

## Artículos Breves. Mes de Junio 2006

### Indice:

- 1.- Médicos nigerianos acusan a Pfizer de probar un fármaco en niños sin autorización
- 2.- El debate sobre la eutanasia en España. El Gobierno insiste en descartar cualquier regulación de la eutanasia
- 3.- Eutanasia y renuncia a tratamientos. Damián Muñoz
- 4.- Legalizar la eutanasia activa sería un grave error
- 5.- La ciencia ante el misterio de la vida. Entrevista con el filósofo Rodrigo Guerra López
- 6.- Nueva ley de reproducción asistida para una situación sin resolver
- 7.- La Sociedad Española de Medicina Intensiva y Crítica distingue entre eutanasia y limitar las terapias
- 8.- La Corte Constitucional de Colombia aprueba la despenalización del aborto
- 9.- Sin claridad sobre reglamentación del aborto en Colombia.
- 10.- El médico debe atender a las emociones de sus enfermos
- 11.- Maryland como síntoma. Demandas judiciales y defensa de los pacientes. Albert J. Jovell
- 12.- Agustín Zapata: "Debería existir un comité de bioética a escala nacional"
- 13.- El Testamento Vital, Consentimiento Informado y Encarnizamiento Terapéutico. Dr. Eduardo Casanova
- 14.- Médicos sin Fronteras pide más investigación en las enfermedades olvidadas
- 15.- ¿Por qué tanta prisa por clonar seres humanos?
- 16.- Diagnóstico preimplantatorio y la nueva ley de reproducción. Javier Urcelay

### **1.- Médicos nigerianos acusan a Pfizer de probar un fármaco en niños sin autorización**

ELMUNDO.ES 8 mayo 2006.

En 1996 la mayor compañía farmacéutica del mundo, Pfizer, probó un antibiótico en desarrollo en casi 200 menores ingresados en un hospital de la región nigeriana de Kano. Un informe al que ha tenido acceso 'The Washington Post' asegura que el ensayo se hizo sin los permisos oficiales correspondientes y en contra de las leyes internacionales. La farmacéutica lo niega.

El informe médico, concluido hace cinco años pero cuyos resultados se difundieron por primera vez en un medio de comunicación el pasado fin de semana, concluye que el ensayo se llevó a cabo sin la autorización del Gobierno nigeriano. El trabajo es, según el documento, "un caso claro de explotación del ignorante".

El fármaco en desarrollo era Trovan, el nombre comercial de trovafloxacin, un antibiótico. En Europa se comercializó sólo durante tres meses. En EEUU se

autorizó para adultos, nunca en menores, en 1997. Dos años después la FDA estableció límites estrictos a su uso.

Los detalles del caso

En 1996, cuando se realizó el ensayo en Kenia, el país sufría una epidemia de meningitis que causó la muerte de 1.500 personas. Los menores tratados estaban ingresados para recibir tratamiento contra la enfermedad.

El estudio se conoció por primera vez en 2000, cuando el 'Washington Post' hizo un reportaje sobre las actividades en el extranjero de las compañías farmacéuticas, pero el contenido del informe médico no se ha conocido hasta ahora.

El caso está lleno de interrogantes. Por un lado no se explica por qué se ha ocultado durante tanto tiempo los resultados del informe, elaborado por un grupo de expertos nigerianos. Al mismo tiempo, el 'Post' publica que cuando se llevó a cabo la investigación el hospital no contaba con un comité ético, que no creó hasta meses después de que concluyese el trabajo.

Según el 'Post', el actual ministro nigeriano de Sanidad, Eyitayo Lambo, no ha respondido a las llamadas del diario estadounidense para comentar los resultados del informe.

Dudas oficiales

La directora del organismo encargado de regular los fármacos en Nigeria, Dora Akunyili, afirma no saber por qué el documento ha sido confidencial durante estos años y se ha limitado a señalar que el organismo que dirige concluyó que "esta gente no tenía autoridad para realizar el ensayo".

En 2001, 30 familias nigerianas presentaron una demanda contra Pfizer en un juzgado de Nueva York. El juez la desestimó el verano pasado por falta de jurisdicción.

La compañía farmacéutica Pfizer, con sede en EEUU, ha difundido un comunicado en el que responde a las acusaciones y asegura que el trabajo contó con el consentimiento del Gobierno de Nigeria y la autorización verbal de los familiares de los afectados.

"¿Por qué se llevó a cabo el ensayo en Nigeria? Para obtener una nueva indicación de una medicina primero debe probarse en gente afectada por la condición que se pretende tratar", reza la nota de Pfizer.

De acuerdo con la información del laboratorio, el medicamento se evaluó frente al tratamiento considerado entonces de referencia, el antibiótico ceftriaxona. Los porcentajes de supervivencia fueron similares (94,4% de Trovan frente a 93,8% ceftriaxona).

## **2.- El debate sobre la eutanasia en España. El Gobierno insiste en descartar cualquier regulación de la eutanasia**

ELPAIS.es 08-05-2006.

El Gobierno sigue descartando cualquier regulación de la eutanasia y considera que se trata de un debate que "no corresponde ahora", según ha dicho hoy la ministra de Sanidad, Elena Salgado. Preguntada sobre si el Ejecutivo ha variado su postura en relación con este asunto tras la muerte del pentapléjico Jorge León Escudero, Salgado ha dicho que todas las personas deben tener derecho a una muerte digna, y eso, ha señalado, se llama cuidados paliativos.

Lo que hay que hacer, ha añadido Salgado, es ofrecer toda la ayuda posible a las personas que sufren problemas de salud y "evidentemente este es un debate (el de la eutanasia) que en opinión del Gobierno no corresponde hacer ahora". A su juicio, las personas deben tener derecho a una muerte digna, esto es, según ha afirmado Salgado, a cuidados paliativos, lo que debe separarse del debate sobre la eutanasia. Finalmente, ha anticipado que a finales de año se va a presentar una serie de estrategias nuevas "para intensificar la posibilidad de que haya cuidados paliativos para todas las personas que lo necesiten" y esto, ha explicado, significa que pasen sus últimas horas de vida sin dolor.

Izquierda Unida volverá a presentar una nueva iniciativa parlamentaria para regular de forma legal el derecho a una muerte digna. De nuevo, como ocurriera con el caso del gallego Ramón Sampederro, la coalición de izquierdas espera que la muerte de Jorge León Escudero sirva para que la sociedad y sus representantes "tomen conciencia" de la necesidad de regular un derecho que "es de justicia" y que, lamentan, "no acaba de ponerse en marcha".

La escritora y antropóloga Margarita Espuña, amiga de Jorge León, ha criticado que en España se practique la eutanasia "de forma encubierta, clandestina y sin ninguna garantía tanto para los enfermos, que mueren solos, a escondidas y con poca dignidad, como para quienes les ayudan a morir, que son perseguidos por la ley".

Ramona Maneiro, la mujer que ayudó a morir a Ramón Sampederro, lamentó ayer la "hipocresía generalizada" en la sociedad sobre estos casos y dijo: "Me parece genial si lo ha pedido y le han ayudado a bien morir".

La Asociación para la Defensa e Integración de Accidentados (DIA) declaró también ayer que Jorge León Escudero "estaba en su derecho a hacer con su vida lo que creyese conveniente" y pidió a la policía que investigue delitos "que causan más alarma social, y no malgastar esfuerzos en encontrar a alguien (suponiendo que exista) que sólo ha hecho lo que alguien, en plenas facultades mentales, le ha pedido para aliviar un sufrimiento que nadie ha sido capaz de calmar".

La Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad Pública (FASDP) reclamó una regulación "muy cuidadosa de la eutanasia" que respete la voluntad de las personas y evite "susceptibles abusos".

### **3.- Eutanasia y renuncia a tratamientos**

**Damián Muñoz**, Médico

ABC, Cartas al director, 9 de mayo de 2006.

Ante el fallecimiento de Jorge León, persona con pentaplejía que vivía en Valladolid, quiero en primer lugar manifestar mi respeto para él y para su familia.

Aunque disponemos todavía de una información bastante incompleta, lo que he leído hasta ahora me suscita algunas reflexiones que –como médico- me gustaría compartir.

La respiración asistida es un tratamiento “invasivo” que, salvo situaciones urgentes e imprevistas, requiere el consentimiento del paciente para ser instaurado. En cualquier caso, una vez iniciada, también es necesario el consentimiento del paciente competente para continuar con ella. Cualquier persona enferma tiene la posibilidad de renunciar a aquellos tratamientos que considere desproporcionados para su situación.

