

**PRIMER CURSO DE BIODERECHO Y LOS COMITÉS DE ÉTICA EN
INVESTIGACIÓN “CUESTIONES FUNDAMENTALES DESDE EL DERECHO,
LA ÉTICA Y LA CIENCIA”**

*Organizado por el Comité de Ética en Investigación del
Centro Universitario de la Costa de la Universidad de Guadalajara (México)
23 y 24 de octubre de 2014 (Puerto Vallarta)*

SERGIO ALBERTO VIRUETE CISNEROS; ADOLFO ESPINOSA DE LOS MONTEROS RODRÍGUEZ;
MARÍA DEL REFUGIO MARTÍNEZ TOSCANO, ROCÍO PRECIADO GONZÁLEZ, ESPERANZA
VARGAS JIMÉNEZ, MARÍA LETICIA DE LA PURÍSIMA CONCEPCIÓN MEDINA CARACHEO Y
MIRIAM PARTIDA PÉREZ

Centro Universitario de la Costa (CEICUC) - Universidad de Guadalajara (México)¹

JOSÉ RAMÓN SALCEDO HERNÁNDEZ; MARÍA BELÉN ANDREU MARTÍNEZ; EMILIO MARTÍNEZ
NAVARRO: SANTIAGO TORRES MARTÍNEZ

Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud (CEBES) Universidad de Murcia²

RESUMEN: Contenido resumen del primer curso de Bioderecho y los Comités de Ética en Investigación “Cuestiones fundamentales desde el Derecho, la Ética y la Ciencia”. Organizado por el Comité de Ética en Investigación del Centro Universitario de la Costa. Celebradas el 23 y 24 de octubre de 2014 en Puerto Vallarta, México.

PALABRAS CLAVE: Comités de Ética, Bioderecho, Bioética, Ética.

¹ Introducción y puntos 3 y 4 de la Crónica.

² Puntos 1,2, 5, 6 y 7 de la Crónica.

ABSTRACT: Chronicle of the first course of Biolaw and Research Ethics Committees "Key issues from the Law, Ethics and Science". Organized by the Research Ethics Committee of the University Center of the Coast. 23 and 24 2014 in Puerto Vallarta, Mexico.

KEY WORDS: Ethics Committees, Biolaw, Bioethics, Ethics

I. INTRODUCCIÓN

El Centro Universitario de la Costa se funda en Mayo de 1994 como parte de la Red universitaria de la Universidad de Guadalajara, en ese mismo año oferta las carreras de Turismo, Administración, Contaduría Pública y Derecho, sumando poco a poco más licenciaturas como Psicología en 1997, así como la especialidad de Terapia familiar en 1998; en 1999 se suman las licenciaturas de Ingeniería en Telemática e Ingeniería Civil, en el año 2000 se ofertan Arquitectura e Ingeniería en Comunicación Multimedia, agregando a la oferta académica las maestrías en Administración, Derecho e Impuestos; en el año 2002 se incorpora la Licenciatura en Diseño para la Comunicación Gráfica; en el año 2003 se oferta la Licenciatura en Computación; en el 2007 se ofertaron las carreras de Médico, Cirujano y Partero, Licenciatura de Enfermería y Licenciatura en Biología³.

Estos antecedentes marcan la necesidad de incluir profesionistas del más alto nivel para servir de guías en todas y cada una de las licenciaturas ofertadas en este centro universitario, el claustro de profesores poco a poco se integra y entre ellos se incorpora la Dra. Esperanza Vargas Jiménez, Psicóloga con Maestría en Terapia Familiar y Doctora en Ciencias para el Desarrollo Sustentable, como profesora de varias cátedras en la licenciatura de Psicología; posteriormente se integra la Doctora Rocío Preciado González, Médico Cirujano y Partero con la Maestría en Terapia Familiar quien, en el año 1997, se incluye en la Licenciatura en Psicología como profesora de la materias relacionadas con las neurociencias, integrándose a la carrera de Medicina desde su inicio con las materias de Bioética y Normatividad y Embriología, desempeñando posteriormente el cargo de Coordinadora de la Carrera

³ Información extraída del sitio www.cuc.udg.mx/historia recuperada el 25 de Mayo del 2015.

de Médico, Cirujano y Partero en 2007, y en 2009 el puesto administrativo de Jefe del Departamento de Ciencias Médicas; el Doctor Sergio Alberto Viruete Cisneros, Médico especialista en Medicina Interna se incorpora en el año 2007 como profesor de la Cátedra de Fisiología en la Licenciatura de Enfermería; la Doctora María Del Refugio Martínez Toscano, Médico General, se integra en 2009 a la Licenciatura de Enfermería con las Cátedras de Fisiopatología y Farmacología; la Doctora en Ciencias Miriam Partida Pérez se incorpora en el año 2012 al Departamento de Ciencias Médicas con la Cátedra de Genética y Biología Molecular; en 1999 se integró el Doctor en Derecho Adolfo Espinosa de los Monteros Rodríguez al departamento de Estudios Jurídicos con la Cátedra de Metodología⁴.

La Dra. Preciado, desde su posición de Jefe del Departamento de Ciencias Médicas y apoyada por el entonces Rector del Centro Universitario de la Costa, el Dr. Maximilian Andrew Greig, inicia una labor de concientización ética para no utilizar animales en la enseñanza de la medicina, con esto en mente se logra desarrollar un programa exitoso de prácticas en el laboratorio de Fisiología sin utilizar absolutamente ningún animal, apoyada desde la base docente por el Dr. Viruete; lo anterior marca el enfoque ético que nos guiará posteriormente a formar el Comité de Ética en Investigación del Centro Universitario de la Costa como una iniciativa de la Dra. Preciado⁵.

