aleja de lo 'normalizado' o de los estándares socialmente establecidos. Hoy en día estas

situaciones se refieren, por un lado al analfabetismo y carencia de estudios si hablamos de la población en general y, por otro, al abandono y las dificultades de acceso y mantenimiento en el sistema educativo reglado si nos referimos a los menores y jóvenes” (López de la Nieta, 2008: 341).

Pese a estar centrada en el contexto educativo, esta última definición nos permite construir la noción de vulnerabilidad: convergencia de factores como son la salud, la ausencia o alejamiento de referentes familiares, la alteración de las capacidades cognitivas para decidir, la falta de reconocimiento por parte del entorno de dichas capacidades cognitivas, y los estadios de deterioro psíquico sitúan al paciente en situación de desventaja respecto del sistema de salud o marco hospitalario y traban la posibilidad de tomar decisiones o desenvolverse en el mismo de manera autónoma.

Marco legal y normativo

Evolución legislativa en relación con el objeto de estudio⁵

El primer documento que establece una perspectiva ética internacional es la Declaración de los Derechos Humanos de 1948. Asimismo, uno de los informes pioneros es el antes mencionado Informe Belmont, sobre los principios éticos y orientadores para la protección de los seres humanos en la experimentación, del año 1979.

Debe destacarse también el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano relativo a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Este convenio, elaborado en Oviedo el 4 de abril de 1997 establece que el interés y el bienestar del ser humano deben prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia. Asimismo establece que debe promocionarse un acceso equitativo a la medicina. Otro aspecto importante del Convenio es la ratificación del consentimiento informado y la regulación de la presencia de un representante cuando la capacidad para expresar tal consentimiento no sea plena. El sentido de esta norma reside en la posibilidad de que las personas afectadas puedan ser consultadas siempre en la medida de sus posibilidades.

Importante asimismo resulta la Declaración de Mónaco del 2000, ya que su referente son los derechos de los menores. Se regulan los orígenes del niño, sus vínculos y su cuerpo, la información y el consentimiento.

En el ámbito catalán destaca la Llei 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. (DOGC núm. 3303, de 11 de enero de 2001). Regula el derecho del paciente a la información asistencial, la validez del documento de voluntades anticipadas y el contenido de la historia clínica. En el ámbito estatal esto se regula en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de la autonomía del paciente y

⁵ Basado en Fernández i Barrera, J. (2007) del documento *Protecció de Drets i Dignitat* del Comité de Ética Asistencial de la *Fundació Congrés Català de Salut Mental* (FCCSM), 2008.

derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002), la cual regula el derecho a la información sanitaria y epidemiológica, a la intimidad, la confidencialidad, el consentimiento informado y la historia clínica.

La legislación mencionada en el anterior párrafo es un punto de inflexión substancial: el consentimiento informado debe entenderse como la aceptación, por parte de un enfermo competente, de un procedimiento diagnóstico o terapéutico, después de tener información adecuada para implicarse libremente en la decisión clínica. El procedimiento debe aunar tres elementos: información, comprensión y voluntad. En cuanto a la información, esta debe ser la suficiente para poder decidir, por ello es relevante conocer ventajas, consecuencias y riesgos típicos e inherentes al procedimiento. Pero no sólo la información es necesaria, concurre también la garantía de su comprensión por parte de la persona. En tal sentido la transmisión de la información y un marco temporal que permita a la persona expresar sus dudas son elementos primordiales. Ello exige unas condiciones libres de coerción e influencia indebida. La coerción puede aparecer cuando es presentada intencionadamente una exageración del peligro con el fin de obtener el consentimiento. En la influencia indebida, en cambio, se ofrece una recompensa excesiva, sin garantía, o se realiza cualquier tipo de ofrecimiento con el fin de conseguir el consentimiento (Tabueña, 2010).

En relación a la Llei 21/2000, quisiéramos igualmente referenciar la regulación de las voluntades anticipadas. Estas últimas se basan en la capacidad de las personas para tomar decisiones sobre su estado de salud. El documento de voluntades anticipadas (DVA) es una declaración personal donde la persona que lo suscribe deja instrucciones al médico que le atenderá. Puede ser revocado o modificado a voluntad del firmante.

La Ley 39/2006, de 14 de Diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, de carácter estatal, implica un cambio cualitativo y cuantitativo relevante, al establecer las bases para la creación de un modelo homogéneo de atención a las personas en situación de dependencia en todo el territorio español.

En Cataluña la Ley 12/2007, de 11 de Octubre, de Servicios Sociales reconoce el derecho a los servicios sociales en una doble dirección: el derecho a la igualdad de acceso, configurándose la igualdad de oportunidades en el acceso a los servicios sociales como un instrumento de la autonomía para gozar de una integración real en la sociedad y, en segundo lugar, la atención solidaria y prioritaria a personas que, por su situación de vulnerabilidad necesiten los servicios sociales para compensar los déficits en su calidad de vida.

Para finalizar esta mirada longitudinal a los diferentes movimientos legislativos, reseñamos normativas más recientes, vinculadas de manera significativa a los objetivos de la investigación: Ley 14/2010, de 27 de mayo de los derechos y oportunidades en la infancia y adolescencia, cuyo capítulo IV está totalmente dedicado al derecho a la salud; Ley 25/2010 del Libro segundo del Código Civil de Catalunya, relativo a persona y familia, aprobada el 14 de julio en la que debe destacarse la incorporación del consentimiento informado y el reconocimiento de la capacidad de los menores para

prestarlo⁶ y la voluntad anticipada de personas con enfermedades degenerativas o terminales, que podrán indicar como quieren ser tuteladas sin necesidad de autorizaciones judiciales para algunos tratamientos y, finalmente, la creación del Comité de Ética de los Servicios Sociales de Catalunya, mediante la Orden ASC/349/2010, de 16 de junio con el objetivo de garantizar la mejora de la calidad y constituirse en foro de referencia en el debate ético de servicios sociales.

Metodología

Diseño del estudio. Población objeto de estudio

Esta investigación se inscribe en una perspectiva cualitativa utilizando para la obtención de información la entrevista en profundidad. Se considera que esta técnica permite captar mejor las situaciones de interacción experimentadas por los trabajadores y trabajadoras sociales así como el sentido que atribuyen a su experiencia profesional respecto a la autodeterminación de las personas de edad avanzada y de los/as niños/as en el ámbito hospitalario. El análisis pone el acento en la capacidad de los profesionales del trabajo social de contribuir a garantizar el derecho a la autonomía y el respeto a las decisiones de los pacientes.

El presente estudio se ubica en el marco hospitalario público de Catalunya y los profesionales del trabajo social entrevistados llevan a cabo su tarea en hospitales de alta tecnología⁷.

Dado que las unidades de trabajo social de estos centros acostumbran a incluir un número más alto de profesionales, se ha realizado la elección de hospitales de tercer nivel, puesto que en éstos se favorece muy frecuentemente el trabajo especializado en áreas concretas como es el caso de la atención infantil o de personas de edad avanzada que, como ya hemos indicado, constituyen las poblaciones vulnerables escogidas respecto a su autonomía. Dicha elección también responde a un intento de abarcar distintas realidades más allá de la Barcelona metropolitana y aproximarnos a todo el territorio de Catalunya, partiendo de los hospitales de la capitalidad de las provincias.

Nuestro objetivo ha sido llegar al máximo número de profesionales que trabajan con los colectivos de infancia y de personas de edad avanzada. Los criterios de inclusión han sido los de trabajar con los colectivos señalados y aceptar participar en el estudio y, los de exclusión, llevar menos de 6 meses en el lugar de trabajo o no aceptar la participación en el estudio.

El conjunto de trabajadores sociales en los hospitales seleccionados implicados en estas tareas han sido un total de 48 profesionales, de los cuales 45 han participado en el estudio, lo que representa un índice de participación del 93,75%. De estos participantes, 40 son mujeres y 5 son

⁶ Artículo 212-2.1: "Las personas mayores de dieciseis años y las menores que tengan una madurez intelectual y emocional suficiente para comprender la repercusión de la intervención en su salud han de dar el consentimiento por si mismas, excepto en los casos en que la legislación de ámbito sanitario establezca otra cosa".

⁷ En la provincia de Barcelona: Hospital de Bellvitge; Hospital Clínic; Hospital del Mar; Hospital de Sant Pau; Hospital de St. Joan de Déu y Hospital de la Vall d'Hebron. En la provincia de Tarragona: Hospital Joan XXIII. En la provincia de Lleida: Hospital Arnau de Vilanova y en la provincia de Girona: Hospital Josep Trueta.

hombres. El 28,9% de los trabajadores sociales entrevistados trabaja con niños, el 46,7% lo hace con personas de edad avanzada y el 24,4% interviene con los 2 colectivos. En 8 de estos hospitales, los trabajadores sociales están representados en el Comité de Ética.

Recogida de información e instrumento

La información obtenida ha sido mediante una entrevista en profundidad estandarizada con final abierto. Se ha elaborado un guión para orientar la conversación en base a nuestros objetivos de investigación y en el marco conceptual elaborado. El guión de entrevista consta de 18 preguntas abiertas agrupadas en tres apartados. **La primera parte** se ha dirigido a todos los profesionales entrevistados y ha explorado las diferentes dimensiones de la autodeterminación en la práctica profesional. **La segunda parte** sólo ha sido respondida por aquellos profesionales que forman parte de los Comités de Ética. Intenta captar la experiencia profesional en las instancias multidisciplinares, valorar la propia aportación y la integración en estos equipos. También se pregunta la opinión de los trabajadores y trabajadoras sociales de los hospitales que no tienen ningún representante en el Comité de Ética. Finalmente, **el tercer bloque**, ha tenido en cuenta la valoración de los trabajadores sociales sobre la propia formación, el conocimiento y el impacto de la legislación sobre bioética, las herramientas propias o institucionales que tienen y las propuestas de mejora que incorporarían en la propia práctica y en las dinámicas institucionales.

Procedimientos

Una vez decididos los hospitales que formarían parte del estudio y el guión de la entrevista empezamos el contacto con el coordinador/a de trabajo social del hospital para iniciar el proceso de obtención de información y saber qué profesionales tendríamos que entrevistar. A partir de aquí se ha contactado personalmente con cada trabajador y trabajadora social. A todos ellos antes de realizar la entrevista se les ha solicitado autorización para grabarla a la vez que se les ha asegurado la confidencialidad de los datos y la no atribución personal de la procedencia de estos en el análisis del discurso.

Cada investigador ha revisado y editado las entrevistas realizadas y, al mismo tiempo, una vez categorizadas, se ha llevado a cabo un trabajo y una revisión colectiva a lo largo de todo el proceso de manera que ha permitido una mayor fiabilidad en la interpretación de los resultados.

Análisis de las informaciones

El método utilizado para el análisis del material obtenido ha sido el análisis de contenidos con codificación, asistido informáticamente con el programa ATLAS/ti versión 5. Se trata de un análisis de datos cualitativos, fundamentalmente de análisis de texto libre producido a través de entrevistas en profundidad. Este método codifica, en primer lugar, la información o, lo que es igual, la agrupa en categorías establecidas en el modelo de análisis propuesto o bien en otras categorías emergentes durante el proceso de codificación. El siguiente paso ha consistido en integrar la información con los conceptos y temas que constituyen los fundamentos teóricos de la investigación.

Como consecuencia del proceso, han surgido un conjunto de agrupaciones de categorías conceptuales (hasta 34 entre categorías y subcategorías). Se han generado grupos de categorías que se han utilizado para ordenar el análisis de los datos correspondientes comparados analíticamente con el marco teórico.

Consideraciones éticas

En esta investigación se han utilizado las pautas recogidas en el Código de Buenas Prácticas en Recerca de la Universidad de Barcelona. Se ha respetado lo que prevé la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. También se ha tenido en consideración los principios éticos de los profesionales y los requisitos jurídicos implícitos en las actuaciones. Por este motivo nos hemos basado en la referencia de los diferentes códigos deontológicos. A los trabajadores sociales participantes en la investigación se les ha identificado con un código para preservar la confidencialidad de los datos aportados.

Principales resultados

La autodeterminación

Este concepto se relaciona directamente con el hecho que la persona pueda decidir sobre lo que quiere y lo que no quiere y lo que desea o no desea saber y también con el derecho a tomar decisiones con plena libertad. La mayoría de trabajadores sociales consideran que la persona prioritaria que tiene este derecho es el paciente. Esta capacidad del paciente para decidir se mantiene y defiende a pesar que se trate de colectivos más vulnerables y sólo se pone como límite cuando existe una incapacidad cognitiva para tomar las decisiones. Frecuentemente esta incapacidad se presupone precipitadamente y se muestran actitudes paternalistas y proteccionistas hacia los pacientes. Los trabajadores sociales reconocen que a veces también pueden caer en estas tendencias pero también defienden estar especialmente alertas a no conculcar el derecho de los pacientes a ser informados y a decidir. La posición de las familias puede ser distinta de la de los pacientes y en ocasiones se debe "mediar" entre las posiciones entre unos y otros.

...Con las personas mayores también pasa a veces - y en ocasiones se hace más incluso que con los niños- confundimos la incapacidad física con una incapacidad para decidir y no tiene nada que ver. Entonces actuamos desde una óptica paternalista y vulneras la autonomía de la persona, debe discernirse cuando una persona es o no capaz de decidir (TS: 4)⁸

La función del trabajador social es facilitar la información a los pacientes y sus familias para que puedan tomar las decisiones más adecuadas para ellos, especialmente las relacionadas con aspectos sociales y situaciones de alta hospitalaria. Defienden que pueden tener una función de ayuda y de puente respecto a la información relacionada con los aspectos más clínicos y/o sanitarios.

⁸ Con la finalidad de preservar la confidencialidad de los datos de los entrevistados, se utilizan las siglas T.S (trabajador social) acompañadas por una numeración aleatoria.

...Acoger a las personas, darles apoyo, informarles. Considero que un T.S está preparado y sabe cómo hacerlo. Cuando acoges a una persona y la informas bien de todos los procesos está mucho más satisfecha de toda la atención que recibe. Por mucho que reciba mucha atención médica, si no sabe de qué está pendiente el familiar, si resulta que se lo han llevado y no sabe dónde...si les vas explicando las situaciones es mucho más tranquilizador y de mejor calidad para la persona y para la familia. A veces con sólo hablar por teléfono con el familiar resulta ya muy tranquilizador. (TS: 37)

El tratamiento de la información social: la importancia de la confidencialidad

La investigación ha resaltado la importancia dada a la confidencialidad de los datos. Se destaca la necesidad de ser cuidadoso con la información que los pacientes y las familias han dado al trabajador social cuando deba trasladarse a otros profesionales o servicios, solicitando siempre la autorización a los afectados y seleccionando sólo la información necesaria.

...En nuestro trabajo, las familias, nos expresan o manifiestan aspectos relacionados con su vida, temas que surgen, aspectos propios de la persona y de las familias. Después debe plantearse como se traspasa a los equipos y qué información es realmente útil que se traspase para que se pueda comprender la complejidad de aquel caso o para que se puedan comprender aspectos de la familia que pueden repercutir en su tratamiento...¿Dónde está el límite? (TS:9)

La bioética y la organización hospitalaria

En los resultados del estudio se ha puesto de relevancia quienes son los principales profesionales que intervienen en los temas relacionados con la bioética. En este sentido se refuerza la idea que aunque los médicos son el profesional central, la comunicación entre todos los profesionales que intervienen a lo largo del proceso de la enfermedad de una persona es el elemento fundamental para dar un carácter potenciador a los procesos de toma de decisiones y a la calidad de la información. Se valora el trabajo en equipo y la interdisciplinariedad como valores que permiten que todos los profesionales implicados aporten su especificidad en un proceso de responsabilidad compartida.