Parece ser que Jorge no deseaba seguir con la respiración asistida, pues se encontraba en la fase final de un estado irreversible y sufriendo frecuentes infecciones respiratorias. Por tanto, como era capaz de comunicarse, podría haber pedido que le retiraran el respirador y su renuncia a ese tratamiento tendría que haber sido respetada.

Naturalmente, antes de retirar la respiración asistida se le habría sedado para evitarle cualquier sufrimiento. Esa actuación –probablemente estudiada antes por un comité asistencial de ética- no hubiese tenido tampoco ningún reparo legal, pues no se trata de un caso de eutanasia sino de lo que en bioética se conoce como “limitación del esfuerzo terapéutico”: la causa de la muerte no hubiese sido la actuación del médico sino la dificultad respiratoria ocasionada por su enfermedad.

Por tanto, no parece necesaria ninguna modificación legal para que Jorge hubiese fallecido en su casa –como deseaba-, con una correcta atención médica y sin sufrir en sus últimos momentos.

### **4.- Legalizar la eutanasia activa sería un grave error**

La Razón, 9 de mayo de 2006.

El debate sobre la legalización de la eutanasia activa es uno de esos asuntos recurrentes que aparecen y desaparecen a golpe de titular de periódico. En esta ocasión, ha sido la muerte, en lo que parece un suicidio asistido, del pentapléjico vallisoletano Jorge León el hecho que ha vuelto a poner de actualidad la polémica. Ocurrió con el mediático caso de Ramón Sampederro y, también, a consecuencia del dramático caso de la estadounidense Terry

Schiavo, condenada a morir de hambre y sed por una legislación tan implacable como científicamente obsoleta. Los partidarios de la legalización de la eutanasia suelen utilizar estos ejemplos, singulares y extremos, en su pugna dialéctica porque saben de su impacto en una opinión pública sensible ante el dolor de los demás.

Pero los argumentos en pro del suicidio asistido parten de un grave equívoco: contraponer dos principios, el derecho a la vida y el derecho a una muerte digna, que no son en absoluto incompatibles. Así, el derecho que inspira la mayoría de las legislaciones occidentales y de raíz cristiana ha establecido la distinción entre la eutanasia y la aceptación del hecho irreversible de la muerte. De aquí que haya marcado una radical diferencia entre eutanasia activa y pasiva. El concepto de dignidad acompaña al ser humano en todas las circunstancias sin que la enfermedad, por incapacitante que sea, le reste ni un ápice de aquélla. Ése es el concepto universal que se debe defender frente a un falso sentido de la compasión. Ese mismo concepto de la dignidad es el que delimita ciertas prácticas de mantenimiento artificial de la vida, que en ocasiones derivan en un ensañamiento terapéutico, del correcto tratamiento de una situación terminal. La cuestión no es legalizar la eutanasia activa, que es rechazable, sino aplicar los criterios en los que se inspira la eutanasia pasiva. Y, por supuesto, atender al enfermo y su familia en la lucha por la vida, no por la muerte.

## **5.- La ciencia ante el misterio de la vida**

### **Entrevista con el filósofo Rodrigo Guerra López**

MÉXICO, martes, 9 mayo 2006 (ZENIT.org-El Observador)

-¿Qué es la vida humana? ¿Cómo y cuando se manifiesta? ¿Cuál es nuestra responsabilidad ante ella? Precisamente por la importancia del tema, ZENIT-El Observador entrevistó a Rodrigo Guerra López, director del Observatorio social del CELAM, miembro de la Academia Pontificia para la Vida, y organizador del II Coloquio Internacional «Vida humana: sus significados», realizado del 25 al 27 de abril de 2006 en la Universidad Panamericana, Ciudad de México.

--¿Por qué discutir los «significados» que posee la vida humana desde diversas perspectivas? ¿No basta el punto de vista de la filosofía o de la teología para comprenderla con radicalidad?

--Rodrigo Guerra: La vida humana es un fenómeno complejo. Por una parte la conciencia descubre de manera espontánea su valor intrínseco, su dignidad. Sin embargo, es necesario ampliar esta aproximación que tiene el hombre común para tratar de comprender mejor las razones que explican que el ser humano, gracias a su condición personal, no puede ser interpretado ni tratado como mera cosa, como mero objeto de uso. Las diversas ciencias que se ocupan de lo humano nos ayudan a apreciar aspectos de la complejidad que nos caracteriza. Las neurociencias, la biología molecular, la embriología, la biofilosofía, la bioética y la biojurídica son saberes que, desde distintas perspectivas, enriquecen la imagen que tenemos sobre el hombre. Sin embargo, los resultados de cada una de estas ciencias serían un conjunto

heterogéneo y ecléctico si no existiera una antropología filosófica, y eventualmente teológica, que nos brinde un criterio de unidad sapiencial. El diálogo y la investigación interdisciplinar son impensables si la filosofía no cumple su papel de saber arquitectónico. La teología, por su parte, es imprescindible, cuando se entiende la racionalidad del acontecimiento cristiano, la racionalidad de la verdad como Revelación.

--¿Cuáles fueron los aportes más relevantes durante los tres días de discusión realizados en la Universidad Panamericana?

--Rodrigo Guerra: El Coloquio «Vida humana: sus significados» buscó crear un espacio para que particularmente las ciencias biomédicas, el derecho y la filosofía se dejaran interpelar entre sí. Tal vez la primera y más importante contribución que realizan eventos como éste, es el hacernos a todos los participantes muy conscientes de la «humildad» con la que debemos afrontar el fenómeno de la vida humana.

Por ejemplo, luego de escuchar a científicos como Luis Benítez, del Centro Médico Nacional, o como Ricardo Tapia, del Instituto de Fisiología Celular de la UNAM, es difícil pensar que los problemas tradicionales de la teoría del conocimiento o de la antropología filosófica puedan ser discutidos con profundidad sin tomar en cuenta los datos que nos proveen actualmente las neurociencias. Así mismo, luego de escuchar a María Elena Torres, del Gurdon Institute de la Universidad de Cambridge, es claro que una defensa de la dignidad de la vida humana a partir de la concepción no puede sino pasar por una atenta consideración de la genética y la epigenética contemporáneas.

Esto no significa que un asunto como la determinación personal del embrión humano sea una cuestión resoluble con un análisis empírico. El «ser persona» no se identifica unívocamente con ninguna configuración génica o morfológica particular. Lo que significa es que tenemos que recuperar la capacidad de hacer filosofía desde la biología, tal y como de hecho lo hizo en su momento Aristóteles.

--Usted acaba de ser nombrado miembro de la Academia Pontificia para la Vida: Esta actitud que usted describe, ¿es el enfoque que prevalece entre los miembros de esta institución eclesial? ¿El Magisterio de la Iglesia no constriñe de algún modo la libre investigación científica?

--Rodrigo Guerra: La Academia Pontificia para la Vida es una institución al servicio de la Iglesia que promueve la investigación científica rigurosa, la formación y la información sobre los desafíos contemporáneos que experimenta la vida humana. En ella, cada miembro con entera libertad, y de acuerdo a su especialidad, contribuye con sus aportes. En la última Asamblea realizada en Roma a finales del mes de febrero fue muy palpable que cada participante utiliza los métodos propios de su ciencia y los pone al servicio de la verdad sobre el hombre. En otras palabras, la Academia Pontificia para la Vida es un espacio de auténtica interacción de la razón con la fe. El dato de la fe no aplasta a la razón sino que le ofrece un horizonte de realización que por sí misma no podría alcanzar. Desde esta perspectiva, la fidelidad de los

miembros de la Academia al Magisterio de la Iglesia es un gesto elemental de adhesión a la Verdad sobre Dios y sobre el hombre que gratuitamente se revela en Cristo. Sólo cuando la libertad se concibe autoreferencialmente esta actitud no cabe. Pero cuando se descubre que la propia estructura de la libertad demanda que la razón advierta y acepte la verdad, provenga de donde provenga, entonces se verifica la apertura a todos los factores de la realidad, incluso a aquella que nos rebasa.

--En ocasiones parece que la más reciente investigación biomédica se encuentra cerrada a la interpelación de la ética. Por ejemplo, muchos científicos dedicados a la embriología argumentan con vigor que la vida humana personal comienza con la implantación del embrión en el útero. ¿A qué se debe esto?

