

## **ASOCIACIÓN DE BIOÉTICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID**

Año VI / Nº 16 / Marzo 2009

### **Junta Directiva**

#### **Presidente**

José Jara

#### **Secretaria**

M<sup>a</sup> Elena Gándaras

#### **Tesorero**

José Manuel Moreno

#### **Vocales**

M<sup>a</sup> Francisca de la Lama

Alvaro Gándara

Dolores González

Sonia Azcueta

Marta Calvo Esteban

## **EL COMITÉ ESPAÑOL DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN, UN RETO Y UNA ESPERANZA**

Se ha dado a conocer recientemente el borrador de anteproyecto de la futura Ley de Ciencia y Tecnología. En este ambicioso y esperanzador proyecto, que puede acabar con el concepto de que la investigación en España es la cenicienta de todas las partidas presupuestarias del Estado, se incluye en su articulado la novedosa creación del denominado Comité Español de Ética de la Investigación, adscrito al Consejo de Política Científica y Tecnológica, como órgano colegiado, independiente y de carácter consultivo, sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas de la investigación científica y técnica.

Se abre así la puerta a una posibilidad real de que la ética sea comprendida y valorada por la sociedad y por los propios investigadores no como el freno al impetuoso pero lógico deseo de conocer más y más sobre el mundo que nos rodea y sobre nosotros mismos, sino como la brújula que marca la dirección correcta en la que todo tipo de investigación ha de ser dirigida si quiere realizarse en beneficio del hombre.

Por otra parte, la creación de este nuevo Comité ofrece la oportunidad de devolver a la sociedad científica la confianza en la voluntad de profesionalizar este tipo de órganos de decisión, huyendo de los nombramientos dígito-dirigidos desde la Administración. Decisiones de carácter político como las que dieron lugar a los nombramientos del Comité de Bioética de España, cuyos miembros fueron nombrados unilateralmente desde el Ministerio de Sanidad y, con muy poco margen de maniobra, por el

Consejo Interterritorial de Salud, no se deberían volver a repetir.

### **Visita nuestra página web**

[www.abimad.org](http://www.abimad.org)

### **Secretaría de ABIMAD**

Aptdo. 9124  
28080 Madrid  
Tel.: 670 73 49 76

E-mail: [info@abimad.org](mailto:info@abimad.org)

Aunque la composición y régimen de funcionamiento del nuevo comité están aún por definir, lo esperable es que los miembros que lo integren sean propuestos, además de por el Ministerio de Ciencia, por las sociedades científicas de bioética y ética clínica, por los colegios profesionales que, con sus Comisiones de Deontología, llevan velando desde hace décadas por la buena praxis asistencial, por el ámbito académico universitario y por las sociedades científicas que cuentan ya con comisiones de ética como parte de su entramado organizativo, independientemente de los cargos que provengan de otros órganos de investigación como el CSIC. Este tipo de nombramientos evitará las críticas de partidismo y reforzará la seriedad de los compromisos y de la tarea que el Ministerio de Ciencia parece estar asumiendo.

De hecho, la conveniencia de crear este órgano consultivo vendría dada por el ejemplo de otros países de nuestro entorno europeo y por el hecho de que ya tenemos suficientes ejemplos de investigaciones no éticas y de lo que ello ha supuesto para la degradación de la consideración de unos seres humanos sobre otros. En 1972 saltó a los medios de comunicación el estudio Tuskegee sobre la sífilis. En él se había estudiado la evolución de esta estigmatizadora enfermedad aportando valiosos datos sobre la historia natural de la misma. Sin embargo, curiosamente en este estudio, realizado en el estado de Alabama en EEUU, sólo se habían incluido varones afroamericanos de regiones rurales y socialmente desfavorecidas, a los que se les había hurtado la información de que, durante los cuarenta años que había durado este minucioso ensayo clínico de grupo no tratado frente a población sana (grupo control), ya existía tratamiento eficaz para su etiología. Recientemente, hemos asistido al fraude sobre los estudios de clonación terapéutica que dijo haber desarrollado el surcoreano Hwang-Woo, que dieron lugar a una disculpa pública de la prestigiosa revista Science, y aún hoy en día se siguen defendiendo investigaciones sobre la efectividad de terapias para el VIH en países del tercer mundo a los que se les niega el acceso de tratamientos ya estandarizados. De este modo, la Declaración de Helsinki en la que se insistía en que todo sujeto implicado en una investigación debía recibir, como mínimo, el mejor método diagnóstico o terapéutico disponible en el mundo (*worldwide best standard of care*) puede quedar reducida a papel mojado si no se controlan escrupulosamente los distintos aspectos éticos que deben considerarse en toda investigación, lo que también incluye el recurso a utilizar placebos, a veces de modo poco justificable.