Otro elemento importante a destacar es la participación en los Comités de ética asistenciales. Los trabajadores sociales están presentes en los CEA de los hospitales estudiados excepto uno. Se destaca la función y su aportación en los CEA, especialmente la visión de la totalidad de la persona que no es sólo una enfermedad, sino que también es importante su persona y su entorno. Se aporta la visión desde la perspectiva del conflicto y de la mediación.

...De dilemas de la vida cotidiana, el trabajador social aporta una visión muy amplia y después hay la dimensión de la familia, poder aportar la evidencia de la familia. ¿Qué le pasa? ¿Por qué le pasa? ¿Cómo se puede situar? ¿Cómo se puede sentir?... (TS: 27)

También se pone de relieve el impacto que ha tenido en la organización hospitalaria el marco legislativo sobre bioética. Se manifiesta que se han realizado avances importantes en el ámbito legal en lo que se refiere a la regulación del principio de autodeterminación y el derecho a la información. Ello ha implicado una mejora en la garantía de los derechos de las personas. Se considera que ha

determinado un cambio de paradigma respecto al posicionamiento de los profesionales y la forma como ven a los pacientes y a sus familias.

...La institución intenta formar en temas de bioética,...como institución tiene incorporados estos valores. El hospital, también ha vivido momentos distintos y estos valores se han de ir incorporando. Creo que está bastante incorporado... (TS: 16).

Como principales conclusiones de dicho trabajo se destacan que el profesional del trabajo social se hace imprescindible en el ámbito hospitalario, debido a su preparación y competencias y que es capaz de llevar a cabo intervenciones relacionadas con la autodeterminación de los pacientes y sus familias. Por ello, es importante que su perfil profesional pueda visualizarse en mayor grado en los hospitales. Este hecho, podría conseguirse, por un lado, con la potenciación de las políticas públicas sanitarias, para que puedan velar por la calidad de los procesos relacionados con la bioética y el principio de autodeterminación derivados de las leyes y para que se divulgaran eficazmente entre los ciudadanos. Por otro, las actuaciones institucionales deberían mejorar las condiciones de sus centros para trabajar aquello que tiene que ver con la autodeterminación y favorecer los ritmos y tiempos de las familias en las tomas de decisiones, así como para favorecer la coordinación entre profesionales de diferentes dispositivos y la formación e investigación en el campo de la bioética.

Bibliografía

- ◆ ÁLVAREZ URÍA, Fernando, (Ed.), *Marginación e inserción*, Ediciones Endymión, Madrid, 1992.
- ◆ ARRIBA, ANA, *Políticas y bienes sociales. Procesos de vulnerabilidad y exclusión Sociales*, Fundación Foessa, Madrid, 2008.
- ◆ AZÉTSOPT, Jacquineau; RENNIE, Stuart, "Principlism, medical individualism, and health promotion in resource-poor countries: can autonomy-based bioethics promote social justice and population health?", *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 5 (1), 2010.
- ◆ BANKS, Sarah, *Ética y valores en el Trabajo social*, Ed. Paidós, Barcelona, 1997.
- ◆ BEDER, Joan, "Evaluation Research on Social Work Interventions: A Study on the Impact of Social Worker Staffing", *Social Work in Health Care*, 47 (1), 2008.
- ◆ BERMEJO, Francisco Javier, *La Ética del Trabajo Social*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2002.
- ◆ BIESTECK, Félix, *Las relaciones de Casework*, Ed. Aguilar, Madrid, 1966.
- ◆ BOLAND, Kathleen, "Ethical Decision-Making among Hospital Social Workers", *Journal of Social Work Values and Ethics*, (3), 2006.
- ◆ CÁCERES, Celsa; CÍVICOS, Asunción; HERNÁNDEZ Manuel; PUYOL, Berta, "La Ética del Trabajo Social", *Fundamentos del Trabajo Social*, Alianza Editorial, Madrid, 2009.
- ◆ CAMPS, Victoria, *Virtudes Públicas* (3ª Edición), Ed. Espasa- Calpe, Madrid, 1990.
- ◆ CASTEL, Robert, *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*, Ed. Paidós, Buenos Aires, 1997.

- ◆ _____ “La inserción y los nuevos retos de las intervenciones sociales”, *Marginación e inserción*, Ediciones Endymión, Madrid, 1992.
- ◆ COL-LEGI OFICIAL DE DIPLOMATS EN TREBALL SOCIAL I ASSISTENTS SOCIALS DE CATALUNYA. *Codi d'Ètica i Deontològic*, Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya, Barcelona, 2000.
- ◆ Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación a las aplicaciones de la biología y la medicina, 1997. [En línea]: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/ETS164Spanish.pdf. (Consulta: 26 de mayo de 2009)
- ◆ Declaración de Mónaco, sobre Bioética y derechos del niño, 2001. [En línea]: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/prevemi/declaracion_monaco.pdf (Consulta: 27 de julio de 2010)
- ◆ DE LAS MORENAS, Paloma. (1999). Bioética, a *Cuadernos de Trabajo Social*, 12, pp. 245-260.
- ◆ DE VRIES, Raymond; DINGWALL, Robert; ORGALI, Kristina, *The moral organization of the professions: Bioethics in the United States and France*, National Institut of Health Public Access, Nueva York, 2009.
- ◆ Informe Belmont (18/04/1979): *Principios y Guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. [En línea]: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/etica/Informe_Belmont-11-2008.pdf (Consulta: 16 de marzo de 2009).
- ◆ ESTIVILL, Jordi, *Panorama de la Lucha contra la exclusión social. Conceptos y Estrategias*, Oficina Internacional del Trabajo, Ginebra, 2003.
- ◆ FERNÁNDEZ, Josefa, La ética y el trabajo social hospitalario, I Congreso nacional. Trabajo Social hospitalario. “Trabajo social hospitalario en los nuevos tiempos: hablemos de ello”, *Revista Servicios Sociales y Política Social*, núm. 78, 2007, pp. 155-164.
- ◆ _____ “Ética y responsabilidad profesional”, *Relaciones humanas. Nuevas tecnologías*, Mira Editores, Zaragoza, 2000, pp. 429-436.
- ◆ FLYNN, Kathryn; SMITH, Maureen; VANESS, David, *A typology of preferences for participation in healthcare decision making*, National Institut of Health Public Access, Nueva York 2006.
- ◆ FORINDER, Ulla; POSSE, Ebba; WINIARSKI, Jacek, “Long-term psychosocial support for families of children who have undergone allogeneic stem cell Transplant”, *Social Work in Health Care*, 47(2), 2008.
- ◆ FUENTES, María Teresa, “Los conflictos éticos en la práctica de los trabajadores sociales. Una experiencia de sistematización”, *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, núm. 68, 2004.

- ◆ FUNDACIÓ CONGRÈS CATALÀ DE SALUT MENTAL – Comitè d'Ètica Assistencial (2008). Protecció de drets i dignitat: legislació en salut mental. [En línia]: www.fccsm.net
- ◆ LAWRENCE, Ryan E., CURLIN, Farr A., *Autonomy, religion and clinical decisions: findings from a national physician survey*, National Institute of Health Public Access, Nueva York, 2009.
- ◆ LÓPEZ DE LA NIETA, Myriam, "Sistema educativo y desigualdad. Un estudio sobre los logros educativos de la población y algunos aspectos del fracaso escolar", *Políticas y bienes sociales. Procesos de vulnerabilidad y exclusión Sociales*, Fundación Foessa, Madrid, 2008.
- ◆ MORIN, Edgar, *El método. VI. La Ética*. Cátedra, Madrid, 2006.
- ◆ PERNEGER, Thomas V., CHARVET-BÉRARD, Agathe, PERRIER, Arnaud, *Patient Assessments of the Most Important Medical Decision during a Hospitalization*, Division of Clinical Epidemiology, University Hospitals of Geneva, Geneva, 2008.
- ◆ Raya, Esther, "Exclusión Social: Indicadores para su estudio y aplicación para el trabajo social", *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, Ministerio de Trabajo e Inmigración, núm. 70, 2007.
- ◆ ROMANÍ, Oriol, GONZÁLEZ, Isaac, "La salut dels menors: vulnerabilitat, dependència i estils de vida", *La infància i les famílies als inicis del Segle XXI*, vol. 3, Consorci d'Infància i Món Urbà (CIIMU), Barcelona, 2002.
- ◆ SALCEDO, Damián, "El papel de la autonomía personal en el trabajo social", *Revista de Treball Social*, núm. 130, 1993, pp. 31-48.
- ◆ SNOW, Alison; WARNER, Jocelyn; ZILBERFEIN, Felice, "The Increase of Treatment Options at the End of Life: Impact on the Social Work Role in an Inpatient Hospital Setting", *Social Work in Health Care*, 4 (47), 2008.
- ◆ TABUEÑA, C. Mercè, "Les persones grans i l'autodeterminació", *Jornada el dret a decidir: el testament vital. Les persones grans i la dignitat*, Caixa Fòrum, Barcelona, 2010.
- ◆ ÚRIZ, María Jesús, "La auditoría ética en Trabajo social: un instrumento para mejorar la calidad de las instituciones sociales", *Revista Acciones e Intervenciones Sociales*, núm. Extra 1, 2006.
- ◆ _____ "Modelos de resolución de dilemas éticos en trabajo social", *Revista de Treball Social*, núm. 175, 2004, pp. 6-27.
- ◆ VARELIUS, Jukka, "The value of autonomy in medical ethics Medicine", *Health Care and Philosophy*. 3(9), 2006, pp. 377-388.

Normativa

- ◆ España. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, 14 de diciembre de 1999, núm. 298.
- ◆ España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, 15 de noviembre de 2002, núm. 274.
- ◆ Cataluña. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 11 de enero -Declaración de Mónaco del 2000-, núm. 3303.
- ◆ Cataluña. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [En línea]: http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2006/21990. (Consulta: 16 noviembre de 2008)
- ◆ Cataluña. Ley 12/2007, de 11 de octubre, de Servicios Sociales. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, de 18 de octubre de 2007, núm.4990. Boletín Oficial del Estado, 6 de noviembre de 2007, núm.266.
- ◆ Cataluña. Orden ASC/349/2010, de 16 de junio de 2010 de Creación del Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 23 de junio de 2010, núm. 5656.
- ◆ Cataluña. Ley 14/2010, de 27 de mayo de los derechos y oportunidades en la infancia y adolescencia. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 2 de junio de 2010, núm. 5641.
- ◆ Cataluña. Ley 25/2010 de 29 de julio del Libro segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a persona y familia. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, núm. 5686.

BIOÉTICA ANIMAL

Comentarios sobre la Directiva Europea 2010/63/EU para la protección de animales de laboratorio

JORDI L. TREMOLEDA *

* Dr. Jordi L. Tremoleda DVM, MSc, PhD, MRCVS. Licenciado en Medicina Veterinaria (UAB, Barcelona, ES), Máster en Bioética (PCB, UB, Barcelona, ES), PhD in Veterinary Sciences (Utrecht University, NL), Miembro del Royal College of Veterinary Surgeons, London, UK (MRCVS). jordi.lopez-tremoleda@imperial.ac.uk

Resumen

El 20 de Octubre del 2010 se publicó la nueva Directiva Europea 2010/63/EU sobre la protección de los animales utilizados en procedimientos científicos. Dicha publicación en el Diario Oficial de la Unión Europea supone el inicio de su tramitación para su entrada en vigor como ley Europea. Los países miembros tienen ahora un periodo de dos años para implementar dicha directiva como documento legal asegurando su completa entrada en vigor para Enero del 2013. En este artículo se realiza un análisis comparativo de la nueva Directiva 2010/63/EU y la normativa actual vigente en el Reino Unido, referente mundial en el área de protección de animales de laboratorio. La nueva Directiva reconoce la importancia de la utilización de animales de experimentación en los avances científicos, pero reforzando la defensa y el respeto del valor intrínseco del ser animal. En este sentido la Directiva representa un importante avance para la protección del bienestar animal en todos los estados miembros, con el objetivo de armonizar la legislación vigente. Si bien varios países ya disponen de una legislación bastante progresiva, la implementación de la nueva directiva representa una excelente oportunidad para asentar y/o homogeneizar criterios de alto estándar de protección del bienestar animal en todos los países miembros, reforzando así el compromiso de la Unión Europea con la investigación científica y el respeto al bienestar de los animales de experimentación.

Palabras clave: experimentación animal; directiva; EU; bienestar animal.

Abstract

On 20th October 2010 the new 2010/63/EU European directive on the protection of animals used in scientific procedures was published in the Official Journal of the European Union, entering into force as a European law. Member States now have a period of two years to implement the directive as a legal document ensuring its full legal binding by January 2013. This article undertakes a comparative analysis between the new directive 2010/63/EU and the current regulatory system in the UK, which is an international reference in the protection of laboratory animals. The new directive recognizes the importance of the use of animal experiments in scientific advances, but ensuring the defence and respect for the intrinsic values of the animals. In this regard the directive represents an important advance for the protection of animal welfare in all the Member States, with the aim of harmonizing such values in the EU current legislation. While several countries already have fairly progressive legislation, the implementation of the new directive represents an excellent opportunity to reinforce high criteria levels in the defence of animal welfare throughout all the Member States. This represents a good opportunity for the EU to reinforce its commitment with the scientific research and the welfare of experimental animals.

Key words: animal experimentation; directive; EU; animal welfare.

Introducción a la legislación vigente

En 1986 se adoptó la Directiva Europea EU 86/609¹ para la protección de los animales utilizados para experimentación, con el objetivo de mejorar el control de los animales de experimentación y establecer estándares mínimos sobre su alojamiento y la preparación del personal que trabaja con animales de laboratorio. Con los avances científicos, la sociedad ha ido desarrollado una actitud mucho más crítica con respecto a varios aspectos ético-sociales relacionados con la investigación y su aplicación para el desarrollo de nuevas terapias. En particular, esto se refleja en la adopción de posiciones mucho más progresivas en defensa del bienestar animal. Este interés social se ve proyectado con la implementación de varios tratados europeos; el Tratado de Amsterdam de 1997 ya incluye un protocolo para el bienestar animal² y en 1998 se aprueba la entrada en vigor de la Decisión 1999/575/EC de la Convención Europea para la protección de los animales vertebrados utilizados en experimentación y otros procedimientos científicos³. Paralelamente también se establece el Centro Europeo para la validación de métodos alternativos⁴ (ECVAM), que refuerza el interés de la Comisión Europea para la protección del bienestar animal, y en concreto, promueve nuevas discusiones sobre el uso de animales de experimentación en investigación e industria biotecnológica y médica. Todo esto conlleva en el 2002 la decisión del Parlamento Europeo de revisar la Directiva EU/86/609. En 2008 se establece las recomendaciones para la revisión de la Directiva, con una importante participación no solo de grupos de expertos profesionales del área académica, industria e instituciones gubernamentales, sino también la presencia de grupos profesionales de defensa de la salud y bienestar animal, como el Comité Científico en sanidad Animal y Bienestar Animal (SCAHAW)⁵.