--Rodrigo Guerra. La resistencia de algunas personas, incluso científicos competentes, a la interpelación de la ética tiene varias causas. Una de las más importantes continúa siendo la vigencia del prejuicio «cientificista». Con este término quiero indicar la actitud anti-científica que consiste en considerar que las ciencias empíricas pueden dar razón total de la realidad total. Este prejuicio es un rasgo característico de la modernidad ilustrada, hoy en decadencia. En el caso del reconocimiento del embrión temprano como persona la investigación embriológica contemporánea aporta muchísimos datos nuevos que adecuadamente interpretados por la filosofía y la ética pueden colaborar a reargumentar el estatuto personal del embrión humano desde la concepción. Pienso, por ejemplo, en las investigaciones empíricas de Gardner, de Solter y especialmente de Magdalena Zernicka-Goetz... El reto consiste entonces en superar una visión ideológica y extracientífica que ha penetrado en algunos ambientes para que con rigor podamos dialogar y discutir estos y otros temas delicados.

--La ética padece también su propia crisis. ¿Será posible construir una ética y una bioética adecuada a la condición del hombre actual?

--Rodrigo Guerra: Muchas cosas han cambiado y están cambiando en la sociedad contemporánea. Sin embargo, soy de la opinión que es posible construir una ética y una bioética para nuestro tiempo si recuperamos la originalidad con la que se nos ofrece la experiencia moral en nuestras vidas. A este respecto, recuerdo con gran cariño y admiración a mi Profesor Tadeusz Styczen, quien aprendió de Karol Wojtyła a apreciar lo específico e irreductible de la vida moral, y, a partir de ahí, a construir una ética rigurosa que permita señalar con valentía que la persona humana, de cualquier tiempo y lugar, merece ser afirmada «propter seipsam», ¡por sí misma! y no usada como mero medio. Las investigaciones de Styczen, de Seifert, de Sgreccia, de Spaemman, y de muchos otros en este tema, han permitido desarrollar un personalismo ético, ontológicamente fundado, que puede renovar, en mi opinión, las teorías contemporáneas sobre la vida moral y sobre la bioética.

## **6.- Nueva ley de reproducción asistida para una situación sin resolver**

Diario Médico. Tribuna. 11/05/2006

Cuando se acaba de aprobar la Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida, en este artículo se analiza la norma, abordando cuestiones polémicas como la clonación terapéutica y los excedentes de embriones.

Tenemos ante nosotros la nueva ley de Técnicas de Reproducción Humana Asistida. Con él se pretende poner fin a algunas de las novedades que introdujo la ley de 2003, así como ampliar las posibilidades efectivas de actuación sobre los embriones.

Si bien podemos decir que toda la legislación existente en España desde la ley del 88 sigue una misma línea en su desarrollo, también es cierto que cada una de ellas introduce modificaciones que derogan las anteriores o algunas de sus disposiciones. Como en las leyes precedentes, existe una exposición de motivos muy significativa donde se encuentran las siguientes cuestiones relevantes:

En primer lugar, se amplía la finalidad que mueve a promulgar la ley. Si bien en un principio era dar o buscar solución -al menos así se expresaba- a la esterilidad, ahora se explicitan otros fines como "los diagnósticos o de investigación".

También se cambian los posibles destinos que se darán a los embriones crioconservados con posterioridad a la ley del 2003.

Se encarga la ley de explicar que se eliminan las diferencias entre los embriones crioconservados con anterioridad a la ley del 2003 y los que se encuentran en esa situación con posterioridad a esa fecha. Efectivamente, se eliminan las diferencias, pero en detrimento de todos los embriones posteriores que ahora pueden ser destinados a la investigación, eso sí con el previo consentimiento de los padres. Y es que en este texto no encontramos, al contrario que en el de 2003, ninguna mención al "compromiso de responsabilidad" sobre los embriones supernumerarios, ni a que "se les reconoce un valor singular a pesar de no alcanzar el estatus jurídico de persona humana". Llamativo también es que se preocupe de señalar lo respetuosa que es la ley con "la realidad autonómica actual del Estado español", cuando no lo es con una serie, no de sensibilidades, sino de argumentaciones razonadas que reclaman para los embriones la protección que merece la vida en todos los estadios de su desarrollo. Pero, por supuesto, ésta es una ley "con un criterio mucho más abierto y que evita la petrificación normativa". En realidad, cuando en el texto se habla de la necesidad de la ley, se trata de una necesidad que, si existe, ha sido creada al servicio de distintos intereses.

Sin embargo, si esta ley está creando polémica ante su aprobación no es por lo señalado anteriormente o porque derogue la disposición de la ley del 2003 que establecía un límite de fecundación y de implantación de tres embriones por cada ciclo de la mujer receptora, o porque no se ponga límite -aunque, según la

ley, sí control- al número de embriones que se mantendrán crioconservados, o porque si bien es cierto que se generarán sólo con fines reproductivos, en consonancia con lo establecido en el artículo 161 del Código Penal, el sentido común indica que pronto tendremos tal cantidad de excedentes que harán imposible que ése sea su fin, así que probablemente se dediquen a la investigación y para eso los estamos generando en realidad.

### Cuestiones polémicas

Lo que crea polémica, y algunos autores señalan que incluso alarma social, es la posibilidad que se abre a la clonación porque el texto, tan escrupuloso en otros momentos al fijar términos, es muy tajante al prohibir la clonación con fines reproductivos, tanto en el artículo 1 como en el 26, 2. c, 9ª al establecer las infracciones muy graves.

¿Por qué explicita que es la reproductiva la que está prohibida? ¿Es que se quiere dejar la posibilidad de interpretar, a sensu contrario, que la clonación terapéutica no está dentro del tipo delictivo del artículo 161? ¿Es que se quiere seguir la máxima de que lo que no está prohibido por la ley está permitido? Nos obligaría a entrar en conflicto con la interpretación más lógica del artículo del Código Penal, aunque quizá mereciera la pena plantearse si efectivamente la lógica sigue teniendo sentido en esta interpretación jurídica. Y más, si cabe la posibilidad de comenzar a usar las posibilidades de esa clonación terapéutica, que hasta ahora no han dado resultado, a través de los proyectos de investigación que para poder desarrollarse sólo necesitan el permiso de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

## **7.- La Sociedad Española de Medicina Intensiva y Crítica distingue entre eutanasia y limitar las terapias**

Diario Médico, 11/05/2006

Marta Esteban

La eutanasia es ilegal y debe diferenciarse de la limitación del esfuerzo terapéutico que se considera como una buena práctica clínica. Éste es uno de los aspectos que recoge el Código Ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias.

La Semicyuc ha hecho público su código ético con la intención de "regular un marco de conducta, que no es obligatorio, que sirva al intensivista para saber cómo tiene que actuar", ha explicado a Diario Médico Juan Roca, presidente de la sociedad científica. "Estamos permanentemente ante dilemas éticos que necesitan respuesta. Desde la Semicyuc estamos preocupados porque el médico de cuidados intensivos se puede enfrentar a situaciones para las que no ha sido preparado".

Aprobado en diciembre de 2005 y hecho público ahora, el código aborda cuestiones como el derecho de autonomía del paciente, la calidad de la asistencia sanitaria, el equipo asistencial y las interrelaciones entre el médico y las industrias farmacéuticas.

En el plano de la calidad asistencial, la Semicyuc se posiciona en temas como la eutanasia, la limitación del esfuerzo terapéutico y la actuación del profesional ante tratamientos fútiles. Según reza el texto, "la sociedad y los servicios de medicina intensiva y crítica promoverán la formación continuada de los médicos intensivistas en los problemas derivados al final de la vida". En este punto, el presidente de la Semicyuc apostilla que para el médico intensivista "tan importante debe ser la atención clínica de los enfermos como el cuidado de otras circunstancias paralelas relacionadas con el aspecto humano, como por ejemplo, favorecer que la muerte de un paciente se produzca en el entorno familiar. De ahí la importancia de que la formación incluya también ámbitos no clínicos".

La atención que estos profesionales despliegan sobre pacientes en estado crítico con alta probabilidad de muerte hace que el código aborde también el tema de la eutanasia con la siguiente declaración: la Semicyuc considera "la eutanasia como un procedimiento ilegal y se posiciona firmemente por desarrollar en nuestra práctica profesional procedimientos paliativos de probada eficacia. Asimismo, la Semicyuc, fundamentalmente a través de su Grupo de Trabajo de Bioética, informará y formará a sus miembros en el sentido de diferenciar de forma clara y taxativa la eutanasia con la limitación del esfuerzo terapéutico, considerada esta última como una buena práctica clínica".

Según Roca, la sociedad quiere dejar claro que "la eutanasia es ilegal y es distinta a la limitación del esfuerzo terapéutico, es decir, la utilización de los medios que necesita el paciente, pero sin pasarnos, pues entraríamos en el encarnizamiento terapéutico".