El Comité de Ética en Investigación del Centro Univeristario de la Costa (CEICUC) se constituye el día 4 de Febrero del 2014 con los auspicios de la rectoría de dicho Centro, sustentados en la obligatoriedad a partir de la emisión del Decreto por el que se adicionó el artículo 41 bis y la reforma del artículo 98 de la Ley General de Salud, y que se publicó en el Diario de la Federación el día 14 de Diciembre del 2011. En ellos se establecen los lineamientos y principios a los cuales debe someterse la investigación científica y tecnológica atendiendo, de forma especial, al derecho a la protección de la salud, garantizando la dignidad y bienestar de las personas que se sometan a investigación clínica, promoviendo, además, entre la población universitaria y en general a la comunidad una cultura de información con respecto al campo de la bioética. El CEICUC está constituido desde entonces por el Dr. Sergio Alberto Viruete Cisneros Presidente, el Dr. Adolfo Espinosa de los Monteros Rodríguez Secretario, la

⁴ Información obtenida de viva voz con cada uno de los involucrados.

⁵ *Íbidem.*

Dra. Rocío Preciado González, la Dra. María del Refugio Martínez Toscano, la Dra. Miriam Partida Pérez, la Dra. Esperanza Vargas Jiménez y la Ciudadana María Leticia de la Purísima Concepción Medina Caracheo⁶.

De acuerdo con la Comisión Nacional de Bioética el Comité de Ética en Investigación es un órgano colegiado autónomo, institucional, interdisciplinario, plural y de carácter consultivo, creado para evaluar y dictaminar protocolos de investigación en seres humanos y, conforme a lo dispuesto en los artículos 41 Bis y 98 de la Ley General de Salud, están obligados a contar con un CEI los establecimientos para la atención médica del sector público, social o privado del sistema nacional de salud, en donde se realice investigación en seres humanos⁷. Con esto en mente y sabiendo la necesidad de complementar, dirigir e incrementar nuestro conocimiento en este campo, es como, impulsados por la cercanía profesional y personal del Dr. Espinosa de los Monteros con el Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud (CEBES) de la Universidad de Murcia en España, se co-organiza el Curso de Bioderecho y los Comités de Ética en Investigación: cuestiones fundamentales desde el derecho, la ética y la ciencia en el Centro Universitario de la Costa del 23 de Octubre al 01 de Noviembre del 2014.

II. CRÓNICA

Crónica del 23 de octubre de 2014.

Siendo las 10:00 h. en el Auditorio “Dr. Juan Luis Cifuentes” del Centro Universitario de la Costa (CUC) de la Universidad de Guadalajara ocupan el *presidium* por parte del CEBES el Dr. José Ramón Salcedo Hernández, Dr. Emilio Ginés Martínez Navarro, Dr. Santiago Rafael Torres Martínez, Dra. María Belén Andreu Martínez y por parte del Comité de Ética en Investigación (CEICUC) el Dr. Sergio Viruete Cisneros, Presidente del CEICUC, Dr. Adolfo Espinosa de los Monteros

⁶ Acta constitutiva del Comité de ética en Investigación del Centro Universitario de la Costa de la Universidad de Guadalajara (CEICUC).

⁷ Comisión Nacional de Bioética. Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los comités de ética en investigación. (2013) Cuarta Edición. México. Páginas 22-23.

Rodríguez, Secretario del CEICUC, las vocales del CEICUC, Dra. María Del Refugio Martínez Toscano, Dra. Rocío Preciado González, Dra. Esperanza Vargas Jiménez, C. María Leticia Medina Caracheo y la Dra. Miriam Partida Pérez. En representación del Rector asiste el Dr. Edmundo Andrade Romo.

El Dr. Edmundo Andrade Romo da la bienvenida a los ponentes y agradece a los asistentes su presencia.

1. Inauguración. Dr. Sergio Viruete Cisneros

El Dr. Sergio Viruete Cisneros, Presidente del CEICUC describe el curso que se va a llevar a cabo y cita a los participantes en el mismo. Resalta las excelentes relaciones existentes entre el CEICUC y el CEBES y desea a todos los asistentes que las jornadas sean de su interés.

2. Avances de la ingeniería genética y los problemas éticos. Dr. Santiago Rafael Torres Martínez.

El Dr. Sergio Viruete Cisneros, Presidente del CEICUC, anuncia la primera conferencia a cargo de la **Dr. Santiago Torres** Martínez, Catedrático de Genética de la Universidad de Murcia y miembro de Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud de la Universidad de Murcia (CEBES).

La ponencia se inicia con la enumeración de los principales conceptos que se van a tratar en la misma [Ingeniería genética, ADN recombinante, organismos genéticamente modificados (OGM), alimentos transgénicos, biotecnología, transferencia génica, clonación, mejora genética, etc.] para, a continuación, definir qué es la Ingeniería Genética y qué es el ADN. Debido a la importancia que, para el correcto seguimiento de la ponencia, tiene comprender la naturaleza del ADN, se explica de una forma sencilla y comprensible qué tipo de molécula es el ADN, su composición química y los requisitos que esa molécula debe cumplir para ser considerada como la “portadora de la información genética”. Potencial informativo, capacidad de autorreplicación y capacidad de mutación son básicamente esos requisitos, y así fueron señalados por Watson y Crick en su propuesta sobre el modelo

de la molécula de ADN, realizada en 1953, y por la que recibieron el Premio Nobel en el año 1962.

Una vez introducida la molécula de ADN, se dedica un apartado a lo que se denomina “los principios del ADN recombinante”, donde se describen los primeros experimentos que se llevaron a cabo “cortando y pegando ADN” de diferentes orígenes (organismos). Estos experimentos, realizados por los grupos de Paul Berg y de Stanley Cohen (U. de Stanford) y Herbert Boyer (U. de California en San Francisco), fueron el origen de lo que luego se denominó “Ingeniería Genética”. Una de las consecuencias inmediatas de esos experimentos fue la toma en consideración, por parte de los propios investigadores implicados, de los posibles riesgos que se podían derivar de este tipo de experimentos, hasta ahora desconocidos. Fue éste un hecho sin precedentes en la historia de la ciencia, que llevó incluso al establecimiento de una moratoria voluntaria hasta que no se pudiesen evaluar dichos riesgos o se pudiesen desarrollar métodos para poder impedir/controlar la diseminación de tales moléculas de ADN recombinante. Fruto de esta toma de conciencia de ese grupo pionero de investigadores fue la celebración de la famosa “reunión de Asilomar”, celebrada en 1975, y dónde se sentaron las bases de lo que luego serían las “Directrices para la investigación con moléculas de ADN recombinante”, enunciadas en 1976 por los Institutos Nacionales de la Salud, de Estados Unidos, y que serían las bases sobre las que luego se establecieron las recomendaciones o mecanismos de control para este tipo de investigaciones en todo el mundo.