Profundizando en la decisión tomada por el Ministerio que dirige Cristina Garmendia, la necesidad de este Comité se encuentra también justificada por el renacer de la mentalidad utilitarista en diferentes ámbitos que, olvidando la función de servicio de las ciencias biomédicas hacia los más desfavorecidos, abogan por otros fines, como la búsqueda de niños genéticamente perfectos, utilizando casi el mismo lenguaje de la ya prácticamente fenecida ciencia eugenésica. También otras voces vuelven a hablar de “vidas no dignas de ser vividas” olvidando crueles experiencias ya vividas en Europa. Por todo ello, creo que podemos estar de enhorabuena si el nuevo Comité Español de Ética de la Investigación asume sus funciones, como es de esperar, velando por un estricto cumplimiento de los deberes inherentes a la investigación en beneficio de todos y cada uno de los seres humanos.

## ELUANA ENGLARO: ¿EUTANASIA O LIMITACIÓN AL ESFUERZO TERAPÉUTICO?

### *Alvaro Gándara del Castillo*

Tristemente hemos vuelto a asistir en estas últimas semanas a un espectáculo mediático en torno al caso de esta paciente italiana, que después de 17 años de coma vigil persistente, y tras la batalla legal de su padre para solicitar la eutanasia, se decidió por parte de la justicia de ese país, que se podía retirar la alimentación e hidratación, causando la muerte de Eluana a las 48 horas de la “desconexión”. El caso Eluana es uno más entre los países que no tienen despenalizada la eutanasia, y que se intentan utilizar para presionar a los legisladores para que éstos regularicen esta práctica.

El caso Eluana no es una limitación al esfuerzo terapéutico, el llamado LET; se entiende como LET, a la retirada de aquellos tratamientos desproporcionados, extraordinarios o que no tengan probada su utilidad, en el entorno de una enfermedad terminal, y que no sirvan para mejorar la calidad de vida del paciente. Tanto la alimentación como la hidratación no son medidas extraordinarias, ni siquiera se pueden considerar terapéuticas; otra cosa es que en el curso de la evolución de la enfermedad de Eluana, y ante una situación de un proceso sobreañadido infeccioso o de cualquier otra etiología, se decida no instaurar una terapéutica activa, y es la propia enfermedad la que acabe con la vida de la paciente. Seguro que en los 17 años de evolución, se presentaron multitud de situaciones que podrían haber planteado una LET, y no habría hecho falta plantear una batalla legal, y ni mucho menos mediática.



Pero lo más grave de este caso es que si la eutanasia es presentada por los que están a favor, como una expresión máxima de autonomía del paciente, en el caso de Eluana existen serias dudas de que ella no hubiera autorizado la retirada de la hidratación. Y esto es uno de los riesgos máximos de la despenalización de la eutanasia: el que en definitiva son pocos casos en los que el propio paciente decide, y es el médico, un juez u otras personas de su entorno los que toman las decisiones.