No informar

La futilidad de los tratamientos es otra de las cuestiones abordadas por el Código Ético, entendiéndose como tales aquellos que son inútiles. La recomendación de la Semicyuc es que el "médico no tiene obligación de iniciar o continuar un tratamiento fútil". El debate sobre la futilidad se realizará desde la evidencia científica; es decir, "si se ha demostrado que una actuación es inútil, el médico es el que debe tomar la decisión sin que tenga que informar a la familia", según Roca. El presidente recuerda que el uso de métodos que se muestran inútiles afectaría también a la disponibilidad de recursos.

## **8.- La Corte Constitucional de Colombia aprueba la despenalización del aborto**

El Nuevo Siglo 11 mayo 2006.

El largo proceso judicial sobre la legalización del aborto en Colombia ha concluido con un fallo, de aplicación inmediata, que despenaliza la práctica en tres supuestos: violación, malformación del feto y riesgo para la vida o la salud de la madre. Los supuestos son descritos de forma absolutamente genérica por la Corte y el Gobierno no sabe "todavía quién tiene que reglamentar". En otras palabras: aborto libre.

Un editorial del diario El Nuevo Siglo comentaba que los médicos de los centros abortistas, hasta ahora ilegales y que se camuflaban en la prestación de otros servicios, podrán expedir certificados sobre la salud de la madre o la malformación del feto sin problema alguno "¿Quién se los va a discutir? Si antes eran capaces de practicar el aborto, sabiendo que incurrían en una práctica decididamente delincencial, a partir de hoy no sólo podrán expedir el certificado, sino que procederán al abortismo con toda la mampara legal".

La violación, el supuesto restante, se perfila como otro gran cajón de sastre. "El hecho de simplemente mediar denuncia de violación como sustento del aborto servirá de colofón para que las autoridades se llenen de falsas denuncias", sostiene el diario de bogotano. ¿O alguien va a investigar?".

El fallo es de aplicación inmediata, aunque el Gobierno, según declaró el ministro de Protección Social, Diego Palacio, no sabe "todavía quién tiene que reglamentar".

Tampoco queda definido si el aborto queda sometido a plazos ni si las menores necesitan autorización paterna. Lo único seguro, según informó el Director de Salud Pública del Ministerio de Protección Social, es que el aborto será incluido de inmediato "en el Plan Obligatorio de Salud".

La Conferencia Episcopal afirma que éste es "un fallo de graves consecuencias y que atenta contra los fundamentales valores culturales, morales y religiosos de nuestra patria", según el comunicado de su Presidente. La Iglesia hace un llamamiento "a todos los hombres y mujeres de buena voluntad y en especial a todos los miembros de la Iglesia Católica para que asumamos con valentía la defensa de toda vida humana"; exige al Gobierno "un serio compromiso frente a su deber legal de garantizar un buen servicio y atención a las mujeres gestantes y a los niños por nacer"; exhorta "al personal médico para que en todos los casos salven la vida de los dos seres humanos confiados a su cuidado" y apela "a la conciencia de cada hombre y mujer para que rechacen siempre la opción del aborto".

## **9.- Sin claridad sobre reglamentación del aborto en Colombia. Gobierno dice que aún no conoce el fallo**

El Nuevo Siglo, 12 Mayo 2006.

Ministro de Protección Social aseguró que el Plan Obligatorio de Salud (POS) tendrá algunas modificaciones y que el fallo no implica la legalización de las clínicas clandestinas

UN DEBATE en torno a quién le corresponde la responsabilidad de la reglamentación de la práctica del aborto en los tres casos que despenalizó la noche del miércoles, la Corte Constitucional, se abrió ayer en la medida en que hasta ahora ni el Gobierno ni el mismo Alto Tribunal han definido los términos para adelantar este tipo de procedimientos.

En una primera instancia, el ministro de Protección Social, Diego Palacio, aseguró que el Gobierno no conoce la totalidad del fallo y por esta razón aún no se ha determinado quién deberá expedir la reglamentación para la práctica de los abortos en los casos despenalizados.

“No sabemos todavía quién tiene que reglamentar, si el mismo fallo está definiendo ya parte de la reglamentación”, anotó el Ministro.

Con respecto a las eventuales modificaciones que se podrían presentar en el sistema de Seguridad Social, Palacio dijo que “habría que hacerle algunos ajustes al POS, unos pequeños ajustes”.

Cuestionado sobre si el fallo terminaría por legalizar las clínicas clandestinas que hacen este tipo de procedimiento, el Ministro enfatizó que “cualquier procedimiento es salud. Este o cualquier otro se debe hacer en entidades habilitadas”.

Para el caso específico de un embarazo como consecuencia de una violación, Palacio aseguró que “es necesario que la niña vaya con un denunciante y creo haber entendido que tiene que surtir algún tipo de instancia de procedimiento al interior de la justicia para que se certifique si hubo o no hubo la violación”.

No obstante a las palabras del Ministro, ayer el magistrado ponente de la Corte Constitucional, Jaime Araújo Rentería insistió en que es el Estado el que debe garantizar las condiciones de una mujer que decida practicarse un aborto bajo los términos del fallo, en la medida en que debe hacerse de modo seguro y en entidades autorizadas por el Ejecutivo.

El Magistrado explicó que dichos procedimientos deben adelantarse a través de las instituciones prestadoras de salud, públicas y privadas.

“Paralelamente, el Estado tiene que iniciar una gran campaña de persuasión para que las mujeres colombianas no aborten”, aseguró Araújo.

Pese a que no se refirió directamente a quién le corresponde la reglamentación, fuentes de la Corte Constitucional informaron que para los magistrados es claro que ésta debe ser emanada por las entidades encargadas de regular la salud pública.

De otro lado, el director de Salud Pública del Ministerio de Protección Social, Lens Urquijo, explicó que con la despenalización del aborto en los casos especiales que estableció la Corte, no va a aumentar los costos del Sistema.

El funcionario insistió en que “la interrupción de los embarazos es un problema de salud pública, por lo tanto, el Ministerio de Protección cree que no tendrá mayores inconvenientes para que el procedimiento sea incluido en el Plan Obligatorio de Salud (POS), además muchos de los procedimientos que se necesitan para un aborto, ya están en el POS”.

Reconoció que la decisión de la Corte obliga a preparar a los especialistas de la salud para que ofrezcan una atención integral e idónea durante la asistencia de un aborto.

## **10.- El médico debe atender a las emociones de sus enfermos**

12/05/2006

Alberto Bartolomé

Cuando un paciente llega a una consulta no sólo quiere que se le diagnostique adecuadamente, sino que se solucione su ansiedad y se le escuche. Así piensa Anton Obholzer, que ha impartido un curso sobre experiencia emocional en la Agencia Laín Entralgo, de Madrid.

"Las personas que acuden al médico están ansiosas y se sienten mal. Nadie va a la consulta sin motivo. Si el facultativo no es capaz de hacer descender la ansiedad que afecta al enfermo no habrá conseguido su objetivo, que es sanar", ha dicho a Diario Médico Anton Obholzer, psiquiatra y asesor principal de la Tavistock Consultancy Service, del Reino Unido, que ha participado en Madrid en el curso Pensando la Experiencia Emocional en los Equipos de Salud Mental, de la Agencia Laín Entralgo.

"El médico, al relacionarse con el paciente, debe operar en dos niveles distintos: uno es el consciente o superficial, propio de la relación entre adultos; el segundo es el que hay por debajo, con un componente más infantil que es el causante de la ansiedad en el mayor número de casos".

Obholzer ha puesto un ejemplo muy gráfico: "Si un paciente entra en el despacho del médico y le pregunta -señalándose la mano- ¿Esta mancha que tengo es seria? El médico puede responder directamente no. Si lo hace así, no habrá cubierto las expectativas del paciente; debe añadir: No; no es cáncer si detecta que ésa es la verdadera preocupación del enfermo".

En opinión de Obholzer, de lo que se trata siempre en la consulta, aunque no siempre se hable de ello, es de ser capaz de percibir la fuente de ansiedad y responder a ella adecuadamente.

¿Qué es para ti un buen profesional? Ésta pregunta se la hicieron en un estudio tanto a médicos como a enfermos. Las respuestas fueron de lo más elocuente: los médicos creían que el mejor facultativo era el que establecía un diagnóstico correcto; sin embargo, los enfermos opinaban que los mejores profesionales eran los más sensibles, bondadosos y honestos.

Favorecer la comunicación

"Hay que transmitir al paciente que se le está escuchando. El médico es el responsable de establecer un ambiente que favorezca la comunicación. Durante una consulta no se debe responder al teléfono móvil o hacer mil cosas a la vez. El paciente sólo quiere que se le atienda. No tiene que ser necesariamente durante mucho tiempo, pero el rato que se le dedique al

enfermo debe ser exclusivo, ya que necesita que se le preste atención. El paciente debe tener la sensación de que se le escucha, se le respeta, se le valora y que se le toma en serio".