La nueva Directiva Europea 2010/63/EU⁶ fue presentada en Noviembre 2010 a los diferentes miembros de la UE, culminando así casi 10 años de trabajo por parte de la Comisión Europea. Se inició así el periodo de “transposición” durante el cual los países miembros tendrán que implementar esta Directiva en su legislación nacional. Durante este periodo de 2 años los países miembros han de implementar todas las medidas administrativas, logísticas e informativas que permitan la aprobación de la nueva legislación. Esto implica que los países tendrán que adaptar y reformar su legislación

¹ Council Directive 86/609/EEC of 24 November 1986 on the approximation of laws, regulations and administrative provisions of the Member States regarding the protection of animals used for experimental and other scientific purposes <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31986L0609:en:HTML>

² Treaty of Amsterdam amending the treaty on European Union, the treaties establishing the European Communities and related acts. [Protocol on protection and welfare of animals Official Journal C 340, 10 November 1997 http://eur-lex.europa.eu/en/treaties/dat/11997D/htm/11997D.html](http://eur-lex.europa.eu/en/treaties/dat/11997D/htm/11997D.html)

³ 1999/575/EC: Council Decision of 23 March 1998 concerning the conclusion by the Community of the European Convention for the protection of vertebrate animals used for experimental and other scientific purposes <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31999D0575:EN:NOT>

⁴ European Centre for the Validation of Alternative Methods <http://ecvam-dbalm.jrc.ec.europa.eu/>

⁵ Scientific Committee on Animal Health and Welfare http://ec.europa.eu/food/fs/sc/scah/index_en.html

⁶ European Directive 2010/63/EU

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2010:276:0033:0079:En:PDF>

vigente referente a la protección de animales utilizados en procedimientos científicos. La nueva directiva representa una buena oportunidad para armonizar la regulación de la utilización de animales en investigación entre los países miembros, asegurando una buena estandarización de protocolos y de valoraciones éticas y de protección del bienestar animal. Indudablemente esto supone un importante compromiso para los países miembros, especialmente para aquellos países con unos niveles de regulación menos restrictivos que tendrán que demostrar su compromiso para implementar los principios de la nueva directiva.

Los principales objetivos que han llevado al desarrollo de la nueva Directiva son:

- ◆ El armonizar la legislación vigente referente al uso de animales de laboratorio entre los países miembros de la UE, facilitando así una estandarización entre toda la comunidad científica y los laboratorios de los diferentes estados.
- ◆ El reforzar la protección de los animales utilizados en investigación.

En base a estos principios de armonización y estandarización, y el reforzamiento del bienestar animal propuestos, la impresión general de la nueva Directiva es positiva, tal y como lo refleja la valoración presentada por la comisión de trabajo del Comité de Ciencias Médicas de la European Science Foundation y de la European Medical Research Councils⁷. Esta nueva legislación continúa promoviendo el responsable uso de animales en investigación para el beneficio de los avances medico-científicos, preservando las mejores condiciones para el bienestar animal. Asimismo se pide la máxima participación de la comunidad científica para asegurar la implementación de la nueva Directiva en las legislaciones de los diferentes países miembros.

Es una buena oportunidad para centralizar la regulación del uso de animales para investigación entre todos los países miembros de un modo mucho más eficiente, facilitando la interacción entre centros de investigación y la industria farmacéutica en la UE.

Grupos científicos y de profesionales de los países miembros trabajando en el área de bienestar animal y su uso para investigación están llevando a cabo varias consultas sobre la transposición de la nueva Directiva y como su implementación va a afectar la legislación vigente. En particular en el Reino Unido, donde ya existe un legislación exhaustiva para la protección de animales utilizados en procedimientos científicos [A (SP) A]^{8,9} y un sistema gubernamental de inspección bien asentado, el gobierno ha llevado a cabo varias consultas^{10,11} para asegurar que la

⁷ Position on the Directive on the Protection of Animals used for scientific Purposes (2010/63/EU)

<http://www.codex.uu.se/texts/ESF-EMRC%20position%20paper%20on%20Directive%20201063EU.pdf>

⁸ Animal (Scientific Procedures) Act 1986

<http://tna.europarchive.org/20100413151426/http://www.archive.official-documents.co.uk/document/hoc/321/321-xa.htm>

⁹ Guidance on the Operation of the Animals (Scientific Procedures) act 1986

<http://tna.europarchive.org/20100413151426/http://www.archive.official-documents.co.uk/document/hoc/321/321.htm>

¹⁰ Transposition of European directive 2010/63/EU - protection of animals used for scientific purposes

<http://www.homeoffice.gov.uk/publications/about-us/consultations/transposition-protection-animals/>

implementación de la nueva Directiva no compromete la eficacia del sistema actual en defensa del bienestar animal.

La intención de este documento es hacer un resumen de los elementos principales de la nueva Directiva e informar de la áreas que son consideradas más críticas, comparándola con la legislación vigente en el Reino Unido, una de las más desarrolladas en el área de protección de los animales de experimentación.

Nueva Directiva 2010/63/EU: Elementos claves

- ◆ Más extensa y con más detalle que la Directiva existente de 1986
- ◆ Define claramente los animales y su estado de desarrollo permitidos, con especial valoración para animales salvajes, primates no-humanos, perros y gatos
- ◆ Describe con detalle los objetivos permitidos en base a la aplicación de las 3Rs (reemplazo, reducción y refinamiento) de Russell & Burch¹², selección de métodos, valoración del grado de severidad, métodos de eutanasia, etc...
- ◆ Define los establecimientos para la cría y desarrollo de animales de experimentación, citando todos los requerimientos de personal, equipo, alojamiento, monitorización y grupos de protección del bienestar animal ("*animal welfare bodies*").
- ◆ Describe los requisitos de preparación, educación y competencias del personal involucrado, estableciendo un sistema de supervisión mediante un cuerpo de autorización estatal.
- ◆ Establece que los proyectos de investigación con animales tienen que estar evaluados y aprobados por la autoridad competente, mediante el sistema de autorización estatal.

Áreas críticas

Establecimiento de autoridades competentes y medidas más restrictivas

Cada país deberá asignar una autoridad que supervise de una manera objetiva, crítica y exigente la implementación de la Directiva. El Reino Unido ya dispone de un sistema legislativo bien establecido [Animals (Scientific Procedures Act 1986; A (SP) A]^{viii, iv}, a través de un cuerpo nacional de inspectores cuya función es la de supervisar la implementación de la ley vigente. Esta es una los puntos que han suscitado un importante debate sobre que instituciones son las encargadas de implementar la nueva Directiva y asegurar un seguimiento retrospectivo de la normativa. La Directiva

¹¹Summary of responses to the Consultation on proposals for the revision of EU Directive 86/609/EEC on the protection of animals used for scientific purposes.

<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20100413151426/http://scienceandresearch.homeoffice.gov.uk/animal-research/legislation/summary-report2835.pdf?view=Binary>

¹² The 3Rs principles were first introduced in Russell and Burch's 1959. Book 'The principles of humane experimental technique'. which is available in full text on the Altweb site at:

http://altweb.jhsph.edu/publications/humane_exp/het-toc.htm

permite a estados miembros la posibilidad de mantener sus sistemas vigentes, en particular en aquellos casos que ya exista una legislación extensiva que preserve el bienestar animal, evitándose así que dichos países se vean forzados a diluir sus sistemas regulatorios ya existentes. En este sentido la Directiva establecería una homogeneización de medidas mínimas en los países miembros, pero dando permisividad para que cada país establezca medidas más estrictas.

En referencia al grado de severidad de los procedimientos aceptados, cada proceso deberá ser valorado individualmente, en base al grado de dolor, sufrimiento, stress o efectos a largo plazo que se puedan causar en cada animal durante el proceso de experimentación. Según estos criterios, la valoración de severidad será establecida por cada caso en base a juicios profesionales y científicos. La normativa evita así establecer una lista específica de procedimientos. Pero por otra parte de este modo persiste el riesgo de que la valoración pueda ser demasiado subjetiva, basándose en la opinión de ciertos individuos.

La Directiva establece algunos ejemplos sobre la clasificación de severidad de procesos, pero varios grupos en el Reino Unido (LASA)¹³ se muestran críticos porque los casos expuestos no reflejan todas situaciones, en particular en referencia a procedimientos de severidad alta. Se cita que “cualquier procedimiento que conlleve dolor, sufrimiento o stress severo y de largo efecto y que no pueda ser minimizado deberá ser evitado”; esta citación da pie a interpretaciones confusas sobre todo en lo referente a la utilización de modelos animales para la investigación del dolor. Es importante clarificar la protección de los estudios con este tipo de modelos animales, donde el dolor crónico es parte de su sintomatología (por ejemplo, modelos de dolor neuropático con lesiones nerviosas o de dolor asociados al desarrollo de cáncer. LASA recomienda que se incluyan información más detallada sobre clasificación de severidad en base a recomendaciones de un Comité de Expertos, evitando así la ambigüedad de interpretación entre países miembros.

Definición del uso de los animales y procedimientos

En referencia a cómo y que animales deberían ser utilizados en los procedimientos experimentales, el uso de primates no-humanos se mantiene restringido a aquellos procedimientos aplicados para la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades debilitantes o con un alto riesgo para la salud humana (HIV/AIDS, malaria, enfermedades neurodegenerativas). En este sentido se intenta evitar la utilización de primates en aquellos estudios donde la utilización de otros modelos animales como ratones se ha demostrado efectiva, como son varias áreas de investigación de ciencia básica y estudios farmacológicos, fisiológicos y/o genéticos. Pero en la nueva directiva no queda bien definido quien ni de qué manera se va a valorar qué tipo de procedimientos son necesarios. Por ejemplo, la definición de enfermedad debilitante conlleva gran ambigüedad, abarcando un gran escenario de condiciones patológicas.

¹³ Laboratory Animals Science Association (LASA) : response to the Home Office consultation to the transposition of the Directive 2010/63/EU on the protection of animals use for scientific purposes. <http://www.lasa.co.uk/LASA%20consultation%20response%202010-63-EU.pdf>

La directiva cubre el procedimiento para la eutanasia de los animales de laboratorio, especificando el uso de técnicas aprobadas y que induzcan el mínimo dolor, sufrimiento y stress en los animales. También describe la posibilidad de utilizar otros medios alternativos, siempre que haya una base científica que demuestre que estos métodos alternativos sean considerados también de modo humanitario. Desafortunadamente no se describen ejemplos de estos métodos alternativos, lo que también puede conllevar cierto grado de ambigüedad. Por ejemplo, no se incluyen métodos que son utilizados con cierta frecuencia para eutanasia de animales de laboratorio, como es el caso de la inducción de hipotermia para el sacrificio de roedores o aves en estadio neonato, la dislocación cervical sin sedación cervical en casos de emergencia y/o determinadas situaciones experimentales que no permitan el uso de sedantes por su efecto neurotrópico, o la irradiación por microondas que es una técnica muy utilizada en neurobiología experimental¹⁴. Estas metodologías aplicadas de modo adecuado son consideradas como procedimientos adecuados en varias legislaciones nacionales de países miembros; la nueva directiva no prohíbe su utilización pero tampoco describe de forma clara que autoridad tendrá que regular su aprobación y monitorización en aquellos casos que sea solicitado.

La re-utilización de animales está restringida a procesos de severidad moderada, por ejemplo, extracción de sangre, canulación de vasos superficiales o extracción de pequeñas biopsias superficiales. Estos procesos no conllevan gran dolor, sufrimiento y/o estrés prolongado y su confirmación deberá estar apoyada por aprobación del veterinario/a. La directiva no cita de forma explícita en qué casos se permitirá la reutilización de animales, pero establece que dicha responsabilidad dependerá de la autoridad competente de los países miembros. Este punto es bastante delicado porque la re-utilización de animales de experimentación es un aspecto muy ligado a la sensibilidad pública.

Cría y mantenimiento de los animales de laboratorio

La nueva directiva confirma que los establecimientos que crían y desarrollan animales de experimentación han de estar autorizados y registrados con la autoridad competente. Varias autoridades estatales ya disponen de un registro de establecimientos certificados. La nueva directiva es menos prescriptiva en relación al procedimiento para solicitar autorización para la cría y mantenimiento de animales de laboratorio; en general se simplifica la burocracia administrativa y se da un enfoque más importante a la regulación del bienestar animal.

Los requisitos para las dimensiones de las jaulas permitidas, son expuestos de modo mandatorio en el Anexo III de la Directiva y supone una modificación con respeto a las recomendaciones establecidas en 2005 por una comisión de expertos¹⁵. Este factor puede tener un gran impacto económico en el coste para criar y mantener los animales de experimentación.

¹⁴ Artículo 6 y Anexo IV de la Directivo 2010/63/EU

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2010:276:0033:0079:En:PDF>

¹⁵ European Convention for the Protection of Vertebrate Animals used for Experimental and Other Scientific

Personal: responsabilidades y formación

En la Directiva no se exige de modo explícito la autorización a personal cualificado ni de supervisión de los procedimientos; pero sí que establece la necesidad de personal competente. Se presupone así que es responsabilidad del país miembro asegurar que el personal está capacitado para dicho trabajo. De este modo se intenta minimizar un sistema excesivamente administrativo y burocrático y se da más flexibilidad a los países miembros para establecer sus sistemas de preparación de personal. En el Reino Unido ya existe un sistema bien organizado de formación de personal, basado en la disposición de licencia personales¹⁶ a personal que ha ejecutado los cursos preparatorios. Tal y como se establece en el Animals (Scientific Procedures) Act 1986 [A (SP) A]^{viii}, el uso de animales de laboratorio requiere la obtención de tres licencias: una licencia personal para todo aquella personal que realice cualquier proceso regulado por el [A (SP) A], una licencia que autoriza un programa de investigación y un certificado de designación para el lugar donde se va a realizar el trabajo con animales de laboratorio. La obtención de la licencia personal requiere la asistencia obligatoria a un curso de acreditación y su validación por parte de la Home Office (entidad gubernamental). En el sistema británico se da una gran importancia a la preparación para obtener dichas licencias como eje principal para asegurar los altos estándares del trabajo con animales de experimentación. Asimismo se establece que tanto los individuos como los centros de investigación con animales de laboratorio tienen una importante responsabilidad en asegurar que el personal es competente y ha realizado todos los cursos de formación requeridos y las instituciones han de asegurar todo personal dispone de licencia personal, que su actividad está integrada en una licencia de proyecto aprobada y que se cumplen todas las normativas referentes al mantenimiento de los animales. Este sistema permite al inspectorado de la Home Office mantener un buen control sobre los centros e individuos trabajando con animales de laboratorio, pero a la vez es criticado por ser excesivamente burocrático y poco flexible. The Laboratory Animal Science Association (LASA)^{xii} valora positivamente la necesidad de asegurar una buena armonización de los programas de formación entre investigadores e instituciones de la UE para asegurar la movilidad de investigadores y/o proyectos bajo los mismos estándares. Pero también especifica que dichos programas de formación han de ser aprobados por mutuo acuerdo entre los países miembros y defienden el mantenimiento de un sistema regulatorio similar al ya existente en el Reino Unido. La mejor opción sería que las bases de la formación fueran establecidas a través de la Federación Europea de Asociaciones Científicas de Animales de Laboratorio (FELASA)¹⁷. Asimismo LASA también requiere el establecimiento de un sistema de evaluación retrospectiva, para asegurar una los proyectos y el personal trabajando en ellos sigue manteniendo los niveles de calidad necesarios. En esta línea si bien la Directiva reitera la responsabilidad de los individuos trabajando con animales de laboratorio,

Purposes Council of Europe ETS 123, 2005. <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/123.htm>

¹⁶ Home Office, UK. Personal Licences application <http://www.homeoffice.gov.uk/science-research/animal-research/personal-apps/>

¹⁷ Guidelines for continuing education for persons involved in animal experiments (2010) <http://www.felasa.eu/recommendations/guidelines/guidelines-for-continuing-education-for-persons-involved-in-animal-experime/>

es importante reafirmar la necesidad para mantener un sistema de valoración continuado, retrospectivo y dinámico.

