



ASOCIACIÓN DE BIOÉTICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Año V / Nº 12 / Marzo 2007

SANIDAD CREARÁ UN REGISTRO NACIONAL DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Junta Directiva

Presidente

Manuel de Santiago

Vicepresidente

José Jara

Secretaria

M^a Elena Gándaras

Tesorero

José Manuel Moreno

Vocales

M^a Francisca de la Lama

Alvaro Gándara

Dolores González

Africa Sendino

Sonia Azcueta

Marta Calvo Esteban

Visita nuestra página web

www.aebioetica.org

Secretaría de ABIMAD

Apto. 9124

28080 Madrid

Tel.: 670 73 49 76

E-mail: aebimad@wanadoo.es

El Ministerio de Sanidad y Consumo he remitido a las Comunidades Autónomas, para su debate en el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el proyecto de Real Decreto por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas, y el correspondiente fichero informatizado de datos de carácter personal.

Mediante el documento de Instrucciones Previas cualquier persona mayor de edad, capaz y libre, podrá manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y tratamiento de su salud o, una vez ocurriendo el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos, con objeto de que esa voluntad se cumpla en el momento en que no sea capaz de expresarlo personalmente. Este documento es la expresión del respeto a la autonomía de las personas, y un valiosísimo instrumento para facilitar a los profesionales sanitarios la toma de decisiones, que ayuden a respetar la voluntad de los enfermos, cuando éstos ya no sean capaces de decidir por sí mismos.



El Documento de Instrucciones Previas quedó ya definido en la Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica. Desde que entró en vigor esta Ley, muchas Comunidades Autónomas han establecido normas que regulan sus propios registros de Voluntades Anticipadas (o de Instrucciones Previas). En Madrid fue aprobado en el Decreto 101/2006.

El proyecto de Real Decreto remitido a las CCAA establece que el Registro Nacional estará adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo. Una vez que se produzca la inscripción en cualquiera de los Registros Autonómicos (o en el Nacional, en caso de carecer la Comunidad), los responsables de éstos deberán comunicarlo al Registro Nacional por vía telemática y en un plazo máximo de 72 horas para su inclusión.

Podrán acceder al Registro Nacional las personas que hayan presentado sus instrucciones previas, así como sus representantes legales si los hubiera. Además, tendrán también acceso los responsables acreditados de los Registros Autonómicos y aquellas personas designadas por las autoridades sanitarias de las Comunidades correspondientes o por el Ministerio. El sistema de consulta del Registro garantizará la confidencialidad, seguridad e integridad de los datos, y la plena disponibilidad a cualquier hora del día, por parte de los interesados.



Es importante resaltar que las Voluntades Anticipadas serán de aplicación obligatoria, siempre que no sean contrarias al ordenamiento jurídico vigente. Las leyes que desarrollan la aplicación de estas Voluntades, así como los códigos Deontológicos dan a entender de forma implícita o explícita, que las directrices que ha dictado la persona no se tendrán en cuenta si no se atienden a la buena praxis médica o a la ética profesional. Así pues, las únicas personas capacitadas para valorar los criterios que definen el pronóstico y curso evolutivo de las enfermedades son los profesionales sanitarios encargados de la asistencia del enfermo. Si el equipo que atiende al paciente cree que no cumple criterios de enfermedad terminal, o que hay posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, no procederá a aplicar las directrices. Los Códigos Deontológicos expresan claramente la obligación de evitar el uso de medidas desproporcionadas encaminadas a prolongar la vida innecesariamente, y cuando la situación es ya irreversible, cayendo así en la llamada obstinación terapéutica. La Deontología aboga por instaurar las medidas necesarias para controlar el sufrimiento y procurar que el proceso de morir sea la más digno posible.