Ser sensible a las expectativas del enfermo no sólo beneficia al paciente, sino que es una descarga para el médico: "Si estás en un sistema en que cada cinco minutos viene alguien a contarte un problema, lo normal es que se sufra mucho estrés emocional. Es difícil mantenerse siempre atento y no desconectar. Sin embargo, una relación en que verdaderamente se ha establecido contacto emocional supone una mayor satisfacción para el paciente y mejora la salud mental del médico", afirma Obholzer, que sentencia: "El facultativo no debe trabajar de forma mecánica. El que sea consciente de los aspectos emocionales y de las necesidades reales de los enfermos que tiene sentado enfrente será mejor médico".

## **11.- Maryland como síntoma. Demandas judiciales y defensa de los pacientes**

**Albert J. Jovell. Presidente del Foro de Pacientes**

Diario Médico, 15/05/2006

El autor considera que el uso de la demanda judicial contra cualquier insatisfacción con la atención sanitaria como una oportunidad de negocio pone en riesgo el sistema sanitario español. Aboga por promover la mediación o potenciar el papel de los defensores de los pacientes.

La revista inglesa *The Economist* se hacía eco el 14 de diciembre de 2005 de las dificultades que tenían en el Estado de Maryland (Estados Unidos) para contar con especialistas en Ginecología y Obstetricia. El motivo de este déficit era que el coste del seguro de protección frente a demandas judiciales de un especialista en Ginecología y Obstetricia en ese Estado era de 118.000 dólares anuales. El redactor de la información argumentaba con ironía que las mujeres embarazadas residentes en ese Estado quizás tuvieran que ir a dar a luz a hospitales de otros Estados.

El caso expuesto es un síntoma de los riesgos atribuibles a la denominada judicialización de la Medicina, es decir, a intentar solucionar cualquier insatisfacción con la atención sanitaria recibida mediante demandas judiciales. Síntoma que se convierte en enfermedad cuando determinados colectivos profesionales o asociaciones ven en las demandas judiciales una oportunidad de negocio lucrativo, más allá de la justa compensación moral por un daño y, por lo tanto, orientan su actividad a la construcción y a la publicidad de tales demandas. Para ello juegan con las incertidumbres propias de la medicina y de la evolución de la enfermedad, el desconocimiento y vulnerabilidad de los pacientes, la morbosidad de la tragedia y la teórica posibilidad de obtener una compensación económica como consecuencia de la demanda.

El resultado de esta estrategia es Maryland: una medicina más cara, un déficit de médicos y un freno a la adopción de nuevas tecnologías sanitarias.

## Por la vía de la cooperación

La tendencia a la demanda judicial con afán de lucro no es un fenómeno común en Europa, aunque la experiencia estadounidense nos debe llevar a reflexionar sobre la necesidad de su prevención. Esta necesidad debe tenerse en cuenta en estos momentos, cuando empiezan a aparecer organizaciones y abogados que están orientando la demanda y la confrontación judicial como núcleo central de sus actividades laborales. Esta estrategia se contrapone a la que llevan a cabo múltiples asociaciones de pacientes, entre ellas el Foro Español de Pacientes, que basan sus actividades en la cooperación con administraciones sanitarias, colegios profesionales, sociedades científicas y empresas.

Es en la búsqueda de puntos de encuentro y espacios de convergencia donde se puede construir confianza y mejorar la calidad de la atención sanitaria. Es en la cooperación donde se puede consolidar la confianza necesaria para mejorar los cuidados médicos que recibe un paciente individual y promover una prevención adecuada de los errores médicos. Todo ello en un sistema sanitario basado en los principios de solidaridad, subsidiariedad y responsabilidad.

La primera pregunta que uno ha de hacer ante una estrategia de confrontación es qué tipo de beneficios aspira a obtener la parte demandante. Si esos beneficios no van a revertir en la mejora de la salud del paciente o del conjunto de pacientes, la siguiente pregunta a realizar es a qué intereses responde y si se va a obtener algún beneficio económico de la demanda. Es importante valorar las posibles externalidades negativas asociadas a la simple acción de demandar, como son la negativa de los profesionales a ejercer en Maryland. Una tercera pregunta está relacionada con la demostración de una relación plausible de causalidad entre la causa y el efecto que sustenta la demanda. Finalmente, una cuarta pregunta estaría relacionada con la vulneración del principio de inocencia que acompaña a la publicidad de la demanda y su posterior conversión en suceso mediático, con independencia de si ha sido ya juzgado.

## Consecuencias de la tensión judicial

Los riesgos previsibles de una tensión judicial en el sistema sanitario español supondrían una pérdida de confianza de la sociedad en los profesionales de la salud y en las empresas proveedoras de servicios y productos sanitarios. Todo ello puede suponer un aumento de los costes de la sanidad, un freno a la introducción de innovaciones diagnósticas y terapéuticas, una mayor desigualdad en el trato y en los resultados clínicos obtenidos y una implantación de la denominada medicina defensiva.

Para prevenir este fenómeno emergente se deberían adoptar diversas acciones, entre las cuales cabría proponer las siguientes: no dar publicidad de una demanda hasta que haya sido fallada por los tribunales, respetando la presunción de inocencia de los inculpados; formar jueces especializados en temas sanitarios; promover servicios de mediación que eviten las demandas; potenciar las competencias de los defensores de los pacientes, y fundamentar

las demandas y las defensas en informes realizados por entidades médicas de prestigio, sobre todo sociedades científicas.

No afrontar los riesgos asociados a las demandas judiciales interesadas puede suponer que España esté más cerca de Maryland de lo que nos pensamos.

## **12.- Agustín Zapata: "Debería existir un comité de bioética a escala nacional"**

DM, 18/05/2006

José A. Plaza

Agustín Zapata, subdirector del Instituto Carlos III, ha aprovechado la presentación de una guía para el tratamiento de muestras biológicas, impulsada por el Instituto Roche, para reclamar un comité nacional de ética que pueda asesorar en este tipo de cuestiones.

Los adelantos de la investigación biomédica han provocado que, en los últimos años, el manejo de muestras biológicas sea "absolutamente imprescindible", según ha apuntado Carlos Romeo, director de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano del País Vasco, para quien el tratamiento de este tipo de materiales siempre ha sido normal en los hospitales.

"La diferencia es que ahora tratamos con material genético, una novedad porque habla sobre información de cada persona". Por esta razón, Romeo ha explicado, en la presentación de una guía práctica del Instituto Roche para el tratamiento de muestras biológicas, que el tratamiento ético y jurídico de esta nueva realidad es fundamental. Además, ha mencionado las "posibles colisiones contra las normas jurídicas y el respeto que merece cada paciente" que puede ocasionar la ignorancia sobre cómo trabajar con muestras biológicas.

### **Biobancos deficientes**

A este respecto, también ha apuntado la necesidad de adaptarse a las normativas europeas y de "estar al día en los aspectos jurídicos". Agustín Zapata, catedrático de Biología Celular de la Universidad Complutense de Madrid y subdirector general del Instituto de Salud Carlos III, ha coincidido con Romeo al señalar la indefinición existente en torno al desarrollo de biobancos: "Es necesario establecer dónde están los límites y definir en qué consisten, porque la biomedicina ha colocado en la palestra términos y actuaciones que no todo el mundo comprende pero que están sujetos a una legislación igual para todos". Con estas palabras, Zapata se ha referido al desarrollo de biobancos en hospitales "que se han hecho con la mejor intención, pero que en muchos casos cuentan con deficiencias y no pueden considerarse como tales. Para casos como éste, ha reclamado la creación de un comité de bioética español.

Por su parte, Vicente de Vicente, director de la Unida de Hematología y Oncología Médica del Hospital Universitario Morales Meseguer, de Murcia, ha

incidido en la necesidad de conocer casos prácticos "porque no siempre hay jurisprudencia establecida".

Guía Roche

Jaime del Barrio (a la izquierda de la imagen), director general del Instituto Roche, ha presentado la Guía para el tratamiento de Muestras Biológicas en Investigación Biomédica, "que cubre un espacio vacío y proporciona un conocimiento real de cómo deben manejarse este tipo de muestras". Del Barrio ha estado acompañado (de izquierda a derecha) por Carlos Romeo, director de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad del País Vasco; Vicente de Vicente, de la Unidad de Hematología y Oncología Médica del Hospital Morales Meseguer, de Murcia, y Agustín Zapata, subdirector del Instituto de Salud Carlos III.