Los expertos dicen que pasado un año de una situación de coma vigil persistente son mínimas las posibilidades de que el paciente vuelva en sí, por lo que la actitud curativa no debe ser la que prime desde ese plazo. Eso no significa que el esfuerzo médico y de enfermería no deba cesar; al contrario, es cuando los pacientes y su familia necesitan una máxima atención de todos los profesionales que se dedican a cuidarles. El estado debe garantizar todos los medios necesarios para que en ningún momento disminuya el confort de estos pacientes, con una correcta atención paliativa. En el caso de Eluana, esa atención había sido prestada a lo largo de esos 17 años, con una dedicación exquisita y un cariño encomiables, y no se comprende cómo el padre tomó esa actitud, si no es porque siempre hay grupos interesados en mediatizar estos casos y utilizarlos para la causa de la despenalización de la eutanasia. Esperemos que el debate en torno a la eutanasia no esté cargado de sensacionalismo y de demagogia, la principal de ella es la de relacionar muerte digna con la eutanasia; es un falso aforismo.

# LA ÉTICA DE LOS TRANSPLANTES

JAVIER RUIZ HORNILLOS

El trasplante quirúrgico de órganos humanos de donantes fallecidos o vivos a personas enfermas o moribundas empezó después de la Segunda Guerra Mundial. En los últimos 50 años, el trasplante de órganos humanos se ha convertido en una práctica mundial que ha alargado la duración y mejorado enormemente la calidad de cientos de miles de vidas. A lo largo de esta evolución, el trasplante de órganos ha sido objeto de la reflexión bioética, aún hoy, siguen apareciendo nuevas noticias de actualidad que originan un debate ético.

Una iniciativa de la Fundación Norteamericana de Riñón y Urología ha pedido que se cubran los gastos hospitalarios y funerarios de los donantes de órganos o de sus familiares. De todas las recomendaciones, la que más controversia ha suscitado es la que pide que las organizaciones para la obtención de órganos cubran los gastos del entierro a aquellas familias que donen los órganos de sus familiares. Surgen las primeras controversias éticas, ya que la ayuda a las personas que quieran donar órganos puede suponer una especie de soborno. Estas ayudas se sitúan al borde de los incentivos financieros y la compensación económica. ¿Hasta qué punto es éticamente aceptable remunerar a los familiares que aceptan la donación de personas en muerte cerebral para cubrir los gastos del funeral e incluso, en los casos de donantes extranjeros, para cubrir los gastos de repatriación del cadáver al país de origen? ¿Puede existir algún tipo de coerción a los familiares?

Como dice uno de los Principios rectores de la OMS sobre el trasplante de células, tejidos y órganos humanos: ...deben ser objeto de donación a título exclusivamente gratuito, sin ningún pago monetario u otra recompensa de valor monetario. Deberá prohibirse la compra, o la oferta de compra, de células, tejidos u órganos para fines de trasplante, así como su venta por personas vivas o por los allegados de personas fallecidas. El pago por órganos tiende a aprovecharse injustamente de los grupos más pobres y vulnerables, socava la donación altruista y alienta el lucro incontrolado y la trata de seres humanos. Esos pagos transmiten la idea de que algunas personas carecen de dignidad, de que son meros objetos que los demás pueden utilizar.

En España el Real Decreto 2070/1999, prohíbe "percibir gratificación alguna por la donación de órganos humanos por el donante o por cualquier persona física o jurídica". Además, no permite exigir precio alguno al receptor, aunque señala que la realización de los procedimientos médicos relacionados con la extracción no podrá ser gravosa para el donante ni para la familia del fallecido. Por otra parte está previsto que las primeras intervenciones del llamado trasplante cruzado de riñón de vivo, empiecen a llevarse a cabo en este año en España. Este consiste en intercambiar los órganos para trasplantar entre dos parejas de donantes-receptores, cuando una pareja de donante-receptor no es compatible, a otra pareja y viceversa.

En España se acepta la donación de vivo entre personas no emparentadas, siempre y cuando se haga de manera altruista. En estos casos, el sistema se asegura por todos los medios de la motivación altruista del donante, es preciso realizar una evaluación psicosocial para asegurar que el donante no actúe bajo coacción y evitar el comercialismo. Las autoridades sanitarias nacionales deberán velar por que dicha evaluación corra a cargo de una parte independiente debidamente cualificada. Al determinar la motivación del donante y las expectativas del donante y el receptor con respecto a los resultados, esa evaluación podrá contribuir a identificar, y a evitar, donaciones forzadas.