Gracias a las herramientas moleculares desarrolladas posteriormente en el ámbito del ADN recombinante, a principios de los años ochenta vio la luz uno de los primeros grandes logros basados en esta nueva tecnología: la insulina recombinante, hoy día prácticamente la única utilizada comercialmente. Tras ella vino una larga lista de fármacos y proteínas de interés, todas ellas obtenidas mediante ingeniería genética, y producidas a partir de microorganismos como bacterias, hongos o levaduras. Hoy día está prácticamente asumido que no hay ningún problema ético en la producción de este tipo de organismos modificados genéticamente, y que no suponen ningún desafío ético relevante más allá de los de bioseguridad, que básicamente está controlada, o hay directrices claras para ello.

Pero más allá de la utilización de microorganismos como receptores del ADN recombinante, lo que ha suscitado, desde el principio, un extraordinario debate es la

utilización de las técnicas de ingeniería genética para obtener plantas y animales genéticamente modificados o, como comúnmente se les denomina, transgénicos. Los motivos por los que se puede desear aplicar estas técnicas en plantas y animales pueden ser muchos y de diversa índole, pero los que han centrado principalmente la polémica que acompaña a los transgénicos tienen que ver con la obtención de plantas resistentes a plagas y a herbicidas y, quizás con menos virulencia por el momento, con la obtención de animales productores de leche enriquecida en fármacos o proteínas de interés. Desde un punto de vista cuantitativo, el impacto de las plantas genéticamente modificadas es muy importante ya que, por ejemplo, en Estados Unidos más del 90% del maíz, soja o algodón cultivado está genéticamente modificado para resistir a plagas o a herbicidas. Y además de Estados Unidos, que lidera la producción mundial de plantas genéticamente modificadas, países como Brasil, Argentina, India y Canadá son también grandes productores de este tipo de plantas.

La existencia de organismos genéticamente modificados, y en particular las plantas, genera una serie de controversias importantes desde el punto de vista ético. En esta ponencia se han resumido en cuatro aspectos: los transgénicos, como productos artificiales, ¿suponen una agresión grave a la naturaleza? (dilema: “artificial vs natural”); el bien común humano y ambiental (preservación de la biodiversidad); los riesgos para el ser humano y el medio ambiente; y, finalmente, el dilema público vs privado.

La ponencia finaliza con una serie de consideraciones sobre los cuarenta años transcurridos desde que se inició la “era del ADN recombinante” y el momento actual, con los nuevos retos que la sociedad se plantea a la vista de los incesantes desarrollos en el campo de la biología molecular.

3. Impacto del proyecto del Genoma Humano, abordaje bioético. Dra. Miriam Partida Pérez.

El Dr. Sergio Viruete Cisneros, Presidente del CEICUC, anuncia la siguiente conferencia a cargo de la **Dra. Miriam Partida Pérez** titulada **Impacto del proyecto del Genoma Humano, abordaje bioético**. La Dra. Partida es Doctora en Genética Humana por la Universidad de Guadalajara, Profesora Investigadora adscrita al Departamento de Ciencias Médicas del Centro Universitario de la Costa de la UdeG,

Miembro del Sistema Nacional de Investigadores y Vocal del CEICUC. Cuenta con varias publicaciones y ponencias mexicanas e internacionales en el ámbito de la Genética, todo ello la avala para disertar el tema que presentará.

La ponente inicia el tema con una introducción a la Genética, desde su diferencia con la genómica y todos los conocimientos previos que sirvieron como base científica para el desarrollo del Proyecto del Genoma Humano (PGH). A partir de ahí nos narra los aspectos históricos del PGH: cómo es que surge el interés por realizar dicho proyecto, los objetivos planteados, los esfuerzos en recursos humanos y económicos así como las colaboraciones internacionales que se realizaron para comenzar con el proyecto y cómo, en forma paralela, se llevó a cabo la secuenciación del genoma humano por una empresa privada llamada Celera Genomics. Expone que, de los recursos económicos asignados, una partida se destinó al estudio de las implicaciones éticas, legales y sociales que la información generada iba a tener.

El PGH se inició en 1990 con el objetivo de terminarse en 15 años, sin embargo rebasó las metas planteadas y además se finalizó dos años antes de lo previsto y los resultados, tanto del proyecto gubernamental como del privado, fueron publicados en la revista *Science* y *Nature* en el 2003. Las consecuencias importantes fueron: el saber el tamaño del genoma humano (GH) en pares de bases y como están distribuidos en cada uno de los cromosomas, el promedio de regiones génicas y el avance tecnológico y bioinformático que permitió procesar toda la información generada y, además, ponerla al alcance de cualquier persona mediante páginas especializadas de libre acceso en internet. Se confirmó la localización de genes previamente aislados de forma individual en laboratorios universitarios, pero también se encontraron nuevos genes con funciones desconocidas o probables. Esto ha permitido la obtención de pruebas de diagnóstico de enfermedades genéticas, incluso en portadores que no presentan ninguna sintomatología y la identificación de personas por su ADN.

Lo anterior ha originado una serie de problemas de índole bioética, legal y social. El PGH creó un comité internacional no gubernamental llamado ELSI (Asuntos Sociales Éticos y Legales, por sus siglas en inglés) que buscaba coordinar y analizar este tipo de problemas. En este sentido la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, que está integrada por 25 artículos, es muy precisa en cuanto al respeto de la dignidad humana y los derechos de las

personas, así como las buenas prácticas en cuanto a la investigación del GH y las condiciones del ejercicio de la actividad científica, así como la solidaridad y cooperación internacional y el fomento de los principios de la declaración. Por su parte los criterios éticos de la ELSI reconocen que el GH es patrimonio de la humanidad, aceptan las normas internacionales de los derechos del ser humano y el respeto a la cultura y las creencias de los participantes en proyectos de investigación, así como la defensa de la dignidad, la libertad del humano, la necesidad de la firma de un consentimiento informado por parte de los participantes en protocolos de índole genético y el compromiso de la privacidad de los resultados e información personal de los participantes.