Las Voluntades Anticipadas deberían de ser innecesarias si la práctica médica es correcta y se aplican dentro del marco estricto de los principios éticos fundamentales. Deben de basarse en una relación estrecha con el paciente y su familia, así como en la confianza y el respeto de los criterios, valores y creencias, realizando la planificación anticipada de los cuidados. Es en estos principios donde se rigen los Cuidados Paliativos, junto a otros como el trabajo en equipo, la interdisciplinariedad, la toma de decisiones compartida y el control de síntomas; unos Cuidados Paliativos de calidad son un derecho fundamental de todos los usuarios del sistema público de Salud, y es exigible que las autoridades sanitarias implanten Unidades por todo el territorio nacional, de manera que la cobertura de dichos Cuidados sea universal. Los documentos de Voluntades Anticipadas supondrán un gran instrumento facilitador de la comunicación con el paciente de cara a afrontar los problemas y decisiones en torno al final de la vida.

Las Voluntades Anticipadas deberían de ser innecesarias si la práctica médica es correcta y se aplican dentro del marco estricto de los principios éticos fundamentales. Deben de basarse en una relación estrecha con el paciente y su familia, así como en la confianza y el respeto de los criterios, valores y creencias, realizando la planificación anticipada de los cuidados. Es en estos principios donde se rigen los Cuidados Paliativos, junto a otros como el trabajo en equipo, la interdisciplinariedad, la toma de decisiones compartida y el control de síntomas; unos Cuidados Paliativos de calidad son un derecho fundamental de todos los usuarios del sistema público de Salud, y es exigible que las autoridades sanitarias implanten Unidades por todo el territorio nacional, de manera que la cobertura de dichos Cuidados sea universal. Los documentos de Voluntades Anticipadas supondrán un gran instrumento facilitador de la comunicación con el paciente de cara a afrontar los problemas y decisiones en torno al final de la vida.

PRESIÓN SOBRE MUJERES PARA QUE DONEN SUS ÓVULOS

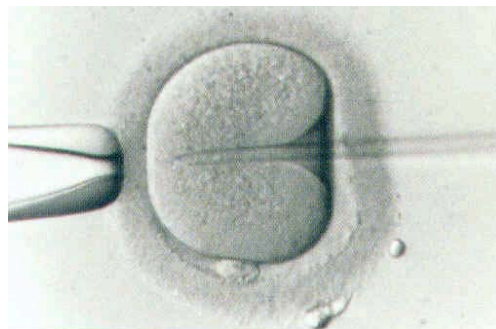
Las mujeres sufren una creciente presión para congelar sus óvulos o donarlos para fines de investigación.

En el pasado mes de septiembre, Gillian Lockwood en un encuentro de la Sociedad Británica de Fertilidad en Glasgow, afirmaba que «debería animarse a las mujeres en sus treinta que quieran hijos en el futuro a que consideraran congelar sus óvulos para una utilización futura». Por otra parte, el gobierno británico ha dado permiso a un centro de fertilidad inglés en la ciudad de Newcastle, para que pague a las mujeres que se someten a tratamientos de fertilización in vitro para que donen sus óvulos para investigación usando la clonación, informaba el 27 de julio la BBC. La autorización, de la Autoridad Británica para Fertilización Humana y Embriología, es importante porque se trata de la primera vez que se paga por óvulos para utilizarse en investigación. Antes sólo se permitía a los investigadores que pidieran a las mujeres que donasen sus óvulos. El visto bueno permitirá a los investigadores ofrecer a las parejas que necesitan de la fertilización in vitro, pero que no pueden permitírsela, la posibilidad de ahorrarse parte del coste a cambio de donar óvulos para investigación.

Sin embargo, en la página web de la organización *Hands Off Our Ovaries*, que se describe a sí misma como una «coalición de mujeres a favor de la libre elección y a favor de su vida, preocupada por la creciente explotación de las mujeres en la biotecnología», se ha lanzado una campaña contra la recogida y comercialización de óvulos humanos. En una nota de prensa del 11 de mayo, dicho grupo explicaba su preocupación por el hecho de que los procesos utilizados para extraer los óvulos «plantean graves riesgos para la salud de las mujeres a corto

plazo». Aparte de los problemas a corto plazo como la sobreestimulación de los ovarios, la declaración sostenía que el conocimiento de los riesgos a largo plazo es inadecuado.