Otro aspecto interesante es que la Directiva, a diferencia de lo establecido en el [A (SP) A], permite el uso de animales para proyectos de formación dando así un mejor grado de flexibilidad en el procesos de formación.

Finalmente, a diferencia del sistema inglés que regula de modo más estricto la presencia de personal requerido en el certificado de designación de establecimiento, la Directiva no describe explícitamente las responsabilidades específicas del personal. Se cita de modo más general la necesidad de tener personal capacitado para varias responsabilidades. En el Reino Unido la actual legislación exige la presencia de un responsable para supervisar el bienestar y cuidado de los animales (*Named Animal Care and Welfare Officer*) y la presencia de personal veterinario (*Named Veterinary Surgeon*) para cada establecimiento de cría, mantenimiento y manejo de animales de experimentación. De este modo, con la nueva legislación, dependerá de las instituciones asegurarse que el personal está cualificado, y ejecuta su trabajo en base a la reglamentación establecida. Será interesante ver como otros países establecen sus sistemas de formación de personal. En cierto grado, se pierde así la posibilidad de establecer un programa de formación consistente entre los países de la UE.

Comité de supervisión del bienestar animal

La directiva establece la creación de un grupo de supervisión del bienestar animal (*Animal Welfare Body*), incluyendo al personal responsable del cuidado y del bienestar de los animales y al investigador responsable del proyecto. La Directiva cita que este comité podrá recibir consejos del veterinario responsable pero no se exige la presencia del profesional. Las responsabilidades del comité se centran en aconsejar al personal que trabaja con animales de laboratorio sobre aspectos relacionados con el bienestar animal, promover la aplicación de los principios de reemplazo, reducción y refinamiento en los procedimientos con animales de laboratorio (*"3Rs"*^{Xii}), establecer un sistema de control interno para monitorizar y valorar de modo continuo el bienestar de los animales utilizados, hacer un seguimiento de los proyectos de investigación valorando el uso y el bienestar de los animales y promover la mejora de las condiciones de alojamiento de los animales. La creación de este comité es uno de los ejes principales de esta Directiva y supone un importante paso para preservar y defender el bienestar animal y armonizar su regulación entre los países miembros. No obstante esta es una de las áreas más discutidas en la consulta que ha realizado el gobierno británico sobre la nueva directiva^{Xi}, ya que se presupone que este grupo reemplaza al actual comité ético de experimentación animal (*Ethical Review Process ; ERP*¹⁸). Este comité ético es considerado como uno de los principales ejes de la legislación sobre animales de experimentación en el Reino

¹⁸ The Ethical Review Process. Home Office, UK 1998

<http://www.rspca.org.uk/ImageLocator/LocateAsset?asset=document&assetId=1232711948901&mode=prd>

Unido, con un rol importante en preservar el bienestar de los animales y asegurar que los proyectos de investigación promueven las “3Rs” y promoción de sistemas alternativos a la investigación animal.

La nueva Directiva describe que el nuevo grupo de bienestar animal tiene que incluir al menos una persona responsable del bienestar y cuidado de los animales, y una persona con conocimientos científicos. Esta posición reduce a mínimos el personal del actual comité ético, que requiere estar formado por el veterinario responsable de los animales de experimentación, personal técnico de mantenimiento de los animales, personal científico, personal no relacionado con la institución científica e inspectores gubernamentales. Estos requisitos para el Comité de bienestar animal con una importante reducción de la participación de personal altamente cualificado han sido bastante discutidos en la consulta realizada por el gobierno británico ^{xi}, principalmente motivado por las reacciones de asociaciones en defensa de bienestar animal como LASA ^{xii} y The Royal Society for the Prevention of Cruelty to Animals (RSPCA) ¹⁹, por el riesgo de comprometer una buena valoración científica-ética de los procedimientos experimentales con animales, y la defensa de su cuidado y bienestar. En base a la descripción de la nueva Directiva, el grupo de bienestar animal se centraría básicamente en el estado del animal, manteniendo un rol de supervisión técnica y científica y asegurando que los principios de las 3Rs son cumplimentados y promueven el bienestar y cuidado de los animales. Curiosamente en la nueva directiva no se cita la palabra “ética” como base de reflexión a la hora de valorar los proyectos con animales de experimentación. Contrariamente, en el actual sistema británico, el “Ethical Review Process “(ERP) tiene asignadas funciones bien definidas en estas áreas: 1) dar una valoración ética independiente a los solicitantes de proyectos de investigación, en particular en referencia al proceso de solicitud para la licencia animal de experimentación, reforzando y protegiendo el bienestar y cuidado de los animales; 2) dar apoyo al personal responsable del cuidado y mantenimiento de los animales, y a los investigadores trabajando en animales de experimentación, desde el área de bienestar animal y valores éticos ligados a dicho trabajo; 3) promover el uso de un análisis ético para dar consciencia de la importancia de defender el bienestar animal y promover iniciativas que favorezcan la aplicación de las 3Rs (Reducción del uso de animales, refinar los proyectos y buscar otras alternativas a la utilización de animales). Claramente la nueva Directiva no marca tanto énfasis en valoraciones éticas, centrándose más en valoraciones técnicos, aunque implícitamente siga manteniendo como objetivo principal la protección del bienestar animal. Esta ambigüedad en las valoraciones está siendo bastante criticada en el Reino Unido, ya que comprensiblemente las instituciones quieren seguir manteniendo su buena praxis y experiencias adquiridas a través del comité ético. El establecimiento de los Ethical Review Process (ERP) han jugado un papel muy importante en defensa del bienestar animal desde que su implementación en el Reino Unido en 1999^{xviii}, tal y como lo confirman varias instituciones británicas incluyendo RSPCA, LASA, Society of Biology, las universidades e instituciones gubernamentales. Si bien hay ciertas funciones del comité ERP que son transferidas al nuevo comité del bienestar animal, sus bases de

¹⁹ Consultation on options for the transposition of European Directive 2010/63/EU on the protection of animals used for scientific purposes. RSPCA. August 2011.

<http://content.www.rspca.org.uk/cmsprd/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobnocache=false&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1233003379140&ssbinary=true>

funcionamiento van mucho más allá de los aspectos técnico-logísticos de experimentación, tal y como describe la guía para la buena praxis del ERP publicada conjuntamente por LASA y el RSPCA²⁰. Es importante clarificar que los conceptos de bienestar animal y ética no tienen la misma connotación. El concepto de bienestar animal es mucho más específico y se limita a los aspectos directamente relacionados con el bienestar físico/ general del animal. Por su parte, la valoración ética es un concepto mucho más amplio incluyendo aspectos éticos, legales, sociales, de responsabilidad civil y sobre la calidad del trabajo científico y valoraciones de coste/beneficio. En este contexto, el rol del comité ERP es mucho más amplio ya que potencia este amplio análisis ético como instrumento de valoración de los proyectos de investigación con animales de laboratorio para promover el bienestar de los animales. Asimismo se le atribuye un rol mucho más interactivo como foro de discusión de ámbitos relacionados con el uso de animales de laboratorios, estableciendo análisis prospectivos de coste y beneficio a la hora de valorar los proyectos. También se le atribuye un rol educativo y de promoción del dialogo con el público en general para educar y promover una actitud más crítica con respeto a la investigación con animales de laboratorio.

Otro aspecto que está creando bastante controversia es la falta de claridad a la hora de definir quién debe formar este grupo de bienestar animal. En la legislación vigente británica, el comité ético ERP debe incluir siempre a un veterinario responsable de los animales de experimentación y al personal responsable de su cría, cuidado y mantenimiento. Asimismo se valora muy positivamente que otros profesionales formen parte de dicho comité, por ejemplo, personal científico, profesionales de la ley y personal no relacionado con ciencia ni investigación animal. La consulta realizada por el gobierno británico⁵ defiende claramente la participación del veterinario responsable de los animales de experimentación, y del personal técnico encargado de la cría y cuidado de los animales, ya que su formación y experiencia profesional son muy importantes a la hora de diseñar proyectos con animales de laboratorio y aconsejar sobre el bienestar animal y el diseño experimental. La participación de miembros del público en general, no directamente involucrados en la institución científica también está muy bien valorada porque refuerza la necesidad de mantener un dialogo interactivo con la sociedad y promover la educación en el área de investigación con animales. En este sentido la nueva directiva falla en concretar específicamente quien debe formar parte del grupo de bienestar y en base a que conocimientos se basa la selección de sus miembros. Asimismo, también se diluye el rol del ERP como un amplio foro de discusión y de educación en defensa del bienestar animal en las instituciones científicas. Hay que tener presente que los actuales comités éticos están muy bien considerados en los diferentes instituciones científicas, tal como lo refuerza el documento en su apoyo de la Federación Europea de Asociaciones Científicas de Animales de Laboratorio (FELASA)²¹, como un instrumento con un buen grado de autoridad para imponer y defender una buena praxis en defensa del bienestar animal.

²⁰ Guiding principles on good practice for Ethical Review Process. July 2010

<http://www.lasa.co.uk/GP%20ERP%20July%202010%20print%20FINAL.pdf>

²¹ Principles and practice in ethical review of animal experiments accros Europe 2005

http://www.felasa.eu/media/uploads/Principles-practice-ethical-review_full%20report%20.pdf

Finalmente, el comité ético ERP también cumple un importante rol dentro del sistema británico en supervisar y aconsejar la solicitud y modificaciones de las licencias personales y de proyectos de investigación con animales, antes de ser enviadas a la autoridad competente estatal. Este proceso es muy importante porque facilita la interacción con los investigadores y permite asegurar que los valores de defensa del bienestar animal y los principios de las 3Rs son considerados. También tiene un papel importante en referencia al seguimiento de los proyectos de investigación a través de la implementación de revisiones retrospectivas y de manera continuada de los proyectos ya aprobados, con el objetivo de constantemente mejorar la implementación de las 3Rs. Claramente el comité ético ERP juega un papel muy importante dentro de las instituciones científicas, asegurando el cumplimiento de la legislación vigente en defensa del bienestar animal, y también en la formación y promoción de los valores éticos de defensa de los animales de laboratorio. A nivel logístico, el comité ERP juega un papel muy importante de mediador entre la autoridad estatal y el personal investigador trabajando en este campo incluyendo estudiantes, científicos, técnicos, administrativos etc..., estableciendo una dinámica de trabajo más práctica, flexible y eficiente con la administración. Esto se ve además facilitado por la participación del inspectorado de la autoridad estatal en el comité ERP, estableciendo así un buen foro de discusión entre investigadores y la administración.

Conclusiones

En los últimos años el sector médico-científico se ha involucrado mucho más en varios ámbitos sociales, políticos, mediáticos y de formación para asegurar la defensa del bienestar de los animales utilizados en experimentación, promoviendo la implementación de las 3Rs. Las normativas existentes han permitido proteger el uso responsable de animales de laboratorio, beneficiando los avances científicos. Asimismo ha permitido implementar una cultura de respeto y protección de los animales de experimentación, lo cual es particularmente importante entre las generaciones jóvenes de estudiantes e investigadores en el campo médico-científico. Sin duda esta política también ha mejorado mucho la percepción crítica de la sociedad en referencia al uso de animales en investigación biomédica. Es importante que durante este periodo de transposición las diferentes coaliciones de profesionales revisen la nueva directiva de un modo crítico y constructivo, y negociando conjuntamente con la autoridad estatal se aseguren que la nueva normativa mantiene los valores científicos y de defensa del bienestar animal. La interacción entre profesionales del área legal y administrativa con personal experto en investigación y en la utilización de animales y de defensa del bienestar animal es crucial para asegurar el buen impacto de la nueva normativa en bienestar animal y en ciencia. En este sentido es de alabar la gran participación de múltiples asociaciones del sector biomédico británico colaborando con el gobierno del país para asegurar una buena transposición de la normativa, en defensa de su ejemplar praxis en defensa del bienestar animal y la alta calidad de su investigación.



Revista de Bioética y Derecho

Publicación del Máster en Bioética y Derecho www.bioeticayderecho.ub.es

RESEÑA

Neuroética en la Universidad Autónoma de Barcelona

ANGEL PUYOL *

* Angel Puyol. Departamento de Filosofía. Universitat Autònoma de Barcelona.

El día 16 de diciembre de 2011 se celebró en el Departamento de Filosofía de la Universitat Autònoma de Barcelona una **Jornada sobre Neuroética** organizada por el Grup d'Estudis Humanístics de Ciència i Tecnologia, del mismo departamento, con el objetivo de dar a conocer y discutir los avances que en los últimos años se están dando en el tema de la neuroética. La presentación corrió a cargo de las profesoras Victoria Camps (catedrática de Ética en la UAB) y Anna Estany (catedrática de Filosofía de la ciencia en la UAB) y tuvo como primera conferenciante a la profesora Adela Cortina (catedrática de Ética en la Universitat de València), quien repasó las tesis principales de su reciente libro *Neuroética y neuropolítica* (publicado en Tecnos en 2011). Tras la exposición de la profesora Cortina, quedó claro que la neuroética tiene dos grandes áreas de reflexión. Por una parte, está incentivando la renovación del viejo debate sobre la naturalización de la ética, es decir, la búsqueda de los constituyentes naturales de la ética. La cuestión clave que la neuroética debería responder es si existen unas bases cerebrales de la reflexión y el juicio moral que podamos descubrir en los estudios científicos sobre la mente. Por otra parte, la neuroética tiene también como campo de trabajo el conjunto de implicaciones éticas de la neurociencias. Adela Cortina dedicó la primera parte de su tiempo a describir estas cuestiones y, a continuación, puso sobre la mesa, con ánimo crítico, la posibilidad de usar la neurociencia en el diseño de las campañas electorales y de pensar la política y, más concretamente, las teorías sobre el contrato social, a la luz de los descubrimientos neurocientíficos.

Tras la ponencia y prolífica discusión que abrió la profesora Cortina, se iniciaron dos mesas redondas sobre la naturalización de la ética a la luz de las neurociencias (moderada por la profesora Camps) y sobre las implicaciones éticas de la neurociencia (moderada por Angel Puyol, profesor de Ética en la UAB). En la primera de ellas, los ponentes plantearon el actual estado de la cuestión en los temas de renaturalización de la ética (Anna Estany) y describieron dos ejemplos sobre estudios actuales en torno al condicionamiento de la mente humana en el juicio moral. En el primero de ellos, Arcadi Navarro (profesor de Biología Evolutiva en la Universitat Pompeu Fabra) narró los descubrimientos de laboratorio social llevados a cabo recientemente por los sociólogos Samuel Bowles y Herbert Gintis sobre el papel del altruismo en la cooperación humana; en el segundo de los ejemplos, David Casacuberta (profesor de Filosofía de la mente en la UAB) señaló los estudios difundidos por Daniel Ariely concernientes al papel que juega la compasión en los juicios morales sobre la ayuda a los más necesitados.