La Ley General de Salud de México, en su título quinto capítulo único acerca del GH en el artículo 103 bis 5, indica que el conocimiento del genoma humano y sus implicaciones deben de ser orientadas prioritariamente a la protección de la salud, salvaguardando el respeto de los derechos humanos, la libertad y dignidad del individuo. En el artículo 421 bis se establece una multa equivalente de 4.000 a 10.000 salarios mínimos y sanciones penales a quien infrinja las disposiciones contenidas en el capítulo anterior. Uno de los casos más tangibles es la patente de genes y se expuso el caso de la Asociación Patológica Molecular de Estados Unidos contra la empresa Myriad Genetics por la patente que se le había otorgado en ese mismo país a dicha empresa de los genes *BRCA1* y *BRCA2*, importantes en el diagnóstico de cáncer de mama y que le permitía a la compañía la comercialización exclusiva de la prueba que sirve para identificar mutaciones relacionadas con el riesgo de la enfermedad. El 13 de junio de 2013 el fallo del Tribunal Supremo de Estados Unidos establece que los genes humanos no se pueden patentar ni en su estado natural ni aislados en el laboratorio y que el ADN es producto de la naturaleza, por lo cual no puede ser objeto de patente por el hecho de haber sido aislado en el laboratorio.

La ponente concluye enfatizando que falta mucho por conocer acerca de los secretos del Genoma Humano y tanto el conocimiento del ADN como las cuestiones bioéticas relacionadas deben tener la finalidad de mejorar la calidad de vida de la humanidad.

4. *Manejo ético del final de la vida. Dr. Enrique González González.*

El Dr. Sergio Viruete Cisneros, Presidente del CEICUC, anuncia la conferencia **Manejo ético del final de la vida** a cargo del **Dr. Enrique González González**, egresado de la carrera de Médico Cirujano y Partero de la Universidad Autónoma de Guadalajara, quien realizó la especialidad en anestesiología por la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, posteriormente hizo una estancia en el Cleveland Clinic (EEUU) para entrenamiento en intervencionismo para el tratamiento del dolor y cuenta con un diplomado en Tanatología por el Instituto de Estudios Superiores de Occidente, todo lo anterior avala su práctica clínica desde hace más de 10 años en el tratamiento del dolor y de pacientes en estado terminal.

Su ponencia "Manejo ético del final de la vida" nos plantea en primera instancia los dilemas éticos a que se enfrentan el paciente, los profesionales de la salud y los familiares. Asimismo nos define los conceptos generales de los términos utilizados en éste campo de la ciencia, haciendo hincapié en todo momento en que la dignidad del paciente es la que debe regir el comportamiento de todos los que se encuentran a su alrededor; brindar la mejor calidad de vida posible en las condiciones en que se encuentre el paciente, no olvidando nunca los aspectos culturales, religiosos, filosóficos y sociales del paciente.

El Dr. González nos define como paciente terminal a "aquel que por lo avanzado de su enfermedad se encuentra en un estadio reconocido como irreversible, que lo llevará a la muerte en un periodo muy corto de tiempo", explicándonos como ésta condición siempre ha existido. Sin embargo el desarrollo de la ciencia y la tecnología ha hecho de dicha condición un dilema ético, ya que estos avances han permitido que se prolongue por mucho tiempo y en ocasiones, innecesariamente, la agonía del paciente. En la actualidad, la OMS estima, aproximadamente, que 50 millones de personas mueren al año por enfermedades fatales, llevando la delantera el cáncer, padecimiento que se multiplica de una manera alarmante.

Los cuidados paliativos en el paciente terminal son de un gran compromiso ofreciendo confort, alivio, consuelo, auxilio espiritual y, sobre todo, acompañamiento al paciente que sufre miedo al saberse en la etapa final de su vida. La finalidad de la medicina paliativa es la de prevenir y aliviar el sufrimiento para brindar la mejor calidad de vida posible a un paciente que padece una enfermedad grave. En las decisiones a

tomar en un paciente con estas características deben estar involucrados él mismo en primera instancia, pero también la familia, el médico y las enfermeras.

La bioética ayuda en gran medida a la medicina paliativa, creando un sustento tanto científico como filosófico al actuar del médico y de los cuidadores, ya que a partir de acontecimientos catastróficos en donde se vio involucrada la ética del actuar médico, se crearon documentos y lineamientos, tales como el Informe Belmont y la convención de Ginebra entre otros, que nos ayudan a dar lineamientos claros y universales al trato con el paciente, buscando la forma más adecuada para tomar la mejor decisión, basándose en los cuatro pilares básicos de la Bioética: la No Maleficencia, la Beneficencia, la Autonomía y la Justicia.

Respetando estos principios básicos, aseguramos que el paciente se cuide, se respete y sea independiente durante la fase final de su vida, englobados en un marco normativo y legislativo que nos ayuda a su correcta aplicación.

El ponente nos presentó cuales son los derechos del enfermo terminal, en los cuales se puede observar la presencia de los cuatro pilares básicos de la bioética, dichos derechos son los siguientes:

1. Mantener hasta el final de su vida, la dignidad y la autonomía.
2. Obtener información veraz sobre su diagnóstico, tratamiento y pronóstico.
3. Ser atendido por profesionales sensibles y competentes.
4. Ser el eje principal de las decisiones sobre su etapa final de vida.
5. No prolongar el sufrimiento indefinidamente.
6. Obtener alivio eficaz a su dolor.
7. Que sean tenidas en cuenta las necesidades y temores de sus seres queridos.
8. Asistencia espiritual y respeto a sus creencias religiosas.
9. Conocer los costos de los servicios recibidos.
10. Morir con dignidad.

Conociendo tanto el médico como el paciente estos derechos podemos ir poco a poco mejorando las condiciones que giran alrededor de los pacientes en fase terminal, la comunicación constante, franca y sensible será el pilar fundamental de las decisiones que se tomen.