Existe preocupación, además, de que se presione a las mujeres para dar su consentimiento a la donación de sus óvulos. Y, en este sentido, los incentivos monetarios pueden inducir a las mujeres pobres a someterse a este procedimiento, sin considerar suficientemente los riesgos para su salud. De hecho, algunos estudios sugieren que los medicamentos utilizados en la estimulación ovárica pueden relacionarse con el desarrollo de determinados cánceres. Uno de estos trabajos,



llevado a cabo por Louise Brinton del Instituto Nacional para el Cáncer de Estados Unidos, en Bethesda, Maryland, recopilaba los informes médicos de más de 12.000 mujeres que recibieron fármacos de estimulación de la ovulación entre 1965 y 1988. Entre los resultados se hallaba el hallazgo de que las mujeres tenían cerca de 1,8 veces más riesgo de desarrollar cáncer de útero.

También ha surgido preocupación en España, tras una campaña publicitaria de una clínica en Barcelona para atraer donantes de óvulos. Esta clínica, que necesita óvulos para llevar a cabo sus tratamientos de fertilidad, publicó sus anuncios además de en español y en catalán, en ruso y polaco. Esto llevó a los miembros del Parlamento Europeo a sospechar que se apuntaba hacia las mujeres inmigrantes pobres. Aunque bajo las leyes españolas no se permite pagar por la compraventa de óvulos, la clínica ofrecía entre 500 y 900 euros para compensar las «molestias» sufridas durante el proceso de donación de óvulos. Tras los anuncios, la Comisión Europea pidió a las autoridades españolas que investigasen la cuestión de estos pagos monetarios.

ESTAS MEDICINAS SALVARÍAN MILLONES DE VIDAS

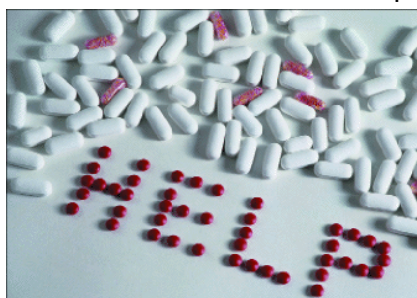
Industrias farmacéuticas y países ricos impiden el acceso a medicamentos baratos a los países del Sur

El 14 de noviembre de 2001 los líderes mundiales firmaron la Declaración de Doha, que antepone la salud de las personas a los beneficios económicos. Cinco años después, a las personas más pobres de los países en desarrollo todavía se les niega el acceso a medicamentos baratos, los denominados como "genéricos", que pueden salvar sus vidas.

El documento 'Patentes contra pacientes: Cinco años después de la Declaración de Doha', hecho público por Oxfam Internacional, Intermón Oxfam en España, afirma que los países ricos hacen muy poco, o nada, para cumplir sus obligaciones. En algunos casos, debilitan de forma consciente el alcance de este acuerdo. En la declaración se afirma que los países en

desarrollo pueden anteponer las garantías de salud pública a las reglas de propiedad intelectual de la Organización Mundial del Comercio (conocidas como ADPIC) con el fin de asegurar el acceso a medicamentos genéricos más baratos. Estas medicinas representan la forma más eficaz para mantener unos precios asequibles, asegura el informe. "Los países ricos han traicionado el espíritu de la Declaración de Doha –afirma Ariane Arpa, directora general de Intermón—. La declaración contempla las medidas adecuadas, pero exige voluntad política para ponerlas en marcha. Y los países ricos no la tienen. Vamos hacia atrás, y hay gente que sufre y muere innecesariamente".

Desde 2001 la situación ha empeorado para las personas enfermas en los países en desarrollo. Más de cuatro millones de personas se contagiaron de sida en 2005; y el cáncer, considerado como un 'problema de ricos', está aumentando en la población de los países en desarrollo a un ritmo que hace prever que se duplique el número de enfermos en el año 2020,



un 60% de los cuales vivirán en países en desarrollo.