Tras el almuerzo, la segunda mesa redonda se centró en las implicaciones éticas de la neurociencia en los ámbitos de la medicina, el derecho y la publicidad. En primer lugar, Ignasi Morgado (catedrático de Psicobiología en la UAB y director del Instituto de Neurociencia en la misma universidad) ilustró los avances actuales de la neurociencia que más significación pueden tener para la ética. Posteriormente, desde cada uno de los ámbitos referidos anteriormente se pusieron de manifiesto los diferentes problemas éticos que abren las neurociencias. En el primero de estos ámbitos, Lydia Feito (profesora de Bioética en la Universidad Complutense de Madrid) repasó los problemas éticos que se derivan de la utilización de las neuroimágenes como forma de diagnóstico médico de determinadas enfermedades e hizo especial hincapié en el peligro eugenésico de perfeccionamiento natural del ser humano que puede esconderse detrás de las intenciones del uso de las neuroimágenes. Pompeu Casanovas (catedrático de Filosofía del derecho en la UAB), por su

parte, recordó que la neuroética tiene mucho que decir en el campo del derecho en relación a la atribución de responsabilidades morales y penales de los delitos, así como en la utilización perversa del conocimiento neurocientífico con el fin de manipular la mente de los testigos en un juicio penal, sobre todo si los testigos son niños. Finalmente, Ramon Feenstra (profesor de Filosofía y Publicidad en la Universitat Jaume I de Castelló) advirtió del uso interesado de los descubrimientos de las neurociencias para potenciar la seducción y/o manipulación de la mente de los consumidores a través de las técnicas de marketing y publicidad.

Ambas mesas redondas suscitaron muchas y variadas cuestiones y preguntas por parte de un público numeroso y entendido, entre el que se contaban expertos en filosofía, neurología, derecho y antropología.

El éxito de la Jornada desveló que jornadas y seminarios como ésta son especialmente útiles para congregar a expertos de diversas ramas del conocimiento y procedentes de diferentes instituciones y centros de investigación en torno al debate sobre objetos de investigación comunes. También reveló que la neuroética es un campo abierto y en continuo auge que ha de deparar muchos y estimulantes problemas y discusiones en los próximos años en el campo más interdisciplinar de la bioética.

DESDE EL MÁSTER

La importancia de la voluntad procreacional en la nueva categoría de filiación derivada de las técnicas de reproducción asistida

ELEONORA LAMM^{* 1}

En esta sección tienen cabida las aportaciones de los alumnos del Máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona, de la presente edición (XIV Promoción 2011-2012) así como de ediciones anteriores. Esperamos vuestras contribuciones en obd2@pcb.ub.es.

Tabla de contenidos

1. La necesidad e influencia de la bioética en el nuevo derecho de familia surgido como consecuencia de las nuevas tecnologías reproductivas.
2. La problemática de la filiación derivada de las TRA.
3. Hacia una vuelta al criterio de verdad voluntaria
4. Su recepción legal
5. Filiación derivada de las TRA: un tercer tipo de filiación?
 Diferencia con la filiación por naturaleza
 Diferencia de la filiación por adopción
 Filiación derivada de las TRA
6. Palabras finales

* Eleonora Lamm. Abogada. Doctora en Derecho, con línea de investigación en Bioética, por la Universidad de Barcelona. Máster en Bioética y Derecho y Máster en Derecho de Familia por la Universidad de Barcelona. Miembro del Observatorio de Bioética y Derecho (UB). Becaria del CONICET. elamm@gmail.com

¹ Agradezco la invaluable colaboración de Esther Farnós Amorós.

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

Resumen

Este artículo tiene por objeto analizar la problemática generada por la nueva categoría de filiación surgida como consecuencia de las TRA. Se estudia cuál es la situación legal de esta nueva filiación en España conforme la actual LTRHA y la nueva ley de Registro Civil, y cuáles son los conflictos legales que se plantean. También se la distingue de las otras dos clases de filiación existentes, precisando sus características propias y especificidades y se pone énfasis en la necesidad de que sea abordada y regulada de manera autónoma en el CC.

Palabras clave: filiación; técnicas de reproducción asistida; voluntad; consentimiento.

Abstract

This article aims to analyze the problems raised by the new category of affiliation emerged as a result of the use of ART. It is studied which is in Spain the legal status of this new affiliation according to the current LTRHA and the new Civil Registry Law, and its legal disputes. This new affiliation is also distinguished from the other two existing classes, specifying their own characteristics and emphasizing the need to be addressed and regulated independently in the Civil Code.

Key words: affiliation; assistide reproductive techniques; voluntariness; consent.

1. La necesidad e influencia de la bioética en el nuevo derecho de familia surgido como consecuencia de las nuevas tecnologías reproductivas

Una de las características de los tiempos en que vivimos, es que las relaciones familiares están siendo objeto de profundos y permanentes cambios; que han tenido consecuencias en todo el derecho familia. Si bien este derecho ha estado siempre en constante evolución, los cambios a los cuales se enfrenta actualmente, como consecuencia de las nuevas tecnologías reproductivas, van más allá: lo transforman. Muchas de sus figuras jurídicas han cambiado radicalmente, no siendo ya las que eran. A su vez, muchos de los conceptos “clásicos” del derecho de familia han quedado obsoletos o se han visto desbordados como consecuencia de estas nuevas formas de reproducción.

Concretamente en materia de filiación, las técnicas de reproducción asistida (en adelante, TRA) han generado lo que se conoce como “revolución reproductiva”, debido a que estas técnicas separan, radicalmente, la reproducción humana de la sexualidad. Así, hoy en día, y gracias a las TRA, es posible la reproducción sin sexo;² lo que viene a plantear una problemática que desborda las estructuras jurídicas existentes.

Esta reproducción sin sexo que posibilita las TRA ha ampliado los tipos de familia. Las TRA permiten ser padres a quienes no podían serlo; habilitan paternidades y/o maternidades inconcebibles o imposibles años atrás, tales como la maternidad de mujeres estériles, la paternidad de hombres estériles, la maternidad sin paternidad, la paternidad sin maternidad, la paternidad y/o maternidad de ambos miembros de una pareja homosexual,³ Incluso posibilitan la maternidad de mujeres a edades muy avanzadas⁴. Además, las nuevas técnicas reproductivas han abierto las puertas a una planificación de la reproducción que permite evitar la transmisión de enfermedades congénitas, decidir el momento en el que se quiere tener hijos, el sexo de los mismos⁵, etc.⁶ Así, hoy en día, un creciente número de parejas fértiles, con un historial familiar de serias enfermedades está optando por recurrir al diagnóstico genético preimplantacional (DGP)⁷ para asegurarse de que ninguno de sus

² También como consecuencia de esta revolución, es posible el “sexo sin reproducción” en virtud del cambio en el rol social de la mujer que condujo a la aparición y uso de los distintos métodos anticonceptivos.

³ Salvo en los casos de adopción (y en los países en los que ella está permitida), no tendrían acceso a la paternidad/maternidad, de no ser por estos avances

⁴ El primer caso se presentó en el año 1994, cuando la italiana Rosanna Della Corte dio a luz a los 63 años gracias a la implantación de un óvulo procedente de donante anónima.

⁵ Véase OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE BARCELONA. *Documento sobre selección de sexo*. CASADO, M. (Coord.) Signo. Barcelona. 2003. Disponible en:

http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Seleccion_de_sex.pdf. Compulsada el 27/08/2010

⁶ ALKORTA IDIÁKEZ, I. *Regulación jurídica de la medicina reproductiva. Derecho español y comparado*. Thomson Aranzadi. Navarra. 2003, pp. 169

⁷ Entre otros, el DGP está regulado en: Francia: art. 2141-2 y 2131-4 del código de la salud de Francia, modificados por ley n°2011-814 del 7/7/2011; España: art. 12 de la 14/2006 sobre Técnicas de reproducción humana asistida (en adelante LTRHA); Portugal: art. 28 de la ley n.º 32/2006, de 26 de Julio; Brasil: Resolución brasilera N° 1.957, del 15 de diciembre de 2010 del Consejo Federal de Medicina; Noruega, art. 2.14 de la Ley sobre el uso médico de la biotecnología; Reino Unido. Human Fertilisation and Embryology Act. (HFEA).

hijos heredará la enfermedad o, en los casos de DGP “extensivo” para seleccionar el embrión compatible con el hijo enfermo.

De esta manera, las TRA demandan cambios en la normativa vigente relativa a la filiación, debido a que amplían las opciones de reproducción y cuestionan, las nociones tradicionales de paternidad, maternidad, embarazo⁸ así como también la del parto⁹. Los rápidos y permanentes cambios científicos y tecnológicos en el ámbito de la reproducción asistida requieren de la ley para desarrollar soluciones justas y lógicas a los problemas que surgen cuando los derechos de las personas entran en conflicto con las nociones tradicionales de familia. De hecho, y como consecuencia de estos cambios, los juristas se han visto obligados a repensar el concepto de familia, así como también se han visto obligados a revisar el concepto de filiación. Revisión que si bien se traduce en términos jurídicos, corresponde efectuar también desde una perspectiva bioética. La complejidad de la nueva situación hace que el derecho por sí sólo no logre abarcar y comprender estos cambios, y es allí donde la bioética colabora con éste cumpliendo un rol fundamental.

En el derecho de familia todas estas nuevas situaciones creadas por las nuevas tecnologías (nuevos modelos de familia, distintas filiaciones, reproducción sin sexo, sexo sin reproducción, nuevas posibilidades de reproducción, planificación eugenésica de la reproducción, etc.) generan cambios que encierran planteamientos éticos importantes ante los que la mirada jurídica no basta, sino que se requiere de una mirada multidisciplinar. Se trata de problemas que, al no tener una respuesta social unívoca, desembocan en una demanda de legislación y eso deviene una típica cuestión de axiología jurídica: cuáles son los valores que debemos proteger y cómo debe hacerse.¹⁰ La decisión jurídica que se adopte, debe elaborarse previo debate bioético, que implica que ha habido una valoración y una decisión consensuada multidisciplinar en cuanto a los planteamientos éticos.

Además, si bien la filiación desde siempre ha sido un tema tratado por el derecho civil, por las razones dichas, la nueva filiación que, como se verá, sostengo ha surgido como consecuencia del uso de la TRA no puede ser plenamente abarcada y comprendida desde esta sola disciplina: En el campo jurídico, estas técnicas sitúan al derecho de filiación ante un nuevo umbral, ya que al tratarse de relaciones nuevas, la homologación crea múltiples dificultades y polémicas sobre su tratamiento,

⁸ Hoy, gracias a las TRA es posible el embarazo sin que medie acto sexual, lo que permite el embarazo de mujeres a edades avanzadas; de mujeres solas; con óvulos provenientes de otra mujer o con material genético masculino proveniente de una persona distinta de su pareja; o incluso el embarazo de una mujer (con o sin óvulos propios) para concebir un hijo para una pareja “comitante” heterosexual u homosexual o para otra persona (maternidad subrogada).

⁹ La máxima del derecho romano que expresa “Mater semper certa est”, consagrando, de este modo, la atribución de la maternidad por el hecho del parto, ha sido conmovida cuando la ciencia posibilitó que sea una mujer extraña a la autora genética la que llevase a cabo la gestación y el trabajo de parto. En otras palabras, ha comenzado a cuestionarse la noción de parto como determinante de la maternidad.

¹⁰ OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE BARCELONA. *Reedición y análisis del impacto normativo de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre reproducción asistida*. CASADO, M. (Coord.) Signo. Barcelona. 2008. Disponible en: http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Reedicion_Reprod-Asistida.pdf. Compulsado el 17-07-2011.

aumentando la importancia de la voluntad, y disminuyendo el valor de la realidad biológica¹¹ o genética.

En otras palabras, esta revolución reproductiva surgida a partir de las TRA genera la necesidad de una concepción, análisis y estudio no solo jurídico, sino también bioético de las nuevas relaciones de filiación que surgen en su consecuencia.

2. La problemática de la filiación derivada de las TRA

No obstante los numerosos cambios provocados por las TRA la determinación de la filiación de las personas nacidas por el empleo de estas técnicas es, posiblemente, la cuestión más importante que plantea su utilización y en la que las normas hasta ahora vigentes se muestran más insuficientes.¹²

Las TRA han introducido cambios sustanciales que inciden directamente sobre el sentido de la regulación de la filiación actualmente vigente.¹³ La relación jurídica derivada de las TRA no es la filiación que hasta ahora se conocía ni la paternidad/maternidad predicables son las que el Derecho occidental de Roma hacia acá, y la cultura universal, habían elaborado.¹⁴

Por lo tanto, es necesario conceptualizar *ex novo* el orden familiar establecido.

3. Hacia una vuelta al criterio de verdad voluntaria

Antes de la aparición de las TRA, sólo existía la procreación por medios naturales, a través del coito. Consecuentemente, aquel que dejaba embarazada a la mujer, era necesariamente el mismo que aportaba el material genético y la mujer que gestaba el niño en su vientre lo hacía siempre con propios óvulos. Es decir, lo biológico necesariamente comprendía lo genético, ante la imposibilidad de disociarlo.

Hoy, como consecuencia de la aparición de las TRA, lo biológico ya no comprende lo genético,¹⁵ ni lo genético comprende lo biológico¹⁶. En otras palabras hoy el aporte puede ser exclusivamente genético.

¹¹ FÁBREGA RUIZ, C. F. *Biología y filiación. Aproximación al estudio jurídico de las pruebas biológicas de paternidad y de las técnicas de reproducción asistida*. Comares. Granada, 1999, pp. 84.

¹² SERRANO ALONSO, E. "Aspectos de la fecundación artificial". *Actualidad Civil*. Núm. 107. 1999, pp. 393

¹³ BERCOVITZ RODRIGUEZ CANO, R. "La filiación inducida y las clasificaciones legales". Ponencia presentada al II Congreso Mundial Vasco, celebrado en Vitoria (28-IX a 2-X-1987), en *La filiación a finales del siglo XX. Problemática planteada por los avances científicos en materia de reproducción humana*. Editorial Trivium. Madrid. 1988, pp. 118.

¹⁴ RIVERO HERNÁNDEZ, F. "La investigación de la mera relación biológica en la filiación derivada de fecundación artificial". Ponencia presentada al II Congreso Mundial Vasco, celebrado en Vitoria (28-IX a 2-X-1987), en *La filiación a finales del siglo XX. Problemática planteada por los avances científicos en materia de reproducción humana*. Editorial Trivium. Madrid. 1988, pp. 142.

¹⁵ Por ejemplo: mujer que acude a la donación de óvulos o los casos de maternidad subrogada gestacional.

¹⁶ Puede suceder que una persona aporte únicamente material genético (por ej. donación de semen) o que se

Entonces, si antes se distinguía entre biológico y voluntario, hoy se presentan tres criterios perfectamente diferenciados lo genético, lo biológico y lo voluntario.