Cuando un paciente es competente, será él quien tome las decisiones; en caso de que el paciente no sea competente, las decisiones las tomarán en conjunto el equipo médico y los familiares más directos, teniendo en cuenta siempre los valores y deseos del paciente, evitando en todo momento medidas heroicas, alargando la vida innecesariamente o utilizando medidas desproporcionadas. La voluntad anticipada establece y regula las normas, requisitos y formas de realización sobre la decisión que un paciente toma sobre su persona, tales como: la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que prolonguen innecesariamente su vida; esta voluntad anticipada debe ser respetada por familiares y por el equipo médico. En el estado de Jalisco, es solamente una iniciativa de Ley, sin embargo, existen en el país once Estados que la contemplan ya dentro de sus leyes y por lo tanto, no seguir esta voluntad anticipada, puede ser penado.

El consentimiento informado es otro documento base dentro del marco legislativo y legal del paciente en etapa terminal; en él quedan plasmadas las decisiones de manejo del paciente, respetando los derechos de las personas enfermas. En el paciente en fase terminal de su vida, debemos de tener en cuenta estos factores:

1. Vulnerabilidad en la capacidad de discernir.
2. Sintomatología que puede afectar a la competencia.
3. Tiempo limitado para informar y conocer los deseos del paciente.
4. Incertidumbre sobre el pronóstico.
5. Aparición de complicaciones.
6. Gran penetración de la familiar en la toma de decisiones.
7. Vínculos intensos con el equipo médico.

Por todo lo anterior, en muchas ocasiones el paciente puede decidir renunciar al tratamiento ofrecido. Cuando esto pase es importante ofrecer, con gran humildad, alternativas y estrategias que definan bien los límites entre lo curativo, el alargamiento de la vida y la mejoría sintomática y tener una gran sensibilidad para detectar coacción, miedo irracional, fantasías, etc.

Por otro lado, debemos evitar en todo momento, el ensañamiento terapéutico, es decir, las medidas diagnósticas o terapéuticas con fines curativos, que sean desproporcionadas y no indicadas en fases avanzadas y terminales. Algunas causas de esto pueden ser: dificultad para aceptar la muerte, falta de formación profesional o

demanda del enfermo y/o la familia; sin embargo, esto siempre dará como resultado la frustración de familiares, médicos y enfermeras cuando la muerte es inevitable.

Dentro de todo este tema, es inevitable hablar sobre la eutanasia, la cual ha sido una constante histórica de las sociedades y las culturas, abriendo un debate radicalmente nuevo y distinto al de siglos anteriores. La “dignidad humana” se involucra tanto para defender la eutanasia como para rechazarla, creando complejos matices en torno a ella en la era moderna buscando en todo momento definirla y clasificarla, sin llegar en la actualidad a una postura firme en cuanto si es o no, una atribución profesional. El debate sigue abierto y serán imprescindibles en todo momento la precisión de conceptos, la claridad de posturas y las modificaciones legales y penales en torno a este tema tan complejo. Existen en la actualidad algunos países que la contemplan dentro de sus leyes con unos lineamientos bastante claros, dentro de los cuales destacan: la petición expresa del paciente y solo de él, el contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable y que no ha podido ser mitigada por otros medios y ser realizada por profesionales sanitarios que conocen al paciente y mantienen con él una relación clínica significativa.

Un alternativa es la sedación paliativa, que supone la administración deliberada de fármacos en dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia del paciente con enfermedad avanzada o terminal, con el fin de aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, siempre y cuando medie su consentimiento explícito, implícito o delegado. Siempre hay dudas en la toma de decisiones en el final de la vida, la prudencia es una buena consejera, ya que sería pretencioso creerse en posesión de la certeza absoluta.

Cada vez que nos planteemos un dilema en nuestra actividad profesional debemos reflexionar sobre la actitud a tomar, siempre en colaboración con el enfermo, su familia y el resto del equipo asistencial, tratando el problema de manera individualizada y reconociendo en el paciente sus valores y creencias.

Crónica del 24 de octubre de 2014

5. *Derechos humanos, normativa internacional y toma de decisiones en materia de investigación: la aplicación de las normas de Bioderecho al supuesto concreto. Dr. José Ramón Salcedo Hernández.*

El Dr. Sergio Viruete Cisneros, Presidente del CEICUC, anuncia la siguiente conferencia a cargo del **Dr. José Ramón Salcedo Hernández**. El Dr. Salcedo es Profesor de Bioderecho en la Facultad de Derecho de la Universidad de Murcia, Director del Máster Oficial de la Universidad de Murcia en Bioderecho: Derecho, Ética y Ciencia y Director Adjunto del Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud (CEBES).

Comienza su exposición el conferenciante indicando que los Derechos Humanos son los medios jurídicos que nos permiten satisfacer nuestras necesidades básicas (aquellas que precisamos colmar para existir y coexistir). Estas necesidades varían según las circunstancias económicas y sociales de cada tiempo, pero teniendo en cuenta que, antes del derecho, está la necesidad: necesidad de vivir (derecho a la vida digna); necesidad de autodeterminarse personalmente (derecho a la libertad personal); necesidad de subsistir (derecho a tener cubiertas las necesidades básicas). La noción de necesidad es lo que lleva al reconocimiento del derecho.

En las últimas décadas han aparecido nuevas necesidades, necesidades derivadas de progreso científico-tecnológico. Los avances científico-técnicos han traído consigo nuevas amenazas frente a las nuevas necesidades, que hay que proteger con nuevos derechos:

- Necesidad de fortalecer la dignidad humana
- Necesidad de autodeterminación en un entorno de justicia
- Necesidad de intimidad y privacidad
- Necesidad de humanizar la sociedad digital y el ciberespacio
- Necesidad de mirar a las generaciones futuras

Se hace preciso profundizar en el concepto de dignidad humana: todas las culturas tienen concepciones de la dignidad humana, pero no todas las conciben como derechos humanos; y todas las culturas son incompletas, con controversias en su concepción de la dignidad humana y con desigualdades en su seno. Se trata de buscar la vía intermedia de cada tradición cultural que permita iniciar un diálogo tendente a universalizar el concepto de dignidad humana.