La Organización Mundial de la Salud asegura que el 74% de las medicinas para combatir el sida está controlado por monopolios, que el 77% de los africanos no tiene acceso a un tratamiento y que el 30% de la población mundial sigue sin recibir medicamentos de forma regular. Hay muchas razones que explican esta situación, pero la más importante es que los países ricos acosan a los países empobrecidos para que acepten reglas más estrictas sobre propiedad intelectual, que permitan a las empresas farmacéuticas preservar sus monopolios. Esto reduce la competencia de los medicamentos genéricos y mantiene los precios muy altos.

De ser aplicados, estos acuerdos obligarán a Colombia a pagar 940 millones de dólares más cada año hasta el 2020 para cubrir los costes de sus medicinas, lo que afectará a seis millones de pacientes. Algo similar ocurrirá en Perú, donde los precios de los medicamentos pueden

incrementarse un 100% en 10 años y un 162% en 18 años", afirma Gonzalo Fajul, responsable de investigación de Intermón Oxfam.

Otros países ricos, especialmente los de la Unión Europea, se han mostrado pasivos ante la estrategia de los EEUU, el principal exportador. Las compañías farmacéuticas han ido incluso más allá, desafiando directamente a países como la India y Filipinas que han tratado de utilizar las garantías sanitarias que contempla la regulación de la Organización Mundial del Comercio (OMC).

Por todo esto, para que la Declaración de Doha funcione, Oxfam pide, entre otras medidas, que la OMC revise el impacto del ADPIC para asegurar que todos los países pueden proteger sus sistemas públicos de salud. Además, esta ONG ha solicitado a EEUU que deje de presionar a los países pobres para que adopten criterios más estrictos sobre propiedad intelectual, especialmente en las negociaciones de acuerdos de libre comercio.

Una mujer da a luz a dos gemelos a la edad de 67 años.

Una mujer de 67 años, nacida en Cádiz ha dado a luz a dos gemelos en Hospital Sant Pau de Barcelona. Se sometió a un tratamiento de fecundación 'in vitro' en América tras haber mentido sobre su edad para que no le denegaran ese tratamiento. Su caso ha reabierto el debate sobre si se debería limitar la edad a la que se puede tener hijos

Desde 1997, las españolas son las progenitoras europeas de más edad y no paran de retrasar el calendario de la maternidad. Si en 1996 nacieron en nuestro país 286 niños de madres que habían superado los 45 (siete de ellas más de 50), en 2004, la cifra alcanzaba los 6.270. De las cuáles 44 superaban el medio siglo de vida.

Mientras en países como Portugal, Alemania y Austria está prohibida la donación de óvulos y en otros, como Francia, se limita su implantación a mujeres que no superen los 40 años, en España no existe limitación. Aunque la Comisión Nacional de Reproducción Asistida recomienda los 50 años como edad tope, la decisión final queda a criterio del médico. Criterios de genetistas y ginecólogos, en su mayoría, desaconsejan ser madre más allá de la menopausia porque los riesgos para ambos se multiplican. Aumentan las posibilidades de que sufran aborto espontáneo, hipertensión durante la gestación, diabetes, depresiones posparto severas entre otras muchas complicaciones. En el caso de los niños, también se disparan las complicaciones: prematuridad, bajo peso, mayor posibilidad de defectos genéticos, son algunos de ellos.



Denuncian a una asociación proeutanasia por el suicidio de una mujer.

El hijo de una mujer que recurrió al suicidio declara que no conocía sus planes.