Ahora bien, como las TRA permiten que el aporte sea puramente genético, cuando se trata de filiación derivada de las TRA el aporte en general¹⁷ deja de ser biológico (como sucedía en la procreación natural)¹⁸, para comenzar a ser puramente genético. Entonces, mientras que en la filiación por naturaleza el conflicto es entre lo biológico y lo volitivo, en la filiación derivada de las TRA el conflicto es entre lo genético y lo volitivo. Ahora bien, lo biológico importa un plus respecto de lo genético¹⁹; y como lo genético carece de ese plus adquiere más importancia y relevancia lo volitivo.²⁰ En definitiva, el elemento volitivo adquiere importancia superlativa en la filiación derivada de las TRA, de modo que cuando en una misma persona no coinciden el elemento genético, el biológico y el volitivo, se debe dar preponderancia al último. Prevalece la paternidad consentida y querida, por sobre la genética.

Se está ante nuevas realidades que importan una “desbiologización y/o desgenetización de la filiación”, y en cuya virtud el concepto de filiación ganó nuevos contornos comenzándose a hablar de “parentalidad voluntaria” o “voluntad procreacional”.

Lo expuesto demuestra que si durante años la lucha se dirigió al triunfo de la verdad biológica (recuérdese la derogación de la prohibición de investigar la paternidad que existía en el derecho español), hoy se ha dado una vuelta de página. Las TRA han provocado una nueva vuelta a la *verdad voluntaria* en la que la filiación ya no se determina por el elemento genético o biológico, sino por el volitivo.

Si bien las TRA son utilizadas, en general, por aquellos que no quieren renunciar a tener un hijo “genéticamente propio”, no es el elemento genético el que determina la filiación, sino el volitivo. Conforme se verá luego, se trata de una filiación que se determina sobre la base del consentimiento previamente prestado.

utilice material genético del hombre que quiere tener un hijo, pero el embarazo se produzca a través de las TRA.

¹⁷ Digo en general, porque entiendo que deben hacerse precisiones cuando se trata de supuestos de maternidad subrogada o cuando es la mujer la que recurre a material genético de otra aportando la gestación.

¹⁸ El embarazo de la mujer ya no se produce a través del coito, sino que se recurre a las TRA. De esta manera, como el embarazo ya no es consecuencia del acto sexual, su aporte será genético o volitivo –o los dos– pero no biológico.

¹⁹ Lo biológico importa un plus respecto de lo genético dado que irroga un vínculo entre el nacido y quienes lo procrearon que va más allá del aporte genético. El origen cuenta con una producción: alguien estuvo allí para producirlo y ese alguien está más allá de los genes.

²⁰ ¿Quién es el padre? ¿El donante que aportó material genético o el que quiso tener el niño?

4. Su recepción legal

Esta importancia del elemento volitivo en la filiación derivada de las TRA ha llevado a que muchas legislaciones, incluida la española, lo regulen como el determinante de ésta.²¹

4.1. Situación legal actual. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. (LTRHA)²²

Tratándose de una pareja heterosexual casada que acude a las TRA heterólogas²³, la actual redacción de la LTRHA, en su art. 8.1 establece que *“Ni la mujer progenitora ni el marido, cuando hayan prestado su consentimiento formal, previo y expreso a determinada fecundación con contribución de donante o donantes, podrán impugnar la filiación matrimonial del hijo nacido como consecuencia de tal fecundación.”* Según esta disposición, si se consintió no se puede impugnar alegando no ser quien aportó el material genético; o sea, que el vínculo filial queda determinado por el consentimiento previamente prestado - con las formalidades previstas en el art. 6.3 LTRHA²⁴ - con prescindencia del elemento genético o biológico.²⁵

Ahora bien, por tratarse de una pareja heterosexual casada, y conforme al art. 7.1 de la LTRHA que remite a las reglas de la filiación civil, en estos casos la paternidad del marido quedará determinada mediante la presunción de paternidad del art. 116 CC.²⁶ Se recurriría al escrito de consentimiento si se pretendiera impugnar esa paternidad, lo que demuestra que en definitiva el vínculo queda determinado sobre la base de este consentimiento y no de la presunción, que por lo demás no se aplica a las parejas homosexuales casadas,²⁷ por lo que sería conveniente prever

²¹ Véase entre otros, el art. 256 del Código Civil suizo; el art. 311-20 modificado por la Ordenanza n° 2005-759 del 4/7/2005 de la legislación francesa; el art. 35 de la HFEA; el art 20 de la ley portuguesa n° 32/2006, del 26/07/2006. Incluso la ley más restrictiva del derecho europeo como lo es la ley italiana 40/2004, que si bien prohíbe las TRA heterólogas, previendo una multa de entre 300.000 y 600.000 euros, establece que si a pesar de dicha prohibición se realiza este tipo de técnicas, el cónyuge o el conviviente cuyo consentimiento ha sido recibido, no puede ejercitar acciones de desconocimiento o impugnación de la paternidad.

²² Dada la amplitud y aristas del tema, por razones de espacio, en este trabajo me limitaré a exponer de manera concisa, sólo los principales rasgos y problemáticas que plantea el sistema de la LTRHA.

²³ Se habla de TRA heterólogas cuando se utiliza material genético de un tercero distinto de la pareja o persona que recurre a las TRA y de TRA homólogas cuando se utiliza el material genético de quienes acuden a las TRA.

²⁴ El Art. 6.3 de la LTRHA que establece: “El consentimiento del cónyuge, prestado antes de la utilización de las técnicas, deberá reunir idénticos requisitos de expresión libre, consciente y formal.” Se trata de un consentimiento prestado en documento sanitario.

²⁵ Así, para atribuir la filiación, en las TRA heterólogas la voluntad debe expresarse a través de los consentimientos exigidos legalmente, ya que de lo contrario no hay fundamento para atribuir con carácter definitivo el estatus legal de padre o madre al hombre o la mujer que no ostenta vínculo genético alguno con el nacido. FARNÓS AMORÓS, E. “Acceso a la reproducción asistida por parejas del mismo sexo en España: estado de la cuestión, propuestas y retos”. *Revista de Derecho de Familia*. Núm. 49. Mayo 2011, pp. 153-181.

²⁶ Esta solución se afianza por lo previsto también en el inc. 2 del art. 7 que establece: “En ningún caso, la inscripción en el Registro Civil reflejará datos de los que se pueda inferir el carácter de la generación.”

²⁷ Si bien la ley 13/2005 ha dejado incólume toda la regulación del régimen legal de la filiación (Art. 112 a 141 CC) subsiste no obstante la referencia al binomio formado por el marido y la mujer en los artículos 116, 117 y

directamente al consentimiento como el título que determina la filiación y regularlo de manera uniforme para todos los casos:²⁸ TRA homólogas²⁹ y heterólogas, parejas casadas y no casadas, heterosexuales y homosexuales, como se verá luego.

Tratándose de parejas heterosexuales no casadas, la determinación de la filiación sobre la base del consentimiento previamente prestado en las TRA heterólogas está regulado en el art. 8.2 que establece: *“Se considera escrito indubitado a los efectos previstos en el artículo 49 de la Ley del Registro Civil el documento extendido ante el centro o servicio autorizado en el que se refleje el consentimiento a la fecundación con contribución de donante prestado por varón no casado con anterioridad a la utilización de las técnicas.”* Aunque el artículo nada diga, este consentimiento también debe reunir los requisitos de expresión libre, consciente y formal, previstos en el art. 6.3³⁰ para el marido, mas como se advierte, la LTRHA prevé distintos requisitos según se trate de una pareja casada o no.

En lo que respecta a la determinación de la filiación, tampoco en estos casos el consentimiento para someterse a las TRA constituye un título nuevo de determinación extrajudicial de la filiación no matrimonial, sino que tan solo permite iniciar el expediente registral que en su caso conducirá a la

118 del Código Civil, ya que los supuestos de hecho a los que se refieren estos artículos sólo pueden producirse en el caso de matrimonios heterosexuales.

²⁸ Esto es lo que sucedió en Cataluña. El CCCat consolida la posibilidad de consentir las TRA por parte del hombre o la mujer, casado o no con la madre. El preámbulo de la ley 25/2010, que reforma el libro segundo del CCCat, relativo a la persona y la familia explica que *“Como la posibilidad de que la maternidad de la esposa o compañera que consiente la fecundación asistida de la que será la madre biológica se determine directamente afecta a los medios de determinación de la filiación, ha sido preciso añadir el consentimiento para la procreación asistida a la lista de títulos de atribución de la filiación”*. De esta manera, el nuevo artículo 235-3 relativo a la *“Determinación”* establece: *“La filiación por naturaleza, con relación a la madre, resulta del nacimiento; con relación al padre y la madre puede establecerse por el reconocimiento, por el consentimiento a la fecundación asistida de la mujer, por el expediente registral o por sentencia, y, únicamente con relación al padre, por el matrimonio con la madre”*. Además, el CCCat. en los art- 235-8 y 235-13 confiere el mismo tratamiento y demanda los mismos requisitos para todo hombre o mujer, con independencia de su estado civil. No distingue entre parejas casadas o no, ni entre heterosexuales u homosexuales. Todos pueden consentir en documento sanitario o en documento público.

²⁹ También en los casos de parejas casadas que recurren a las TRA homólogas la filiación debería determinarse por el consentimiento previamente prestado – como título propio - y no por la presunción de paternidad. Recurriendo a la analogía: si en la filiación por naturaleza el marido puede impugnar la paternidad cuando no es el padre biológico, en la filiación derivada de las TRA, fundada en el elemento volitivo, el marido podría impugnar la paternidad no consentida; de lo que se desprende que no se debería imponer la paternidad al marido que no consintió, aunque se haya utilizado – obviamente sin su consentimiento - su material genético, debiendo ser directamente el consentimiento el título de atribución de la paternidad. Cabe aclarar que no es esta la solución que adopta el CCCat. que en su art. 235.28 establece: *“Si la filiación se deriva de la fecundación asistida de la madre, la acción de impugnación no puede prosperar si la persona cuya paternidad o maternidad se impugna consintió la fecundación de acuerdo con los artículos 235-8 o 235-13, y tampoco, en ningún caso, si es progenitor biológico del hijo.”* Es decir, aunque no haya consentido, no procede la impugnación si se ha utilizado su material genético. Tampoco prevén la posibilidad de impugnar las TRA homólogas no consentidas las legislaciones de Francia, Suiza, Reino Unido, entre otras.

³⁰ ALKORTA IDIÁKEZ, I. *“Regulación jurídica de la medicina...”* op. Cit, pp. 241

declaración de la paternidad conforme lo dispuesto por el art. 120 CC que permite determinar legalmente la filiación no matrimonial por resolución recaída en expediente tramitado con arreglo a la legislación del Registro Civil.³¹ Actualmente, en la práctica, generalmente se recurre al reconocimiento (art. 120.1 CC)³² a los efectos de determinar la filiación, como si se tratara de un caso de filiación por naturaleza.³³ Ahora bien, si se planteara una acción de impugnación de la paternidad, esta prosperaría porque no habrá vínculo biológico,³⁴ de allí nuevamente la necesidad de que el consentimiento sea regulado directamente como el título determinante de la filiación.³⁵

No obstante lo dicho, como se verá luego, con la entrada en vigor de la nueva ley del Registro Civil el art. 8.2 quedará vacío de contenido.

Tratándose de matrimonios homosexuales compuestos por dos mujeres, la LTRHA en su art. 7.3 establece que la filiación de la otra mujer se determina sobre la base del consentimiento previamente prestado, que, a su vez, permite determinar la maternidad con independencia del vínculo genético entre la mujer y el hijo.^{36,37}

Ahora bien, la prestación del consentimiento por la mujer cónyuge de la madre requiere un acto positivo que es diferente y más complejo que el que la ley exige al marido que quiere que quede determinada su paternidad respecto del nacido. Mientras que éste puede consentir a la determinación de la paternidad a su favor en el mismo documento sanitario (art. 6.3 LTRHA), sin perjuicio de que la filiación quedará inicialmente determinada por el juego de la presunción de paternidad matrimonial

³¹ FARNÓS AMORÓS, E. Tesis doctoral "Ruptura del projecte parental i disposició dels preembrions", defendida el 5 de mayo de 2010 en la Universitat Pompeu Fabra, pp. 1-594: http://www.tesisenred.net/TESIS_UPF/AVAILABLE/TDX-0902110-085844//tef.pdf

³² Como se vio, en Cataluña no es necesario el reconocimiento, debido a que se añadió el consentimiento para la procreación asistida a la lista de títulos de atribución de la filiación.

³³ También puede iniciarse el expediente registral a que se refiere el art. 120.2 CC. La tramitación y resolución del expediente sin oposición del Ministerio Fiscal ni de la parte interesada permitirá establecer extrajudicialmente la paternidad. FARNÓS AMORÓS, E. Tesis doctoral "Ruptura del projecte ..." op. Cit

³⁴ FARNÓS AMORÓS, E. Tesis doctoral "Ruptura del projecte ..." op. Cit.

³⁵ Además, admitir el reconocimiento a los efectos de determinar la filiación sin reparar en que se recurrió a las TRA heterólogas – aunque no importe lo genético a los efectos de la filiación en este caso – atenta contra la identidad del niño.

³⁶ Solución que cambia absolutamente la noción tradicional de maternidad. Esto es así, porque puede que una de las mujeres haya aportado su gestación y haya parido, pero puede que lo haya hecho con óvulos de la otra mujer o donados – no con los suyos propios - lo que ya representa un cambio. Pero además, la otra mujer es legalmente madre con la sola aportación del elemento volitivo. Esta segunda mujer no ha gestado, ni por ende parido, y puede que ni siquiera haya aportado su óvulo y aún así, hoy es madre por haberlo así consentido. Como se puede advertir, se trata de una noción de maternidad que se aparta de las estructuras tradicionales.

³⁷ La determinación de la filiación de la segunda mujer sobre la base del consentimiento previamente prestado también ha sido adoptada en el Reino Unido (Art. 43 y 44 de la HFEA); Bélgica. (Loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes); Suecia. (Ley SFS 2005:434); Noruega (Ley sobre el uso médico de la biotecnología); Islandia, (Act on Artificial Fertilisation and use of Human Gametes and Embryos for Stem-Cell Research); Australia. (AUST J. FAM. LAW 160 (2009)); entre otros.

(art. 116 CC),³⁸ la mujer que pretende que su maternidad quede determinada debe llevar a cabo una manifestación expresa previa al nacimiento ante el Encargado del Registro civil del domicilio conyugal.³⁹ Coincido plenamente con quienes sostienen que tales distinciones son discriminatorias y contrarias al espíritu de la Ley 13/2005, de matrimonio homosexual.⁴⁰

Además, la LTRHA, sólo habla de “mujer casada”, por lo que sólo contempla la posibilidad de determinar la filiación sobre la base del consentimiento para el supuesto de parejas casadas, lo que evidencia que la ley se quedó a mitad de camino.⁴¹ Esta falta de contemplación de las parejas de mujeres no casadas es injusta debido a que, tratándose de una pareja heterosexual no casada, aunque con los matices expuestos, es suficiente el consentimiento expresado en documento sanitario (art. 6.3 y 8.2 LTRHA), en cambio, si es una pareja de hecho homosexual, aunque la situación sea idéntica – ausencia en ambos casos de aporte de material genético – la ley, en este segundo caso, obliga a la otra mujer a adoptar... dependiendo el éxito de la adopción, muchas veces, del criterio del juez. Pero además, ¿Qué pasaría con el niño y la segunda mujer si antes de que se logre la adopción la madre legal fallece? O si en ese tiempo estas mujeres se separan. Sin perjuicio de los costos y el tiempo que demanda el proceso de adopción.⁴²

Ahora bien, no obstante las deficiencias del sistema de la LTRHA que, como se verá, evidencian aún más la necesidad de que la filiación derivada de las TRA sea expresamente regulada en el CC, de lo dicho se desprende que, en la filiación derivada de las TRA, lo que funda la filiación jurídica no es la capacidad reproductiva (el elemento biológico) sino la voluntad (el elemento volitivo). Las TRA nos obligan a asumir un sistema de filiación fundado en la voluntad respecto de la mujer o el hombre que, independientemente del aporte de material genético, consiente las TRA de la mujer que concibe y da a luz.