### **13.- El Testamento Vital, Consentimiento Informado y Encarnizamiento Terapéutico.**

**Dr. Eduardo Casanova. Médico internista de UCM. Doctor en bioética.**  
El País, URUGUAY, 18 Mayo 2006

Actualmente nuestro Parlamento está considerando un proyecto de ley que normatiza aspectos asistenciales, buscando una mayor participación de los usuarios en la gestión de su propia salud. Las formas ético-jurídicas sobre las que se ha trabajado son el "consentimiento informado", y el "testamento vital". Éste último, pretende fundamentalmente evitar el llamado "encarnizamiento o ensañamiento terapéutico".

Este tipo de legislación, que procura mínimas garantías de buena asistencia, cuenta con el riesgo de confundir normatización jurídica con ética médica. Ésta última, fundada en los compromisos hipocráticos, verdadera fuente reguladora de la actividad asistencial, no puede sustentarse exclusivamente en normas jurídicas. La confusión de ambos niveles lleva a una mala praxis, conocida como "medicina defensiva", que empeora la calidad asistencial, cuando induce a relegar la responsabilidad médica al puro formalismo de lo permitido o prohibido por la norma jurídica.

El fenómeno de la globalización asociado a la acelerada aplicación de tecnología contribuyó a despersonalizar la relación médico-paciente, pero aún se conservan en ella los caracteres humanistas que dieron origen a nuestra cultura. Sería una pérdida lamentable, que con la pretensión de mejorar la asistencia médica, se desdibujasen aún más esos perfiles. Sin embargo, ello se considera un riesgo real en la presente legislación.

Dichos riesgos derivan de la ambigüedad en los términos utilizados para regular la actividad asistencial, (consentimiento informado, encarnizamiento terapéutico y testamento vital), no considerados a la luz de la ética hipocrática, como filosofía humanista no discutida en los últimos 2500 años. En los postulados de esta filosofía, la vida humana, no considerada como valor absoluto, se estima como bien de referencia, no como un "valor transable" en el

mercado de valores. Es una filosofía contraria a la “acepción de personas”, porque no admite “distingos” en razón del grado de desarrollo o maduración psicosomática, ni en razón del grado de salud o enfermedad, ni en su capacidad contributiva para el desarrollo socio-económico.

### El consentimiento informado

No cabe duda que la mejor relación médico-paciente se edifica sobre una relación participativa, en la que el paciente no sólo “consiente”, en los medios de diagnóstico y tratamiento propuestos, sino que “asiente” activamente, colaborando para la obtención de los mejores resultados. El consentimiento informado por sí mismo no procura más que un “modo” de asistencia, y no la asistencia misma. Procura una mayor libertad del paciente, que no puede ser ajena a su propia responsabilidad, y a la del médico. Considerado un simple “expediente” formal, esa pretendida “libertad del paciente”, podría encubrir una mala praxis médica, tanto por omisión de asistencia, impericia, imprudencia o negligencia: la falta de responsabilidad del paciente podría asociarse a la falta de responsabilidad médica. Veremos de qué modo.

Con frecuencia el enfermo vive su enfermedad con un componente psico-emocional, que se suma a la carencia de entrenamiento para evaluar la patología que padece. Ello limita su libertad personal, y sería injusto que el médico no asuma bajo su responsabilidad esas deficiencias. La libertad del médico nunca podrá contar con un “permiso” ilimitado del paciente, y la responsabilidad médica, nunca cesará totalmente ante la negación de ese “permiso”. En ocasiones, el médico deberá trasladar esa responsabilidad al juez.

El médico asume bajo su propia responsabilidad las decisiones que toma sobre un paciente en coma, o con desequilibrios psíquicos graves. Pero fuera de estas circunstancias tampoco podrá renunciar a su responsabilidad, con excusa de respetar la libertad del paciente, si ello causase un daño. El “daño” (propio, o de terceros) marca el límite de la participación del enfermo, sobre todo en situaciones críticas.

El consentimiento informado sólo asegura un “mínimo” de participación del paciente en su asistencia, y sólo en casos en que se encuentre en posesión de sus facultades. Pero para evitar un exceso de tratamiento, no se justifica dejar al médico las “manos atadas”, que llevaría a un defecto de tratamiento. Ese defecto encubriría una mala praxis por omisión de asistencia.

### El testamento vital

La deficiente interpretación del consentimiento informado condujo a una ambigua figura, conocida como “testamento vital”. Los términos utilizados crean nuevas confusiones, pues el concepto de “testamento”, en este caso se aplica a la voluntad de alguien que no está muerto, sino vivo, y que en condiciones de grave riesgo de vida, no puede modificar su voluntad, como ocurre con cualquier otro testamento. En este caso, sólo puede precipitar la muerte no cambiando su voluntad testamentaria. Por ello cabría hablar con más

propiedad de un “testamento mortal”; pero fuera de disquisiciones terminológicas, corresponde definir los objetivos pretendidos por la legislación.

Es obvio que las personas normales, con deseos de vivir, no procuran un rápido expediente de muerte. El esfuerzo legislativo sólo se explica para evitar los extremos nocivos del encarnizamiento terapéutico, en el que no se justifican los esfuerzos para prolongar la vida artificialmente, dadas las expectativas de vida y salud del paciente.

Debe distinguirse de la figura conocida como “suicidio asistido”, en el que a diferencia del testamento vital, sólo se procura un daño, un homicidio, aunque sea un daño auto infringido, con complicidad de terceros. En el testamento vital, se procura evitar un daño, el del ensañamiento terapéutico, que supone una mala praxis médica.

### El ensañamiento terapéutico

En el ensañamiento terapéutico puede apreciarse la diferente regulación que da a la conducta médica una norma jurídica y una norma ética: sólo en la segunda el discernimiento médico opera como elemento fundamental. La buena o mala praxis es antes ética que jurídica, pues ha de contar básicamente con discernimiento técnico asistencial, que permita valorar adecuadamente las circunstancias concretas. En esa praxis (ética) interviene también la intencionalidad médica, como elemento fundamental que define el ensañamiento terapéutico.

Como se vio antes, una norma jurídica como el “testamento vital”, sólo permitiría amparar a las malas praxis médicas por “exceso”, pero no por defecto de tratamiento. No protegería debidamente los defectos involuntarios de tratamiento (muerte por iatrogenia), ni los defectos de tratamiento voluntarios (muerte por eutanasia).

El ensañamiento o empecinamiento terapéutico es el empeño “fútil” de mantener con vida a quien, con certeza, morirá en forma más o menos inmediata. Sin embargo, en dicho enunciado debe precisarse el significado de “futilidad” y de “certeza”. Es obvio que al definir la “futilidad”, sólo en relación al número de minutos, horas, o días de vida, debe asignarse un “significado” a ese tiempo: ¿quién puede negar que sean “vitales”, para muchos, los últimos minutos de vida”? La “certeza” en la inmediatez de la muerte, es otro término difícil y complejo de definir, que no se analizará ahora.

La definición del empecinamiento terapéutico resulta más clara, analizada en relación a la intencionalidad con que se realizan las maniobras de diagnóstico y tratamiento. Ello permite entender el ensañamiento, cuando lo que se pretende no es la vida y salud y del enfermo, sino los intereses de terceros. ¿Cuáles son estos intereses?

El exceso de acciones médicas, a menudo traduce una “medicina defensiva”, que con acciones diagnósticas y/o terapéuticas inútiles, y costosas, se procura “cubrir” cualquier demanda de omisión de asistencia. Este “exceso” de

tratamiento (que puede consistir en aplicar medios de soporte vital artificial), se funda más en evitar problemas al médico, que en dar al enfermo una auténtica posibilidad de sobrevivir. Este tipo de acciones puede servir también para ocultar una probable impericia del médico, que le impide apreciar correctamente la situación. En otros casos especiales, puede traducir motivos de lucro, no relacionados con una expectativa real de salud.

La protección jurídica contra estas formas de mala praxis, no debería excluir la protección contra el extremo opuesto, que es el tratamiento por defecto. Por el contrario, dicho defecto podría quedar "enmascarado", con la excusa de no actuar en "exceso". Además, sin otras normativas, quienes no expresasen su testamento vital, quedarían desamparados ante el ensañamiento terapéutico.

#### **14.- Médicos sin Fronteras pide más investigación en las enfermedades olvidadas**

DM, 23/05/2006

Alberto Bartolomé

El 90 por ciento de la investigación en fármacos se centra en patologías que sólo afectan al 10 por ciento de la población mundial. Médicos sin Fronteras denuncia esta brecha que provoca que apenas haya innovación en las denominadas enfermedades olvidadas.