Para avanzar en el diálogo entre culturas es preciso adoptar una concepción transcultural de los Derechos Humanos. A día de hoy, nos encontramos ante sociedades multiculturales que utilizan el multiculturalismo como modelo de gestión de

la multiculturalidad (rechazo al segregacionismo); y la realidad práctica internacional supone una yuxtaposición de culturas en proceso de desarrollo hacia una mayor interrelación en su espacio geo-político (multiculturalidad). Consecuencias: cada cultura sigue dando sus propias soluciones éticas o morales a las grandes cuestiones que atañen a la dignidad en el entorno de las ciencias de la vida. De ahí que el reto sea la búsqueda de fórmulas reconocidas por las diferentes culturas desde los derechos humanos que permitan dar soluciones homogéneas a esas grandes cuestiones.

La proyección de futuro ha de pasar por la transculturalidad como renuncia consciente y explícita a la propia seguridad cultural. Desarme cultural de la propia identidad como único camino posible para recrearla y enriquecerla. Para ello es preciso reinterpretar los derechos humanos desde la transculturalidad; contemplar el Derecho desde los Derechos Humanos, es decir, desde el Bioderecho como respuesta ética, jurídica y científica a los retos que nos plantean los avances biotecnológicos del mundo moderno y como respuesta a la necesidad de adaptarlos a la realidad en dignidad del ser humano, a día de hoy y cara a futuro. Esto exige que el Bioderecho (ciencia inseparable de los derechos humanos) adopte una perspectiva internacional, ya que los avances de la ciencia y sus consecuencias tienen ámbito mundial; las repercusiones afectan a todo ser humano; inciden sobre las generaciones futuras; se hacen necesarias soluciones generales y con vocación universal en las que las visiones de todas las culturas y sociedades son necesarias; y todo se sitúe bajo el marco de los derechos humanos.

El origen del Bioderecho, como nueva fórmula de tratamiento, radica en una cuestión de ética, ya que las ciencias de la vida plantean innumerables interrogantes éticos consecuencia del avance de la ciencia, las nuevas biotecnologías y las posibilidades técnicas de intervenir en la vida del ser humano. Cada sociedad ha venido solucionando esos interrogantes aplicando su ética cultural, pero la complejidad de los supuestos obliga a buscar respuestas generales: éste es el origen de la bioética.

Relata a continuación el conferenciante una serie de casos acaecidos que favorecieron el nacimiento de la bioética: a) paradojas creadas por el avance de la medicina (el Comité de legos de Seattle en 1962 para determinar uso de hemodiálisis; la definición de muerte en 1967; o el caso Karen Ann Quinlan en 1975 sobre coma

irreversible y la aplicación de respirador artificial); b) acontecimientos controvertidos en materia de investigación y experimentación (estudios sobre la vacuna contra la hepatitis infecciosa, inoculando el virus en niños discapacitados internados en el Willowbrook State Hospital de Nueva York durante los años 1965 a 1971; o el caso Tuskegee en 1972 en el que 400 individuos de raza negra dejan de ser tratados contra la sífilis, a pesar de existir tratamientos eficaces, con objeto de estudiar la evolución "natural" de la enfermedad); c) factores específicos que contribuyen al desarrollo de la Bioética (crisis del paternalismo médico; avances en genética; Proyecto Genoma Humano; nuevas tecnologías reproductivas; o los dilemas en el inicio y final de la vida).

Todo ello da lugar al determinante informe Belmont en 1974 y a los trabajos de Beauchamp y Childress en 1978, que hacen de la bioética una realidad mediante la configuración de sus principios: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Pero, a pesar de sus importantes aportaciones en la reflexión ética, la bioética no fue capaz de encontrar puntos de encuentro genéricos y comúnmente aceptados desde todas las instancias sociales. Diferentes planteamientos bioéticos, bioéticas distintas, cada una de ellas sustentada en principios éticos y morales diversos daban lugar a conclusiones abiertamente divergentes.

Todo ello puso de relieve la necesidad de buscar otra instancia, otra ciencia capaz de objetivar sus razonamientos y sus soluciones con independencia de los diferentes postulados éticos (o bioéticos) existentes. Una ciencia capaz de dar una respuesta jurídica a los problemas bioéticos desde la óptica de la racionalidad y la ética social, pero tratando de evitar postulados positivistas rígidos y excesivamente juridificados. Aunar investigaciones bioéticas, científicas y jurídicas en el ámbito prioritario de la salud. Combinar las tres ciencias con el propósito de elaborar concretas propuestas de actuación jurídico-social que permitan aportar nuevas vías de actuación fundadas en los valores éticos aportados por las distintas bioéticas, los avances de la ciencia y la vigencia normativa del derecho.

Y así surge el Bioderecho entendiendo que, en el ámbito de las ciencias de la vida es preciso crear un derecho basado en una ética de mínimos, fundamentado por la ciencia y alejado de consideraciones económicas, políticas y de poder. Bioderecho como nueva forma de afrontar la búsqueda de solución a los conflictos que plantea la era moderna desde planteamientos éticos, con el aval de la ciencia y bajo el marco de

en un derecho cercano a la sociedad cuyo referente radique en el imperativo sustentado por los Derechos Humanos.

Pero para que el Bioderecho sea una ciencia con garantías de éxito ha de respetar ciertas reglas básicas, sin cuyo concurso queda truncada la finalidad que persigue. En primer lugar, debe fundamentarse en una ética capaz de incorporar una gran diversidad de corrientes de pensamiento. En segundo lugar, debe proyectarse desde una ética aplicada de carácter civil; sustentada en la racionalidad humana secularizada y capaz de ser compartida por todos en un terreno filosófico neutro. En tercer lugar, debe atender al estado actual de la ciencia, siendo capaz de valorar el alcance de los resultados que ésta aporta. En cuarto lugar, debe realizar los análisis jurídicos con carácter interdisciplinar. Y en quinto y último lugar, ha de sustentarse en los Derechos Humanos. En definitiva, el Bioderecho es una ciencia que ha de tener, como eje argumental de todas sus reflexiones, la sensibilidad hacia el ser humano. Lo que está en juego es la dignidad de la persona, la justicia, la protección de la salud y de la propia vida, la solidaridad, la ética social y, en definitiva, una parte importante del futuro de la propia humanidad.