³⁸ Presunción que, como se dijo, no rige para los casos de matrimonios homosexuales.

³⁹ FARNÓS AMORÓS, E. “Acceso a la reproducción asistida...” op. cit, pp. 153-181.

⁴⁰ Véase SÁNCHEZ HERNÁNDEZ, A. “La feminización del derecho privado y las técnicas de reproducción asistida”, en LÓPEZ DE LA CRUZ, L. y OTERO CRESPO, M. (Coord.) y GARCÍA RUBIO, M. P. y VALPUESTA FERNÁNDEZ, M. (Dir.), *El levantamiento del velo: las mujeres en el derecho privado*, Valencia, Tirant lo blanch, 2011, pp. 691. FARNÓS AMORÓS, E. Tesis doctoral “Ruptura del proyecto ...” op. Cit

⁴¹ Distinto es lo que sucede en Cataluña. El CCCat en el art. 235-13 expresamente permite la determinación de la maternidad de la mujer que consiente la aplicación de TRA de su compañera sobre la base del consentimiento previamente prestado.

⁴² Además, esta medida también se alinearía con la posibilidad de determinar la doble filiación a favor de las parejas homosexuales, admitida desde la entrada en vigor de la Ley 13/2005, del matrimonio homosexual, con el reconocimiento de la adopción conjunta por los cónyuges homosexuales y, en especial, desde la opción que ofrecen CC.AA. como Cataluña, País Vasco y Navarra a los convivientes homosexuales, a fin de determinar la doble filiación por la vía de la adopción conjunta. FARNÓS AMORÓS, E. “Acceso a la reproducción asistida...” op. cit, pp. 153-181.

4.2. La nueva situación generada por la Ley 20/2011, del Registro Civil

El 21 de julio de 2011 se sancionó la Ley 20/2011, del Registro Civil (BOE nº 175, de 22 de julio) en virtud de que la importancia del Registro Civil hacía necesario un nuevo modelo adaptado a los valores constitucionales y a la realidad actual social española.

No obstante la amplitud del cambio planteado por la nueva ley, esta nada dice, expresamente, respecto de la inscripción de los nacidos mediante TRA⁴³, desperdiándose la oportunidad para arrojar luz al entramado que plantea la LTRHA y uniformar la situación. Sin bien considero que hubiera sido necesaria una modificación profunda en la que quede reflejado y regulado el sistema y todos los cambios planteados por las TRA, nótese que la nueva ley ni siquiera hace referencia a la situación que introdujo el 7.3 LTRHA. La legislación registral no desarrolla legislativamente la posibilidad de inscripción de la doble filiación materna, aunque [el nuevo art. 49, al regular el orden de los apellidos, emplea los términos neutros “progenitores” y “padres”](#).

Ahora bien, no obstante no hacer referencia expresa a la inscripción de los nacidos mediante TRA, la ley sí genera una nueva situación debido a que elimina toda referencia a la filiación no matrimonial, que equipara plenamente a la matrimonial. No existe en la nueva ley precepto alguno que discrimine entre el acceso al Registro en los supuestos de filiación matrimonial frente a la no matrimonial, lo que evidencia que el sistema planteado por la LTRHA- que sí distingue entre filiación matrimonial y no matrimonial - debe reformarse; siendo conveniente que esta reforma se efectúe de manera apropiada, es decir, mediante su regulación en el CC, como se verá luego.

La complejidad de la nueva Ley de Registro Civil y el cambio radical respecto al modelo anterior aconsejan un extenso plazo de *vacatio legis* que se ha fijado en tres años; dentro de este plazo, de efectuarse la pertinente reforma de la filiación derivada de las TRA para su adaptación y armonización.

5. Filiación derivada de las TRA: ¿un tercer tipo de filiación?

En general,⁴⁴ las leyes civiles distinguen entre filiación por naturaleza y por adopción;⁴⁵ atribuyen la paternidad sobre la base del matrimonio con la madre, la prueba genética de que alguien es padre biológico o bien por medio de la forma más típica de la paternidad social, la adopción. Mas,

⁴³ Respecto de la inscripción de nacimiento, se mantienen los criterios generales y se prevé la remisión de los datos del nacido a través de un documento oficial por los responsables de los centros sanitarios. A cada nacido se le abrirá un registro individual y le será asignado un código personal.

⁴⁴ El Código Civil de Québec sí distingue tres tipos de filiación: Cap. I: “De la filiation par le sang”; Cap. I.1: “De la filiation des enfants nés d’une procréation assistée” y Cap. II: “De l’adoption”.

⁴⁵ En España, ni el CC español ni el CCCat contemplan de manera autónoma a la filiación derivada de las TRA. De los artículos 108.1 CC y 235-1 del CCCat se desprende que la filiación sólo puede tener lugar por naturaleza o por adopción. Pero, como se vio, si bien la Ley 25/2010, no incorpora un tercer tipo de filiación (art. 235-1). sí se ha visto en la necesidad de añadir el consentimiento para la procreación asistida a la lista de títulos de atribución de la filiación.

como se pudo advertir a lo largo de este trabajo, los problemas que surgen con las TRA no se ajustan a ninguna de estas situaciones.⁴⁶

Como se vio, mientras que en la filiación por naturaleza la determinación de la filiación tiende a asegurar la identidad personal en referencia a la realidad biológica;⁴⁷ las TRA provocan la disociación del elemento genético, biológico y volitivo en distintas personas, pasando a ser este último el decisivo en la determinación de la filiación.

De esta manera, las TRA ponen en evidencia la necesidad de reestructurar el sistema que adopta el CC debido a que han dado lugar a un tercer tipo de filiación que se distingue de las 2 anteriores:

5.1. Diferencia con la filiación por naturaleza

La filiación derivada de las TRA se diferencia de la filiación por naturaleza porque en la primera no media acto sexual en la procreación; por lo que, a diferencia de la filiación por naturaleza, la filiación derivada de las TRA no se determina por la procreación, no deriva de ella.

En segundo lugar, porque en la filiación derivada de las TRA no siempre (en los casos de TRA heterólogas) el elemento genético es aportado por la misma persona que aporta el elemento volitivo.⁴⁸

Las dos diferencias anteriores conducen a una tercera: mientras en la filiación por naturaleza el vínculo se funda en el elemento biológico (que comprende el genético), en la filiación derivada de las TRA el vínculo se funda en el elemento volitivo; lo que, a su vez, hace que sea diferente su determinación y el régimen de impugnación.

Mientras que en la filiación por naturaleza la impugnación se funda en la falta de vínculo biológico, es lo que la habilita; en la filiación derivada de las TRA no es la falta de vínculo biológico – que en realidad es genético – lo que habilita la impugnación, sino la falta del elemento volitivo. El régimen de impugnación se funda en el elemento volitivo lo que significa que, independientemente del vínculo biológico y/o genético, el que consintió no puede impugnar, o sólo puede impugnar quien no consintió.

Esta distinción es importante porque cuando las TRA son heterólogas siempre falta el vínculo genético, por lo que, ante las posibles impugnaciones que podrían plantearse por la falta del elemento genético, tiene que quedar claro y establecido legalmente que si se consintió no se puede impugnar.

⁴⁶ ROCA TRÍAS, E. "Filiación asistida y protección de derechos fundamentales". *DS* Vol. 7. 1999. Disponible en: <http://www.ajs.es/downloads/vol0701.pdf>. Compulsada el 27/08/2010

⁴⁷ Antes del surgimiento de las TRA, como regla, el vínculo filial era claro: madre cierta es, presunción de paternidad del marido de la madre, y reconocimiento; todos presupuestos fundados en el supuesto "vínculo biológico". KEMELMAJER DE CARLUCCI, A.; HERRERA, M.; LAMM, E. "La reproducción médicamente asistida. Mérito, oportunidad y conveniencia de su regulación." *La Ley*. 08/08/2011, 1

⁴⁸ En la filiación por naturaleza puede que el hombre no haya deseado tener un niño; independientemente de su falta de voluntad, la paternidad se le atribuye en virtud de haber aportado el material biológico (que en estos casos comprende el genético), elemento determinante.

La filiación se determina sobre la base del consentimiento previamente prestado y ese consentimiento dado blinda la posibilidad de impugnar.

5.2. Diferencia de la filiación por adopción

La filiación derivada de las TRA se diferencia de la filiación por adopción porque, en esta última, siempre falta el vínculo genético entre los padres y el niño, situación que no siempre se presenta en la filiación derivada de las TRA (cuando son homólogas). De allí la preferencia por la filiación derivada de las TRA, en virtud de que estas permiten el “hijo genéticamente propio”, es decir, que al menos uno de los que recurren a las TRA– o el que recurre si es una persona sola – esté genéticamente vinculado con el niño.⁴⁹

Se asemejan porque en ambos supuestos el vínculo se determina por el elemento volitivo, pero se diferencian porque esa voluntad, que, como se vió, en la filiación derivada de las TRA debe ser manifestada a través de los consentimientos requeridos legalmente, debe prestarse con carácter previo al nacimiento. Consecuentemente, mientras en la filiación derivada de las TRA el elemento volitivo está presente desde el mismo origen de la persona, es decir, el niño nace y existe como consecuencia de esa voluntad; en la filiación por adopción el vínculo surge con posterioridad al nacimiento del niño, es decir, el niño ya existe cuando surge la voluntad de adoptarlo.⁵⁰

Además, mientras que en la adopción el vínculo anterior (entre adoptado y la familia de origen) es biológico, cuando se recurre a las TRA heterólogas el vínculo entre el nacido y el donante es puramente genético. En la adopción el vínculo anterior es más fuerte, más profundo, implica o conlleva un plus que no está presente cuando se trata de un donante anónimo.⁵¹ Por esto es que,

⁴⁹ Además, pensar en la adopción como vía para acceso a la paternidad o maternidad es destacable por sí mismo, pero no pensar en hacerlo no puede ser objetado moralmente y menos aún si la objeción sólo recae sobre aquellos que tienen dificultades reproductivas y desean tener un hijo de otra manera. Las personas que quieren ser padres no tienen la obligación moral de pensar en la adopción como primera opción; en todo caso, es una decisión libre hacerlo o no. Asimismo, no es justo ni moral establecer un doble estándar para las personas fértiles o aquellas que no tienen problemas para concebir y otro para las que sí tienen problemas para concebir respecto de las formas de traer sus hijos al mundo y el deber moral de adoptar para unos y la exclusión del mismo para otros. Por otro lado, cabe mencionar las innumerables complicaciones legales y fácticas en los casos de adopción, que padecen incluso los que cumplen con las expectativas sociales de estar debidamente casados o en pareja estable, ser heterosexuales y encontrarse en condiciones laborales, económicas, sociales y ambientales buenas; en todos los otros casos que no cumplen con estos requisitos, no siempre explicitados por la justicia, los inconvenientes para adoptar se multiplican y suelen convertirse en impedimentos infranqueables. CAMACHO, J. M. *Maternidad subrogada: una práctica moralmente aceptable. Análisis crítico de las argumentaciones de sus detractores*. Disponible en:

<http://www.fundacionforo.com/pdfs/maternidadsubrogada.pdf>. Compulsada el 03/08/2011

⁵⁰ La adopción no conlleva en sí misma la creación de un nuevo ser, como supone la filiación derivada de las TRA, sino que se adopta un niño que ya existe.

⁵¹ De allí que se pueda afirmar, como consecuencia de este nexo biológico, que en la adopción existe una “historia” previa, ha mediado un abandono, un desarraigo, y el vínculo con los adoptantes surge con posterioridad a todo esto. En la filiación derivada de las TRA, no se presenta esta “historia” previa, el vínculo con los “padres” surge en el instante en que se da comienzo a una nueva vida.

mientras en la filiación por adopción se trata de conocer el origen biológico, en la filiación derivada de las TRA el derecho a conocer se refiere al origen genético, a los datos del donante como aportante de material genético. Entonces, si bien el nacido mediante TRA no debería ser privado legalmente del derecho a conocer su origen genético y consecuentemente debería tener la posibilidad de acceder a esa información, porque hace a su persona, a su dignidad y a su identidad y porque no puede ser discriminado respecto de otros niños que no han nacido mediante TRA; cabe tener en cuenta que no es una reivindicación de lo genético, sino la posibilidad de acceder a una información que, de alguna manera, hace que sea quién es.

En otras palabras, no se debería privar a los nacidos mediante TRA del derecho a conocer su origen genético, pero si dejar de tener en cuenta que se trata de acceder a la información relativa a quien fue un mero aportante de material genético – que además podría haber sido cualquier persona – por lo que, si bien habría un derecho a conocer el origen genético, se debería “desmitificar” la importancia de este vínculo.⁵²

Además, la adopción la constituye el juez, por lo que también se diferencian en cuanto a su determinación.

5.3. Filiación derivada de las TRA

Conforme se desprende de todo lo dicho, la filiación derivada de las TRA difiere de las otras dos, dando lugar a un tercer tipo de filiación que, como dije, es necesario que sea previsto y regulado por los Códigos Civiles.

Esta necesidad responde a que la filiación derivada de las TRA ha generado una problemática distinta a la de las otras dos filiaciones existentes, por lo que demanda soluciones propias. Se trata de situaciones nuevas que no pueden resolverse intentado imponer viejas reglas, como se pretende al remitir a las normas de las otras dos filiaciones,⁵³ sino que se deben buscar y prever nuevas soluciones, acordes a las nuevas realidades y problemáticas que hoy existen y a las que en el futuro se presenten. El hecho de que la falta de regulación y especificidad lleve muchas veces a aplicar las normas de la filiación por naturaleza o por adopción, da lugar, en muchos casos, a soluciones injustas o poco claras, o a planteamientos abusivos o escrupulosos.

Como se vio, la LTRHA no sólo es poco clara y poco específica, sino también contradictoria. Además en muchos casos confiere distinto tratamiento a situaciones iguales, por lo que también resulta discriminatoria. Si a esto se le suma la nueva situación generada por la ley del Registro Civil, la necesidad de modificar la LTRHA es indiscutida y urgente, siendo conveniente que directamente se regule en el CC.

⁵² Así, como sucedió con los niños adoptados, los nacidos mediante TRA perderían el interés en averiguar quién aportó el material genético.

⁵³ La necesidad de regular la filiación derivada de las TRA como un tercer tipo de filiación en el CC se hace aún más evidente cuando la propia LTRHA en su art. 7.1 remite a las Leyes civiles.