Desde ayer se está celebrando en Ginebra la Asamblea Mundial de la Salud. Allí será votada una resolución presentada por Kenia y Brasil denominada Marco global sobre I+D esencial en salud. Esta propuesta aboga por un marco de investigación en el que se dé más protagonismo a la investigación pública debido a que el actual sistema -en el que la mayor carga de investigación parte de las empresas farmacéuticas- no promueve los esfuerzos necesarios para abordar las enfermedades olvidadas que afectan a los países en desarrollo. Esta resolución ha recibido el apoyo incondicional de Médicos sin Fronteras, que ve en esta propuesta un primer paso para mejorar la investigación en fármacos, métodos diagnósticos y vacunas de las enfermedades que no afectan al Primer Mundo.

"Existen patologías, como la enfermedad del sueño, en las que apenas ha habido avances científicos desde hace años. El derivado arsenical, con el que se trata al 80 por ciento de los pacientes, mata a uno de cada 20. Es un compuesto antiguo que no ha sido sustituido por otros mejores, porque apenas hay investigación en este campo", ha dicho Carmen Pérez, directora farmacéutica de la Campaña de Acceso a Medicamentos Esenciales de Médicos sin Fronteras. "Lo mismo ocurre con muchas otras enfermedades restringidas a los trópicos. También faltan más estudios en formulaciones pediátricas de muchos fármacos muy usados en países pobres", según Pérez, que cree que las prioridades de investigación actuales no responden a las necesidades de los países más pobres.

Médicos sin Fronteras pide una mayor implicación gubernamental en la investigación de las enfermedades más prevalentes en el Tercer Mundo.

Si se aprueba la resolución propuesta por Brasil y Kenia, se espera que iniciativas como los Consorcios Público Privados (PPP, por sus siglas en inglés) reciban el impulso necesario para acabar con sus proyectos.

¿Qué es un PPP? Es un modelo de investigación en el que los costes de I+D no se financian mediante el precio de los fármacos o las patentes, sino que consiguen fondos mediante aportaciones públicas, organizaciones filantrópicas y privadas. En la actualidad el trabajo de los PPP depende esencialmente de organizaciones filantrópicas como la Fundación Bill y Melinda Gates, o la Fundación Rockefeller, y la aportación gubernamental a estos proyectos representa sólo un 16 por ciento.

Carmen Pérez también cree que fórmulas como los premios a la innovación favorecerían la investigación en las patologías olvidadas: "En enfermedades como la del sueño y en tuberculosis continúa la investigación parasitaria, pero ésta no se traduce en fármacos. Los premios podrían ser un incentivo para la industria o para grupos de investigación para que fijaran su atención en estos campos".

"Los gobiernos deben comprometerse en cambiar las reglas de juego o si no la gente continuará muriendo porque las enfermedades que padecen no son rentables", ha dicho Rowan Gillies, presidente internacional de Médicos sin Fronteras. "Si de esta reunión de la Asamblea Mundial de la Salud no sale una iniciativa fuerte que abra el camino a un marco de I+D basado en nuevas necesidades y que asegure su financiación pública, la OMS y los gobiernos habrán perdido una oportunidad para abordar las necesidades en materia de salud del Tercer Mundo".

### Proyecto Samba

Un ejemplo de Consorcio Público Privado es el Proyecto Samba, acrónimo inglés de Test de Amplificación Sencilla de las Bases de Ácidos Nucleicos, que tiene como objetivo simplificar las actuales pruebas de carga viral.

Si se consigue, permitirá que los hospitales de distrito con recursos limitados de los países del Tercer Mundo puedan ofrecer el test a sus pacientes con un bajo coste.

Samba requerirá un equipamiento ínfimo en relación con la costosa maquinaria que se necesita hoy para medir la carga viral; además, sus ingredientes no necesitan conservarse en frío y permitirá ofrecer los resultados de forma rápida.

La prueba será producida por la empresa Diagnostics for the Real World, una compañía insertada dentro de la Universidad de Cambridge, en el Reino Unido, que se ha comprometido a transferir la tecnología a un fabricante de un país en desarrollo.

## 15.- ¿Por qué tanta prisa por clonar seres humanos?

Acepresa, 24-05-2006

El último número de "Journal of Medical Ethics" (mayo 2006) ha publicado una detallada crítica de los actuales experimentos de clonación humana. En un artículo titulado "¿Por qué tanta prisa por clonar seres humanos?", el Dr. Neville Cobbe (Wellcome Trust Centre for Cell Biology, de la Universidad de Edimburgo) advierte que se está omitiendo, sin justificación, los estudios previos en modelos animales.

Cobbe señala que la postura de que no hacen falta más ensayos con animales se basa solo en dos trabajos que no son concluyentes, ambos realizados en ratones. En el primero de ellos se logró curar un trastorno del sistema inmunitario, pero no con las células madre clónicas que eran el objeto del experimento, sino con células madre de organismos desarrollados. En el otro se trataba de evaluar las posibilidades de tratar el parkinson con células madre embrionarias obtenidas por clonación. Las células en efecto se implantaron en el cerebro; pero igual resultado se consiguió con células no clónicas. Además, en este estudio se empleó un número de ratones demasiado pequeño y se los observó durante un tiempo demasiado corto para descartar que las células implantadas no puedan causar teratomas o tumores.

A la vez, observa Cobbe, se defiende cada vez más el uso de embriones clónicos para examinar cómo los tejidos de un paciente resultan afectados por una enfermedad o cómo responden a un medicamento. Este procedimiento permitiría obtener células genéticamente idénticas al paciente sin necesidad de extraerlas de él mediante biopsia, que puede ser arriesgada. "Sin embargo – advierte Cobbe–, semejante método parece estar gravemente viciado, porque entre los ejemplares de un clon se dan diferencias relevantes en la expresión de los genes". En experimentos con animales se han detectado mayores diferencias entre fetos clónicos derivados de un mismo original por transferencia nuclear que entre medio hermanos obtenidos por fecundación "in vitro" o inseminación artificial.

Además, Rudolph Jaenisch y sus colaboradores han demostrado que la clonación introduce defectos nuevos en la expresión de los genes, tanto en los tejidos embrionarios como en los demás. Tales aberraciones, ha señalado Ian Wilmut, el creador de la oveja "Dolly", fácilmente invalidarían los estudios que recurrieran a la clonación para determinar las diferencias en el metabolismo de medicamentos entre distintos sujetos. Concluye Cobbe: "A falta de estudios con animales que demuestren la viabilidad de tales investigaciones en embriones humanos, me pregunto cuáles pueden ser los verdaderos motivos para llevarlas a cabo".

En fin, "está claro que la clonación por transferencia nuclear aún dista mucho de ser eficiente, y los pocos datos actualmente disponibles sobre la clonación terapéutica con blastocistos parecen sugerir que tiene aun menos éxito que la clonación reproductiva". Por eso "resulta sorprendente que algunos defensores

de la clonación hayan pasado por alto estas dificultades en sus escritos dirigidos al público", con promesas exageradas sobre las posibilidades de la clonación terapéutica.

Esto suscita serias dudas sobre la moralidad de los ensayos de clonación con embriones humanos. Una se refiere al "desprecio sistemático de la vida humana naciente". Otra deriva de la necesidad de óvulos en elevado número para realizar tales experimentos. En relación con esto, la cuestión es "qué significado podría tener el 'consentimiento informado' de las mujeres que suministraran óvulos para investigación creyendo que tales estudios pueden llevar a salvar vidas, cuando faltan por completo los necesarios indicios de ello en modelos animales y los riesgos para la salud de la donante pueden llegar a ser graves". Además, hay peligro de que se explote a mujeres pobres.

Cobbe admite que algunos de los frutos que se esperan de la clonación terapéutica pueden hacerse factibles "algún día en un futuro lejano". Pero haría falta mucha más investigación básica, y "por ahora no veo por qué esto habría de exigir forzosamente clonar embriones humanos en vez de embriones de modelos animales". "Si ahora permitimos semejante experimentación con seres humanos sin previa y completa comprobación mediante ensayos en otras especies, ¿realmente sabemos adónde vamos?"

En fin, los experimentos de clonación humana no tienen, hoy por hoy, justificación terapéutica. Más bien, concluye Cobbe, "parece que un cúmulo de intereses puede haber contribuido de modo relevante a fomentar ideas deformadas tanto de los conocimientos científicos en torno a la clonación como de las consecuencias clínicas previsibles".