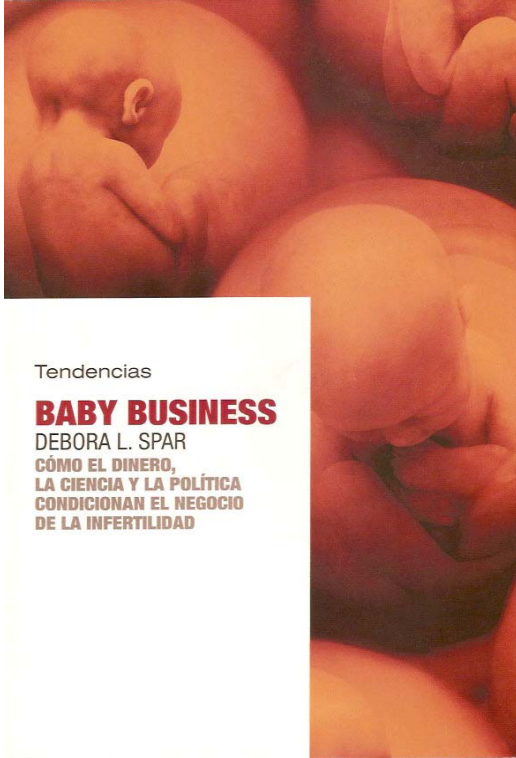
Una mujer de nacionalidad francesa, de 69 años y con esclerosis lateral amiotrófica, se quitó la vida el pasado día 12 de Enero, en su casa de Alicante, y acompañada de varios miembro de la Asociación "Derecho a Morir Dignamente" (DMD). El hijo mostró "su sorpresa" por la decisión de la madre, y declaró que ha denunciado a la Asociación, por estar tres de sus miembros presentes durante su muerte. Por otro lado, el Juzgado número 7 de Alicante ha abierto diligencias previas por el fallecimiento de esta mujer, cuyas circunstancias investiga el Cuerpo Nacional de Policía.

DMD defiende la legalidad de su actividad, según declaró el socio Fernando Marín, que consiste entre otras cosas, en acompañar a enfermos terminales e irreversibles que desean suicidarse, y ofrecerles una guía con métodos para cumplir ese objetivo.

El Código Penal castiga con penas de cuatro a ocho años "al que induzca al suicidio de otro", de dos a cinco años a "quién coopere en actos necesarios al suicidio" y de seis a diez años "si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte"

LIBROS

Título **BABY BUSINESS.**
Autora: **DÉBORA L. SPAR.**
Editorial: **TENDENCIAS 2006**
Paginas: 444



En este libro polémico y tremendamente actual, se plantea una realidad que ninguno de los implicados quiere reconocer: el tratamiento de la infertilidad es un negocio. A través de estas páginas, no se encontrarán reflexiones morales (la autora es una economista) pero se descubrirán los entresijos de un mercado feroz, donde temas complejos como los vientres de alquiler, los bebés de diseño, el diagnóstico prenatal, la clonación humana o la experimentación con embriones se analiza fríamente desde la perspectiva de la oferta y la demanda.

El concepto de imagen altruista de las técnicas de reproducción se ve sustituido por una visión pragmática de negocio, donde las leyes de mercado parecen ser los auténticos determinantes reales que guían esta nueva industria de la tecnología de la reproducción, encontrándose que satisfacer los deseos de los clientes a veces exige un precio, no sólo económico, demasiado alto.

HOJA DE INSCRIPCIÓN A ABIMAD

(Enviar a Apartado de Correos: 9124 -28080 Madrid)

DATOS PERSONALES

NOMBRE: APELLIDOS:
PROFESIÓN: E-MAIL:
DOMICILIO: N° 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:

--	--	--	--	--

C.C.C.

--	--	--	--	--

--	--

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

Fecha:

Firma:

Biblioteca Virtual de Bioética-BVS Bioética. Unidad de Bioética de la OPS-OMS, Santiago de Chile