La donación no puede inducirse, ni exigirse, ni imponerse; la donación es el mayor acto de libertad de una persona. Por ello, es necesario tener mucha precaución frente a un donante, su aceptación debe ser deliberada, es decir, solo sometida a su propio juicio libre. No es ético convencer, presionar a un donante o a su familia, crearle sentimientos de culpa para obligarlo, apelar a la manipulación a través de la emoción o el sentimiento. Nadie puede ser obligado a donar órganos, porque ese acto no es un deber sino algo facultativo.



## ABIMAD EXPRESÓ EN RUEDA DE PRENSA SU POSICIÓN SOBRE UNA POSIBLE LEY DE PLAZOS DEL ABORTO

El progresivo aumento del número de abortos en nuestro país, que en las últimas cifras oficiales correspondientes a 2007 alcanzó los 112.138 casos notificados, llevó a la ABIMAD en el pasado mes de noviembre a manifestarse en contra de una posible ampliación de la legislación actual que prescindiera

de los tres supuestos actuales para configurarse como una ley de plazos sin restricciones.

En una rueda de prensa informativa, la Junta Directiva de esta asociación exigió a los poderes públicos mayor transparencia en el debate sobre el aborto, pidiendo que el comité creado por el Ministerio de Igualdad tuviera un carácter más representativo de la sociedad. Adicionalmente, se planteó "la **necesidad de control en las indicaciones de aborto**, que debería hacerse por personal sanitario no vinculado a centros privados, para asegurar la imparcialidad en la toma de estas decisiones y evitar intereses lucrativos personales".

Asimismo, desde el ámbito jurídico, el profesor de Filosofía del Derecho José Miguel Serrano pidió que se clarificasen los objetivos de la reforma de la ley, que parecen más destinados a proteger los privilegios de las centros en las que se realizan estas intervenciones que a disminuir el número de abortos, ya que, en su opinión, "en realidad, se está lesionando de modo irreversible el bien fundamental de la vida humana que, según sentencia del Tribunal Constitucional, es un bien protegible".

En la rueda de prensa estuvo representada también la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) y la Asociación Víctimas del Aborto (AVA), quienes recordaron "las coacciones y la falta de apoyo emocional que envuelven en muchos casos la decisión de abortar".

## OBAMA IMPULSA LA INVESTIGACIÓN CON CÉLULAS MADRE EMBRIONARIAS

Obama ha anunciado que facilitará la investigación con células madre embrionarias mediante la financiación de proyectos con fondos federales. La agencia de productos farmacéuticos y alimenticios estadounidense (FDA) ha establecido el procedimiento para llevar a cabo los primeros ensayos clínicos en humanos con células madre de origen embrionario. Concretamente, los nuevos responsables de la administración sanitaria estadounidense han autorizado la investigación, en fase I para comprobar si estas células extraídas de embriones humanos son seguras y no provocan ningún riesgo de tumores.



Las células madre embrionarias conllevan dos tipos de problemas, por un lado su gran capacidad para proliferar y dividirse representa un elevado riesgo de formación de tumores, como ha ocurrido en la mayoría de los ensayos con animales. El segundo lugar, los embriones de los que se han obtenido son diferentes genéticamente del paciente que lo va a recibir y existe riesgo de rechazo. Ambos obstáculos parecen resueltos con la utilización de células madre adultas. Pero el problema más importante es ético. Las células madre embrionarias son extraídas de embriones de cuatro a cinco días. Cuando las células madre son retiradas del embrión, éste resulta dañado sin remedio. Conllevando por tanto la eliminación de vidas humanas. Llama la atención el ansia de determinados sectores, por las células madre embrionarias a pesar de que el gran impulso se encuentra en la investigación con las células madre adultas. La realidad de que todavía no se han encontrado tratamientos útiles con células madre embrionarias. En cambio, la investigación con células madre adultas, sin los problemas éticos asociados con la creación y destrucción de embriones humanos, ha cosechado muchos éxitos.