Los nacimientos mediante TRA no son para nada excepcionales, y mucho menos luego de la admisión del matrimonio homosexual, dando lugar a nuevos modelos de familia. Son muchos los niños que han nacido y nacen producto de estas técnicas y esta importancia debe verse también traducida en el aspecto legal. Con el tiempo han emergido con claridad las notas propias de la filiación derivada de las TRA, por lo que no basta que esté prevista en unos pocos artículos de una ley, sino que, al igual que las otras dos filiaciones ya existentes, debe estar contemplada y expresamente regulada en el CC.

En definitiva, este tercer tipo de filiación, debe preverse de manera autónoma en el CC, mediante normas específicas que prevean claramente su determinación de manera uniforme para todos los casos, sus formalidades y requisitos, su régimen propio de impugnación, etc.

6. Palabras finales

Las TRA afectan el concepto de familia y seguramente continuarán afectándolo de maneras que aún no se pueden imaginar. Bajo estas circunstancias, considero que lo mejor es utilizar la noción de voluntad como la base o punto de partida para cualquier concepto de familia que pueda surgir.

Las TRA no sólo permiten que quien quiere ser padre o madre pueda serlo, habiendo brindado una solución a muchos supuestos de infertilidad; sino que además permiten que madre o padre sea entonces quien ha querido serlo.

Ser padre o madre es mucho más que un vínculo genético o biológico: es querer ser padre o querer ser madre; y eso es precisamente lo que permite la filiación derivada de TRA al prever un sistema basado en la voluntad.

Bibliografía

- ◆ ALKORTA IDIÁKEZ, I. Regulación jurídica de la medicina reproductiva. Derecho español y comparado. Thomson Aranzadi. Navarra. 2003.
- ◆ BERCOVITZ RODRIGUEZ CANO, R. "La filiación inducida y las clasificaciones legales". Ponencia presentada al II Congreso Mundial Vasco, celebrado en Vitoria (28-IX a 2-X-1987), en La filiación a finales del siglo XX. Problemática planteada por los avances científicos en materia de reproducción humana. Editorial Trivium. Madrid. 1988.
- ◆ CAMACHO, J. M. Maternidad subrogada: una práctica moralmente aceptable. Análisis crítico de las argumentaciones de sus detractores. Disponible en: <http://www.fundacionforo.com/pdfs/maternidadsubrogada.pdf>. Compulsada el 03/08/2011
- ◆ FÁBREGA RUIZ, C. F. Biología y filiación. Aproximación al estudio jurídico de las pruebas biológicas de paternidad y de las técnicas de reproducción asistida. Comares. Granada, 1999.
- ◆ FARNÓS AMORÓS, E. "Acceso a la reproducción asistida por parejas del mismo sexo en España: estado de la cuestión, propuestas y retos". Revista de Derecho de Familia. Núm. 49. Mayo 2011.

- ◆ FARNÓS AMORÓS, E. Tesis doctoral “Ruptura del projecte parental i disposició dels preembrions”, defendida el 5 de mayo de 2010 en la Universitat Pompeu Fabra, pp. 1-594: http://www.tesisenred.net/TESIS_UPF/AVAILABLE/TDX-0902110-085844//tef.pdf
- ◆ KEMELMAJER DE CARLUCCI, A.; HERRERA, M.; LAMM, E. “La reproducción médicamente asistida. Mérito, oportunidad y conveniencia de su regulación.” La Ley. 08/08/2011, 1
- ◆ OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE BARCELONA. Documento sobre selección de sexo. CASADO, M. (Coord.) Signo. Barcelona. 2003. Disponible en: http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Seleccion_de_sex.pdf. Compulsada el 27/08/2010
- ◆ OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE BARCELONA. Reedición y análisis del impacto normativo de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre reproducción asistida. CASADO, M. (Coord.) Signo. Barcelona. 2008. Disponible en: http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Reedicion_Reprod-Asistida.pdf. Compulsado el 17-07-2011.
- ◆ RIVERO HERNÁNDEZ, F. “La investigación de la mera relación biológica en la filiación derivada de fecundación artificial”. Ponencia presentada al II Congreso Mundial Vasco, celebrado en Vitoria (28-IX a 2-X-1987), en La filiación a finales del siglo XX. Problemática planteada por los avances científicos en materia de reproducción humana. Editorial Trivium. Madrid. 1988.
- ◆ ROCA TRÍAS, E. “Filiación asistida y protección de derechos fundamentales”. DS Vol. 7. 1999. Disponible en: <http://www.ajs.es/downloads/vol0701.pdf>. Compulsada el 27/08/2010
- ◆ SERRANO ALONSO, E. “Aspectos de la fecundación artificial”. Actualidad Civil. Núm. 107. 1999.

BIBLIOTECA DE BIOÉTICA

**Los Comités de Ética como mecanismos de protección en
investigación biomédica: Análisis del Régimen Jurídico
Español***

* Reseña sobre el libro: De Lecuona, I., *Los Comités de Ética como mecanismos de protección en investigación biomédica: Análisis del Régimen Jurídico Español*, Ed. Civitas, Navarra, 2011. ISBN: 978-84-470-3689-9.

El 30 de diciembre de 2011 se publicó el libro **"Los Comités de Ética como mecanismos de protección en investigación biomédica: Análisis del Régimen Jurídico Español"**, a cargo de la Dra. Itziar de Lecuona y con prólogo de la Dra. Maria Casado. Este libro pertenece a la Colección Materiales de Bioética editada por Civitas con la colaboración de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona y dirigida por la Dra. Maria Casado. El libro está disponible en formato papel y electrónico. Para más información visite web de la Editorial Civitas Aranzadi.

El libro analiza la ordenación española de los comités de ética en investigación biomédica, aportando claridad y sistematización en un terreno complejo para el operador jurídico, para el investigador y para los miembros de comités de ética que deben evaluar proyectos de investigación.

Se trata de una obra que permite conocer, como complemento a la vertiente normativa, la historia de los comités de ética y las distintas iniciativas, redes y guías elaboradas en la materia por organizaciones y organismos internacionales que ostentan una posición de liderazgo en bioética y se centran en el desarrollo de procedimientos de trabajo para miembros de comités de ética, dando cuenta así de la tendencia internacional, ahora en ciernes, que marcará el futuro de los comités de ética y de la propia bioética.

La Colección *Materiales de Bioética* se inició en 2009 con la obra *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos de la UNESCO* (Coord. M. CASADO) y, seguidamente, a razón de dos títulos por año se han publicado: *Dilemas y acuerdos éticos en la comunicación médica* (2010, Coord. G. REVUELTA), *Bioética y nanotecnología* (2010, M. CASADO, Coord.), *La medida de lo humano: ensayos sobre bioética y cine* (2011, autor R. GARCIA MANRIQUE) e *Intimidad, confidencialidad y protección de datos de salud* (2011, Coords. L. BUISÁN y A. SÁNCHEZ, URRUTIA). En 2012 se publicarán: *Cuestiones de bioética en y desde Latinoamérica* (Coords. M., CASADO, y F. LUNA), y *Bioética en Medicina Intensiva* (Coord. LI. CABRÉ) y *Bioética y género en salud*. Otros títulos en preparación: *Bioética políticamente (in)correcta*, *Repensar la bioética en el siglo XXI* y *aspectos ético-jurídicos de la reproducción asistida*. La colección está disponible en formato papel y, en breve todos, también en formato electrónico. Más información en www.bioeticayderecho.ub.es/publicaciones

PUBLICACIONES Y ACTIVIDADES

de Bioética y Derecho

Publicación Informe del Nuffield Council on Bioethics

El día 11 de octubre 2011, el Nuffield Council on Bioethics, publicó el **Informe "Human bodies: donation for medicine and research"**, en el que han participado la Dra. María Casado y la Dra. Itziar de Lecuona, que fueron consultadas sobre la situación normativa en España acerca de la donación de órganos, tejidos, muestras biológicas de origen humano y de la donación de gametos.- Informe "Human bodies: donation for medicine and research": http://www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/Donation_full_report.pdf.

El Observatorio de Bioética y Derecho presentó el "Documento sobre trasplante de órganos de donante vivo"

El 13 de diciembre 2011 se presentó el «Documento sobre trasplante de órganos de donante vivo» (www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/documentos/Trasplante_donante_vivo.pdf), elaborado por el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) de la Universitat de Barcelona (UB). Sus autores aportan argumentos y recomendaciones para minimizar los riesgos físicos, psíquicos, sociales y económicos de los donantes, a la vez que ponen sobre la mesa de debate si se tiene que potenciar este tipo de donación y, si es así, en qué condiciones se tiene que hacer, con objeto de promover un diálogo transparente y eficaz dentro de la sociedad que oriente a la toma de decisiones en este ámbito.

- Más información del evento:

www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/index.php?option=com_content&task=view&id=408&Itemid=41

La Dra. María Casado participa en diferentes conferencias a nivel nacional e internacional

El 5 de diciembre impartió la conferencia "Problemas bioéticos en la investigación" organizada por la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Austral de Chile. El 16 de diciembre participó en la Jornada "La vida diagnosticada: per una ètica de la capacitat", organizada por el Comitè d'Ètica Assistencial de la FCCSM, con la conferencia "Decisions individuals i decisions colectives entorn al diagnòstic del trastorn mental". El 24 de noviembre formó parte del debate franco-catalán sobre Bioética junto a la Dra. Sandrine de Montgolfier, catedrática de Historia de la Biología en el Institut de Investigació Interdisciplinària, sobre les Problem en el marco del Mes de la Ciencia 2011 del Institut Français de Barcelona.

VIII Encuentro de la Red de Comités de Ética de Universidades y Organismos Públicos de Investigación

La Dra. Itziar de Lecuona y Dr. Albert Royes participaron en el VIII Encuentro de la Red de Comités de Ética de Universidades y Organismos Públicos de Investigación, organizado por CSIC y llevado a cabo en Madrid los días 1 y 2 de diciembre de 2011.

Conferencia: Dopaje Genético, mejoramiento físico y la ética del deporte

El 23 de noviembre 2011 el Observatori de Bioètica i Dret organizó la conferencia "Dopaje Genético, mejoramiento físico y la ética del deporte" del Dr. Jose Luis Pérez Triviño, Prof. titular de Filosofía del Derecho de la Universitat Pompeu Fabra. Moderó el prof. Ricardo García Manrique, profesor titular de Filosofía del Derecho de la Facultat de Derecho de la Universitat de Barcelona y miembro del OBD.

International Conference on Gender and Bioethics

La Càtedra UNESCO de Bioètica de la Universitat de Barcelona participó en la *International Conference on Gender and Bioethics*, organizado por la División de Ética de la Ciencia y la Tecnología de la UNESCO en Kazán (Federación Rusa) el 21 y 22 de noviembre de 2011. La Dra. Itziar de Lecuona participó en la mesa "Main ethical issues and challenges in bioethics from the gender perspective in Education".

VI Jornades CEAS

El 18 de noviembre 2011 se celebraron las VI Jornades CEAS (Comitès d'Ètica Assistencial de Catalunya) "Compartint Valors", en el Hospital Vall d'Hebrón, Barcelona, España. Con la participación del Dr. Lluís Cabré como moderador de mesa de comunicaciones; y de la Dra. Itziar de Lecuona con el tema "Recursos per a la formació en principis bioètics i drets humans per als CEA: iniciatives del Programa de Bioètica de la UNESCO". Organizado por Suport Serveis con la colaboración del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y el Comité de Bioètica de Catalunya.

I Encuentro del Consejo Federal de Medicina (CFM) y el Observatori de Bioètica i Dret UB

Los días 27 y 28 de octubre 2011 se celebró en Brasilia el I Encuentro del Consejo Federal de Medicina (CFM) y el Observatori de Bioètica i Dret UB, con el tema "El cuidar de las personas mayores: una cuestión de salud pública", organizado por la Ibero-American Network International Association of Bioethics (IAB). Entre otros, participaron la Dra. Maria Casado, la Dra. Mirentxu Corcoy, la Dra. Itziar de Lecuona y el Dr. Joaquín Martínez Montauti, miembros del Observatori de Bioètica i Dret; y las Dras. Florencia Luna y Debora Diniz, miembros de la Ibero-American Network de la International Association of Bioethics (IAB).

Bioética, ética aplicada e saúde coletiva

El 25 de octubre de 2011 se celebró la conferencia “Bioética, Ética Aplicada E Saúde Coletiva” en Río de Janeiro, Brasil; organizada por la Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), con la colaboración de AECID (Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo) y el Observatori de Bioètica i Dret. En ella se analizaron diferentes temas de salud y bioética, enfatizando en el trabajo de los comités de ética en Iberoamérica. Participaron la Dra. María Casado (OBD-UB), Dra. Florencia Luna (FLACSO Argentina), Dra. Aida Kemelmajer (U. Cuyo), Dra. Jussara de Azambuja Loch (PUCRS), Dra. Mariela Mautone (U. La República, Uruguay) Claudia Brolese (U. Nac. de La Plata), Sandra Fodor (Centro de Formación Judicial del Consejo de Magistratura de Buenos Aires), Dr. Lluís Cabré (OBD), Dra. Lidia Buisán (OBD-UB), Marisa Palacios (CONEP).

AGENDA

de Bioética y Derecho

Para mantenerse informado sobre los eventos más relevantes relacionados con Bioética y Derecho puede visitar la Agenda del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD): www.bioeticayderecho.ub.es/agenda.

XV Edición del Máster en Bioética y Derecho UB, 2012-2014

Modalidad:	semipresencial / distancia / online
Organiza:	Observatori de Bioètica i Dret, PCB-UB
Web:	www.bioeticayderecho.ub.es/master
Apertura:	Octubre de 2012
Info:	Las sesiones presenciales tendrán lugar en enero de 2013

V Seminario Internacional sobre la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO: "El aborto y la objeción de conciencia"

Organiza:	Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona
Fechas:	3 de Febrero 2012
Lugar:	Auditori Antoni Caparrós, Parc Científic de Barcelona C/Baldiri Reixac 4, Torre D, 08028 Barcelona
Programa:	http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/pdf/CatUNESCO_VSemInt_Programa.pdf

VI Encuentro de Cátedras UNESCO de España

Organiza:	Centre Internacional de Mètodes Numèrics en Enginyeria (CIMNE), Comisión Española de Cooperación con la UNESCO y Red de Cátedras UNESCO Catalanas, con la colaboración de UNESCOCAT
Fechas:	9 y 10 de febrero 2012
Lugar:	Barcelona
Web:	http://congress.cimne.com/catedra/

11º Congreso Mundial de Bioética de la International Association of Bioethics *Thinking Ahead, Bioethics and the Future, and the Future of Bioethics*

Organiza:	International Association of Bioethics
Fechas:	26 a 29 de junio 2012
Lugar:	Rotterdam
Web:	http://bioethicsrotterdam.com/
Info:	El congreso discutirá los temas relevantes para el futuro, incluyendo las tecnologías en el cuidado de la salud, la ética y la investigación en países en vías de desarrollo, biología sintética, mejoramiento humano, telemedicina, ética animal, longevidad, justicia global, ética ambiental, robótica y ética, enseñanza de la bioética, responsabilidad moral sobre las futuras generaciones, ética y alimentos, salud pública, entre otros. La Red Iberoamericana de Bioética IAB también estará presente en el 11º Congreso de Rotterdam, con una sesión en lengua española.