**16.- Diagnóstico preimplantatorio y la nueva ley de reproducción**  
**Javier Urcelay. Biólogo, Grupo de Trabajo de Bioética del Capítulo**  
**Español de la Unesco**  
DM, 24/05/2006

El autor aborda los problemas éticos que plantea el diagnóstico preimplantatorio (DPI) regulado en la nueva Ley de Reproducción Asistida. Sostiene que la eliminación de los embriones incompatibles no es aceptable y advierte que el único supuesto previsto para el uso de esta técnica terminará ampliándose a caracteres genéticos no deseados.

El pasado 11 de mayo el Congreso de los Diputados aprobó la nueva Ley de Reproducción Asistida, rechazando las enmiendas introducidas por el Partido Popular en el Senado así como lo que legisló cuando gobernaba.

La nueva ley, que ha contado con la oposición de la Iglesia Católica y de las asociaciones provida y ha sido saludada por las clínicas de reproducción asistida, permite que a los embriones se les realicen tests antes de su implantación -diagnóstico preimplantatorio o DPI-, elimina el límite máximo de fecundar tres ovocitos por ciclo en los procedimientos de fecundación in vitro (FIV) y autoriza la selección de embriones para curar a un hermano enfermo,

los llamados bebés medicamento. También permite la donación de embriones sobrantes para investigación, aunque prohíbe la clonación de finalidad reproductiva.

Aunque el DPI se llevaba a cabo de manera no regulada hasta ahora en algunos centros y está aprobado en Francia desde 1994, si bien únicamente para parejas con "una gran probabilidad de alumbrar a un niño con una enfermedad genética de cierta gravedad", su aprobación en la nueva ley y su previsible extensión no deja de plantear importantes problemas éticos.

La preocupación principal es el riesgo de instrumentalización de la vida humana. La selección de un embrión y la concepción de un niño con el único fin de ser donante potencial y no por él mismo, supone un innegable riesgo de instrumentalización de la persona, aunque sea legítimo que un niño deseado se convierta, además y secundariamente, en una esperanza de curación para su hermano.

Algunos apologistas de la nueva legislación han esgrimido el habitual argumento emocional y hecho gala de la típica posición utilitarista de considerar que todo lo que es científicamente posible debe ser considerado éticamente aceptable: "Puesto que la ciencia permite que dos niños puedan ser compatibles, es lógico que se permita; quien se opone es porque no ha tenido un hijo enfermo".

El problema de los incompatibles

Sin embargo, la cuestión no es tan sencilla cuando el DPI no se lleva a cabo solamente en interés del niño que va a nacer, sino en el de otra persona. Al margen de la moralidad de la FIV per se -en cuanto comporta la destrucción o congelación de los embriones que no salen finalmente adelante-, cabe la posibilidad de que ninguno de los embriones producidos por la FIV reúna las características inmunológicas requeridas. ¿En ese caso, hay que destruir -o congelar- todos los embriones y hacer un segundo intento, o imponer a los padres una implantación? Es lógico pensar que descartar a los embriones sanos por el único motivo de su incompatibilidad inmunológica comporta una instrumentalización inaceptable del embrión. En estas situaciones se plantea un conflicto con distintos actores:

-El niño enfermo, que tiene derecho a pedir a la sociedad los medios lícitos para superar su enfermedad.

-Los padres, que tienen el deber de pedir la curación de su hijo.

-El médico, que no puede ignorar las posibilidades terapéuticas existentes, pero que tiene una responsabilidad fundamental hacia el bebé que va a nacer.

-El niño que va a nacer, cuyo derecho absoluto es ser el sujeto de su propia vida.

Diversos autores han llamado la atención sobre el riesgo de que el DPI se extienda al diagnóstico de enfermedades menos graves y pueda ser utilizado en la perspectiva de una medicina de reparación. O incluso que se llegue a usar para una mera eugenesia basada en preferencias o expectativas parentales o sociales.

Un trabajo publicado en JAMA por el equipo del médico Yury Verlinsky dio cuenta del nacimiento de un bebé por FIV seleccionado mediante DPI para evitar que tuviera el gen V717 L. El embrión no portador del gen fue seleccionado entre 15 embriones producidos, y los 14 restantes fueron desechados. Se trataba del primer caso conocido de DPI para detectar la predisposición hereditaria al brote temprano del mal de Alzheimer

En manos del profesional

Cabe plantearse la pregunta de hasta dónde la sociedad llegará con estas prácticas de eliminación de embriones o fetos. Es concebible que en un plazo no lejano un feto sea abortado sólo porque presenta el gen de la enfermedad de Huntington; o una forma congénita de anemia; o porque tiene un gen que se asocia con el riesgo de padecer esquizofrenia; o porque presenta riesgo genético de tener calvicie precoz. ¿Bajo qué criterio será la eliminación autorizada o prohibida por la ley?

La norma aprobada supondrá dejar en la práctica la decisión en manos de los padres y de los médicos que los asisten. Las presiones sociales, la opinión pública o incluso consideraciones económicas pueden entonces acabar siendo determinantes de dónde se traza la frontera entre lo aceptable y lo considerado inadecuado. Quizás nosotros pensemos que es intolerable que un feto se elimine en razón a su riesgo de ser calvo. Pero si los padres desean eliminar la tendencia hereditaria familiar hacia padecer calvicie, ¿puede prohibírseles elegir un embrión sin ese gen en contraposición a otro que lo presente? ¿Existe el riesgo de que se establezca una especie de lista de condiciones genéticas no deseadas, y que se lleve a cabo un screening sistemático para asegurar que los embriones in vitro o los fetos en el útero materno no las presentan para asegurar a los padres el bebé de sus sueños?

Se empieza hablando de enfermedades graves, pero antes o después la brecha abierta por la nueva ley se aplicará igualmente a una multitud de otras características genéticas no deseadas por los padres para sus hijos. ¿Qué destino tendría en estas circunstancias el feto de Beethoven con su sordera genética, el de Milton con su ceguera o el de Mahler con su cardiopatía congénita?

La realidad acaba muchas veces superando la ficción. Recientemente hemos leído en la prensa que padres con minusvalías reivindican el "derecho" a que sus hijos las tengan igualmente, con la ayuda del diagnóstico prenatal cada vez más común. Así ocurrió en el caso de dos lesbianas sordomudas de Washington que estaban empeñadas en conseguir, con técnicas de FIV y con el auxilio de bancos de esperma, tener un hijo también sordomudo. Las

progenitoras consideraron que su condición no era una incapacidad, sino una "seña de identidad cultural".

Con este caso se riza el rizo de la capacidad de producir bebés de diseño al gusto del consumidor. Una vez que a las parejas se les permite tener opción sobre cómo quieren sus hijos, es muy difícil criticar sus decisiones y sus deseos de normalidad.

La cuestión no es baladí ni una simple anécdota. Los asesores del Gobierno inglés llegaron a considerar la posibilidad de permitir a los padres sordomudos que decidieran tener hijos sordomudos, sobre la base de que puede ser bueno para el hijo de sordomudos serlo también como sus padres para llevar a cabo una vida similar. Algunos temen que estos planteamientos podrían conducir a que ciertos colectivos eligieran deliberadamente tener descendencia con sus mismas minusvalías. De hecho, la cuestión ha sido ya formalmente planteada por colectivos de pacientes, por ejemplo de ciertos tipos de enanismo. Estos grupos han solicitado su supuesto derecho a elegir hijos más parecidos a ellos. Son muchos los que piensan que atender a los deseos de los padres en lugar de al mejor interés del hijo es inadecuado. Pero, ¿quién determina cuál es ese "mejor interés del hijo"? ¿Llevaría ese supuesto "mejor interés", sensu contrario, a eliminar a aquellos embriones o fetos con riesgo de padecer sordera congénita, y a la larga a la desaparición de los sordos de la familia humana? ¿Es éste un avance legítimo de la ciencia? Y en ese caso, ¿es la eliminación de una condición de minusvalía como ésta una prerrogativa de los padres, o de los Estados, o de los organismos sanitarios a nivel internacional? ¿O es una manipulación de la ciencia para practicar la eugenesia y el viejo sueño de la raza perfecta? E incluso, puestos a aceptarlo, el mismo entendimiento de qué es un bebé perfecto puede ser objeto de manipulación por los poderes políticos, económicos o mediáticos. Y si el criterio es el deseo de los padres o sus propias señas de identidad, ¿dónde se trazarían los límites?

Son muchas las cuestiones que sobrevuelan sobre éste y otros aspectos de la recién aprobada ley. No resulta así extraño que mientras sus autores la han considerado "una de las más avanzadas de Europa", sus detractores hayan manifestado que oponiéndose a ella "prestamos un verdadero servicio a nuestra sociedad".