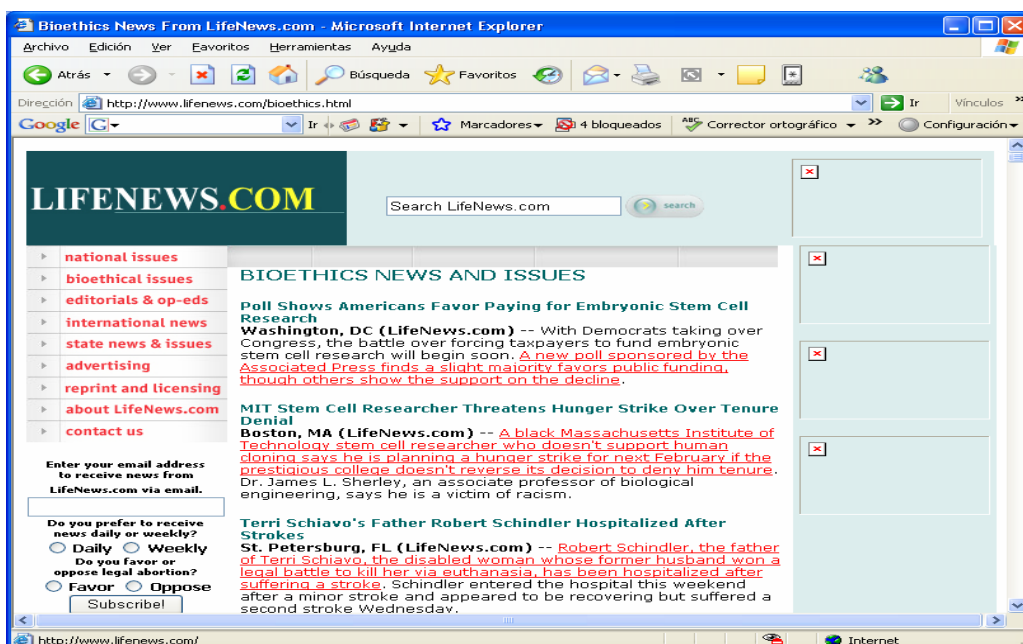


Es una iniciativa que nace desde la Unidad de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) Facilita acceso en línea en forma eficiente, universal y equitativa a una red de fuentes de información científico-técnica en el área de la Bioética. Ofrece artículos y documentos con texto completo.

Toma como base temas prioritarios de Bioética (en la pestaña Áreas temáticas: Salud Pública, Comunitaria e Internacional, Ética Clínica, Investigación Científica, Fundamentos Bioéticos, Educación e Información, Ciencias Sociales, Desafíos emergentes e Interfases) . Es un "metabuscaador" que utiliza como base de datos una local (Biodocs) y dos internacionales (Lilacs y Medline)

Life News

Distribuyen un boletín, en lengua inglesa, gratuito, con noticias actuales de bioética referentes directa o indirectamente a la defensa de la vida. Con temas relacionados con el aborto, el suicidio asistido y la eutanasia, la investigación con células madre, etc.



VII JORNADA
DE BIOÉTICA

CUESTIONES AL FINAL DE LA VIDA

Autonomía del enfermo en fase terminal
¿Suicidio Asistido en el siglo XXI?
Implicaciones del Documento de Últimas Voluntades

Lugar: Hospital Gregorio Marañón
Salón de actos del Hospital Materno Infantil
C/ Maiquez, 5 (metro O'Donell)

Jueves, 26 de Abril de 2007 Horario: 16, 00 a 19,00 h.
Información: Tel: 670 73 49 76 e-mail: info@abimad.org

PROGRAMA CIENTÍFICO

15,45: Apertura de secretaría y entrega de documentación

16,00: *Inauguración de la VI Jornada de la Asociación de Bioética de la Comunidad de Madrid*

16,00 a 19,00 horas:

MESA REDONDA: CUESTIONES AL FINAL DE LA VIDA

*Moderador: Dr. Alvaro Gándara del Castillo
Unidad del Dolor y Medicina Paliativa de la Clínica Ruber.. Madrid*

16,00: Autonomía y derechos del paciente en fase terminal

Dr. Damián Muñoz Sánchez (Máster en Cuidados Paliativos. Hospital La Paz. Madrid)

16,45: ¿Suicidio asistido para el Siglo XXI?

Dr. Juan Manuel Núñez Olarte (Servicio de Cuidados Paliativos. Hospital Gregorio Marañón. Madrid)

17,30: Implicaciones clínicas del Documento de Últimas Voluntades

Dr. Luis Martínez Hervás (Subdirección General de Bioética, Información y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid)

18,15: Debate

18,30: Asamblea General de la Asociación de Bioética de la Comunidad de Madrid

19,00: Clausura