## LIBROS

### **BIOÉTICA PERSONALISTA: CIENCIA Y CONTROVERSIAS**

**AUTORES:** Gloria M<sup>a</sup> Tomás y Garrido- Elena Postigo

**Editorial:** EIUNSA

**Colección:** Tribuna Siglo XXI

**Nº Páginas:** 448

Filósofos, científicos, médicos y juristas ofrecen en este libro un análisis interdisciplinar de los temas bioéticos más candentes, desde la procreación artificial hasta las implicaciones éticas de

la eutanasia. Las reflexiones se realizan desde la perspectiva que ofrece la filosofía personalista. Un punto de vista que resulta enriquecedor, sobre todo si se tiene en cuenta que en los debates públicos tiende a olvidarse la raíz filosófica y antropológica de la medicina y la ciencia. La corriente personalista incide en la defensa global y unitaria de la persona, sin una incomprensible separación entre lo corporal y lo anímico.

La profesora Tomás y Garrido presenta el estatuto científico del embrión humano con el fin de que después puedan extraerse conclusiones filosóficas y jurídicas, tarea que emprende Vicente Bellver. No se olvida, en cualquier caso, la utilización del diagnóstico pre-implantatorio, que implícitamente supone, a juicio de María Cruz Terán, aceptar su finalidad eugenésica. El profesor Jokin de Irala y Cristiana López del Burgo se encargan de explicar la estrategia preventiva conocida como ABC, avalada por médicos y científicos prestigiosos de todo el mundo en una declaración publicada en "The Lancet". José Miguel Serrano Ruiz-Calderón, también analiza en las páginas finales la eutanasia y su regulación. Este libro es una valiosa introducción a la bioética. El lector puede hacerse una idea de cuáles son los retos decisivos, pero sobre todo estas páginas le pueden ofrecer pautas y criterios para argumentar en defensa de la dignidad de todo ser humano.

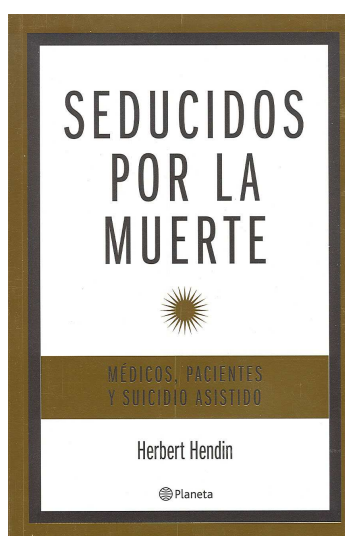


### **SEDUCIDOS POR LA MUERTE**

**AUTOR:** Herbert Hendin

**Editorial:** Planeta- Col. Testimonio

**Nº páginas:** 350



Herbert Hendin es Catedrático de Psiquiatría del New York Medical College, y posiblemente una de las personas que más ha estudiado sobre el suicidio. Partiendo de una tesis personal a favor de la eutanasia, dedicó muchos años de su vida a estudiarla en Holanda y Bélgica, y escribió esta obra que clarifica mucho las consecuencias que la despenalización de la eutanasia puede llegar a conseguir en la sociedad; es una obra muy rigurosa, con una extensa bibliografía y que se lee de forma compulsiva, pues intercambia casos reales con estadísticas. En la edición española se ha añadido un extraordinario prólogo de Etienne Montero, profesor ordinario de la Universidad de Namur (Bélgica), gran conocedor del problema en su país, así como un epílogo del profesor José Miguel Serrano Ruiz-Calderón, profesor de Filosofía del Derecho y autor de numerosos trabajos sobre eutanasia.

Proyecto Edith Stein, esta constituido por un grupo de padres, educadores y médicos especialistas preocupados por la educación de los jóvenes.

**Impulsar la educaron en valores.** Pretenden implicar y enseñar a padres y profesores, organizando Jornadas de Educación Afectivo-Sexual que sirvan como modelo para los jóvenes y que favorecerán unas relaciones de pareja acordes con su edad y crecimiento emocional, en un ambiente de libertad, compromiso, respeto y responsabilidad.