Señala el ponente la importancia de la relación entre el Bioderecho y la normativa internacional y cita algunos de los documentos más relevantes (Código de Nuremberg; Declaración Universal de los Derechos Humanos; Declaración de Helsinki; Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina; Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos; Declaración Universal sobre los datos genéticos humanos; Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos; y Declaración de la Naciones Unidas sobre la Clonación Humana).

Termina haciendo referencia a los requisitos que ha de incorporar la ética en la investigación desde el Bioderecho: valor, validez científica, selección equitativa del sujeto, proporción favorable entre riesgo y beneficio, evaluación independiente, consentimiento informado, confidencialidad y respeto a la persona objeto de la investigación. Todo ello teniendo en cuenta que, para que una investigación reúna las debidas condiciones éticas, ha de cumplir determinadas condiciones: idoneidad científica de los investigadores; certeza de la inocuidad de las sustancias o técnicas; conocimiento riguroso del estado de salud o de enfermedad de los sujetos; consentimiento informado (voluntariedad, edad apropiada, capacidad, competencia);

libertad para retirarse de la experimentación en cualquier momento; suspensión de la experimentación si aparecen daños a la salud debidos a la técnica o fármaco; certeza de la salud mental de los candidatos; y aprobación por una comisión de evaluación ética y científica.

6. *Ética en las profesiones. Dr. Emilio Martínez Navarro.*

El Dr. Sergio Viruete Cisneros, Presidente del CEICUC, introduce la siguiente conferencia a cargo del **Dr. Emilio Martínez Navarro** bajo el título **Ética en las profesiones**. El Dr. Martínez Navarro es Profesor de Filosofía Moral en la Facultad de Filosofía de la Universidad de Murcia y miembro del CEBES.

El Dr. Martínez Navarro comienza su exposición haciendo referencia al saber ético. Indica que el saber ético no describe la realidad, sino que orienta la acción de las personas: ofrece pautas para decidir y actuar indicando la diferencia entre lo bueno y lo malo, lo justo y lo injusto. Dentro del saber ético hemos de distinguir entre: la moral cotidiana (saber de primer orden, que orienta la acción de modo inmediato); la ética o filosofía moral (saber de segundo orden que orienta la acción de modo mediato, a través de reflexiones y argumentaciones); y las éticas aplicadas (saber ético especializado para cada ámbito de la vida humana, que orienta la acción de modo inmediato tras haber deliberado entre las personas afectadas de dicho ámbito). La ética profesional (cada una de ellas) es una ética aplicada.

La ética profesional, en nuestra época, tiene al menos dos componentes: a) El marco común a todas las profesiones: los valores éticos ilustrados-democráticos. Un profesional ético (un profesional responsable) ha de poner en práctica los valores morales universalizables, los de una sociedad pluralista, abierta, democrática, los que sustentan los DD. HH., los valores propios de una sociedad abierta, pluralista y democrática. b) Los valores éticos específicos de cada actividad profesional: los que sean congruentes con las metas que persigue cada profesión (por ejemplo, con el bien del paciente, con la formación del alumno, con la información periodística para el público, etc.). Cada profesión tiene sus propios valores específicos, pero siempre lo esencial es no dañar a las personas y sí empoderarlas, capacitarlas, proporcionarles el bien que la profesión ofrece a la sociedad.

Indica el conferenciante que las profesiones hoy en día se caracterizan por los siguientes rasgos: a) Ofrecen un servicio esencial sobre el que reclaman monopolio; b) A los profesionales se les supone cierta vocación y no mero afán de lucro; c) El ejercicio profesional se supone que es estable y el medio de vida de quien lo ejerce a tiempo completo; d) Se presupone una formación especializada y una autorización o licencia para ejercer; e) Los profesionales reclaman un amplio margen de autonomía en sus decisiones; f) Los profesionales se organizan a menudo en asociaciones y colegios oficiales que regulan y controlan el ejercicio profesional, persiguiendo el intrusismo; g) A menudo cada profesión se dota de un Código Deontológico y exige su cumplimiento. A quien no cumpla el código se le puede llegar a expulsar de la profesión; h) Los profesionales pueden ejercer por cuenta propia, pero a menudo ejercen como asalariados de una empresa o institución pública (esto es lo más habitual actualmente).

Toda profesión persigue unos bienes internos: a) son las metas que objetivamente proporcionan sentido y legitimidad social a la actividad; b) se plasman en servicios al usuario. Pero al mismo tiempo, quienes desempeñan una profesión se hacen merecedores de bienes externos: a) dinero, ingresos; b) fama, prestigio, honores, reconocimiento; c) poder, influencia; d) satisfacción personal, orgullo de pertenecer a la profesión; e) otras recompensas (conocer gente nueva, tener experiencias gratificantes, etc.). Lo ético es otorgar siempre la prioridad a los bienes internos (el servicio al público) frente a las recompensas de bienes externos. El profesional ético reconoce el bien interno de su profesión dándole prioridad frente a los bienes externos. La corrupción del profesional consiste en que deja de apreciar el bien interno de la profesión y en adelante la ejerce exclusivamente por afán de bienes externos.

Además, afirma el Dr. Martínez Navarro, es determinante la responsabilidad profesional. Un profesional ético ha de cultivar la competencia técnica y al mismo tiempo la competencia ética. Si le falta la segunda, tal vez pueda ser un buen técnico, pero no será un buen profesional. El buen profesional ha de ser responsable y ético, preocupado por el bien de los usuarios a los que se dirige la profesión. En un mundo globalizado como el nuestro, todo ser humano ha de beneficiarse de la existencia de las profesiones. En consecuencia, es preciso abrir la profesión a los más necesitados (que nadie se quede sin el servicio que prestamos por escasez de recursos económicos. Las profesiones hoy en día han de estar al servicio de la Paz; por ello

deben revisar la posible contribución de la profesión a la resolución pacífica de los conflictos. Por otro lado, los profesionales no deben ignorar que el medio ambiente natural está amenazado: el colectivo profesional debería potenciar la conciencia ecológica con gestos concretos.

Enuncia el conferenciante algunos problemas de ética profesional: “Yo no elegí esta profesión; la ejerzo únicamente porque necesito el dinero”. “Yo empecé en esta profesión con mucha ilusión, pero la cruda realidad desanima a cualquiera: no es posible ser excelente cuando te sobrecargan de trabajo o tienes que competir a vida o muerte”. “Si eres excelente, te envidian y te marginan tus propios colegas”. “Mi empresa finge que me paga y yo finjo que me esfuerzo”. Problema es también el corporativismo en las profesiones: el corporativismo es la actitud de ocultar los fallos de cualquier colega para dar una buena imagen de la profesión, aunque esto implique causar daños a los usuarios. En este caso se está dando prioridad a los bienes externos sobre los internos. El antídoto es defender al colectivo con mesura: ni dejarse avasallar por terceros ni perjudicar la misión profesional ocultando los fallos de los colegas a toda costa. Y también es un problema el que afecta a la empresa y la profesión: en ocasiones las empresas quieren forzar a los profesionales a cometer irregularidades para aumentar los beneficios económicos.

Por último, se formula un interrogante: ¿Qué pueden hacer los profesionales en caso de conflicto ético? En ocasiones los profesionales pueden reclamar en el interior de la empresa: (Defensor del empleado, Comité ético, etc.). En otros casos puede pedir ayuda al Colegio Profesional, o a otros colectivos (sindicatos, asociaciones, movimientos sociales). Un modo de hacer frente a los conflictos éticos es deliberar con otros colegas y plantearse cuestiones como las siguientes: a) ¿Qué servicio estamos dando a los usuarios? Esta cuestión implica la necesidad de revisar las actitudes que adoptamos en el ejercicio profesional mediante la reflexión personal, la lectura de documentos éticos, la creación de grupos de trabajo comprometidos, etc. b) ¿Qué puedo hacer para que la institución en la que trabajo sea más ética? Esto implica plantearse cuestiones de ética de la organización y revisar las relaciones con los colectivos afectados: empleados, clientes, proveedores, competidores, accionistas, municipio, medio ambiente, etc. También implica fomentar la formación ética, los Comités de ética, las auditorías éticas, etc. c) ¿Qué puedo hacer como profesional para que la sociedad sea más equitativa y el mundo más justo? Esta pregunta implica plantearse cuestiones de conciencia cívica y humanitaria y atreverse a denunciar las

causas de las injusticias, con especial atención al corporativismo propio y a las prácticas de dominación (interferencia arbitraria en la libertad de otras personas; por ejemplo, jefes que abusan de su poder, o profesionales que se aprovechan de los usuarios). Es preciso denunciar las prácticas profesionales irresponsables, las corrupciones y la falta de compromiso con los bienes internos de la profesión. Esta pregunta también implica la posibilidad de dedicar una parte del tiempo de ocio a colaborar como voluntariado en tareas profesionales a través de ONG. Y por último, no hay que olvidar que la formación técnica y ética ha de ser permanente en todas las profesiones; en el caso de la ética, es preciso incluirla en los cursos de actualización profesional y fomentar el debate ético en los foros y publicaciones de cada profesión.

7. Panel de expertos.

En él se integraron los siguientes profesores: Dr. José Ramón Salcedo Hernández, Dr. Emilio Martínez Navarro, Dr. Santiago Rafael Torres Martínez, Dra. María Belén Andreu Martínez, Dr. Sergio Alberto Viruete Cisneros y, actuando como moderadora, la Dra. Rocío Preciado González.

Inicia la sesión la **Dra. Andreu Martínez**, profesora de Derecho Civil de la Facultad de Derecho de la Universidad de Murcia y miembro del CEBES, con la presentación de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad y su influencia en la toma de decisiones en el ámbito sanitario.

Introduce la Convención poniendo de relieve que supone un cambio de paradigma en el tratamiento de la discapacidad: acoge el modelo social y se sitúa en la perspectiva de los derechos humanos. Supone, por tanto, el abandono del modelo médico o rehabilitador (cuestión médica por pérdida de funciones a consecuencia de una patología; problema “individual”, acción de “rehabilitar” para prevenir, curar, paliar...la deficiencia; medidas dirigidas a la persona en el ámbito de la salud, asistencia y protección social) cuyas principales críticas se centran en la visión “parcial” del problema, el uso de la “normalización” y la consideración de los discapaces como “sujetos pasivos” en relación con sus derechos. La Convención asume el modelo social atendiendo a la discapacidad como problema “social” e incidiendo en las causas “sociales” de la discapacidad; pone en relación el déficit físico/psíquico con el déficit social y apuesta por políticas de derechos humanos.

Los cambios que incorpora la Convención atienden a la integración de los factores sociales (el enfermo como sujeto con plenos derechos); la aceptación de la diferencia (no son las personas las que tienen que adaptarse para poder acceder a los derechos, sino los derechos los que tienen que rediseñarse para posibilitar el acceso; proceso de “generalización”); la potenciación de las “capacidades” (fomento de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad).

En esta nueva visión de la discapacidad son determinantes el artículo 12 (igual reconocimiento como persona ante la ley; por tanto, capacidad jurídica en igualdad de condiciones que el resto de las personas) y el 25.b (toma de decisiones en el ámbito sanitario: consentimiento libre e informado). Finalmente, pone de relieve la conferenciante que el cambio de orientación adoptado por la Convención obliga a los Estados Partes a tomar medidas efectivas para poner fin a la discriminación de las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, con el objetivo de lograr la igualdad de condiciones entre las personas con discapacidad y el resto de las personas (artículo 23).

Tras la intervención de la Dra. Andreu se abre la sesión con preguntas y respuestas entre público y panel de expertos, habiendo gran participación por parte del auditorio asistente con cuestiones enfocadas en aspectos éticos sobre temas asistenciales y de la salud, así como en relación a la actitud de los gobiernos ante problemas de salud globales como el ébola y los derechos humanos. En representación del Rector, se cierra la sesión y se da por concluido el curso.