**Información Contrastada y Veraz.** Reconocidos expertos

en este campo revisarán algunos aspectos ineludibles en la educación afectivo-sexual, y a través de las diversas mesas redondas habrá oportunidad para la reflexión, el debate y el intercambio de experiencias. La atracción sexual, identidad sexual, ¿Qué es el noviazgo? regulación natural de la fertilidad, anticoncepción y moral, aborto y adolescencia, mitos y realidades del SIDA, situaciones que corrompen el amor, etc.

**Videos de conferencias.** También presentan un curso online, que pretende ofrecer a aquellos que no pueden asistir a las jornadas presenciales, grabaciones con los contenidos totales de los temas tratados en diferido, así como documentación complementaria que facilite el aprendizaje de jóvenes, padres y educadores. De forma que se podrá asistir desde cualquier lugar del mundo a través de internet.

## PREMIO PARA ABIMAD



El curso "on-line" de Formación Continuada para Comités Asistenciales de Ética que ABIMAD ha organizado a lo largo de 2008, recibió uno de los premios del Diario Médico "Mejor idea del año 2008". Es un orgullo y un honor que se vea reconocida dicha iniciativa por tan prestigioso medio de comunicación. En la foto de arriba vemos a nuestro Presidente de ABIMAD, José Jara, en la gala de Barcelona donde tuvo lugar la entrega de premios.



**IX JORNADA DE BIOÉTICA  
METODOLOGIA EN EL DEBATE BIOÉTICO**

**Hospital Gregorio Marañón**

(Salón de Actos del Hospital Materno-Infantil c/ Maiquez, 5)

Madrid, miércoles 22 de abril de 2009

**PROGRAMA CIENTÍFICO**

- 15:45** Apertura de secretaría y entrega de documentación  
**16:00** Inauguración de la IX Jornada de la Asociación de Bioética de la Comunidad de Madrid  
**16:00 a 19:00 horas:** MESA REDONDA: **METODOLOGIA EN EL DEBATE BIOÉTICO**  
*Moderador: Dr. Alvaro Gándara del Castillo*  
*Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Beata Ana M<sup>a</sup>- Madrid*  
**16:00** El mal menor en los cuidados de Pediatría  
*Dra. Blanca López Ibor*  
*Máster en Oncología Infantil. Hospital Montepíncipe. Madrid*  
**16:45** Calidad de Vida y decisiones terapéuticas  
*Dra. Susana Guevara*  
*Servicio de Cuidados Paliativos. Hospital Gregorio Marañón. Madrid*  
**17:30** El concepto de Dignidad en la asistencia sanitaria  
*Dra. Carmen Romero Paredes*  
*Subdirectora de la Asociación Española de Biojurídica y Bioética*  
**18:15** Debate  
**18:30** Asamblea General de la Asociación de Bioética de la de Madrid  
**19:00** Clausura

Preinscripciones: **SECRETARÍA TÉCNICA** Tel 670 73 49 76

e-mail: [info@abimad.org](mailto:info@abimad.org)

HOJA DE INSCRIPCIÓN A ABIMAD  
(Enviar a Apartado de Correos: 9124 -28080 Madrid)

**DATOS PERSONALES**

NOMBRE: ..... APELLIDOS: .....  
PROFESIÓN: ..... E-MAIL: .....  
DOMICILIO: ..... Nº ..... Piso: ..... C.P.: .....  
LOCALIDAD: ..... CENTRO DE TRABAJO: .....  
TFNO: ..... MÓVIL: .....

**HOJA DE DOMICILIACIÓN BANCARIA**

D./Dña.: .....

Estimados Sres.:

Ruego que, hasta nueva orden, sirvan abonar a la **Asociación de Bioética de la Comunidad de Madrid** los recibos que envíen a mi cuenta (36 € anuales):

--	--	--	--	--

C.C.C.

--	--	--	--	--

--	--

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Fecha:

Firma: