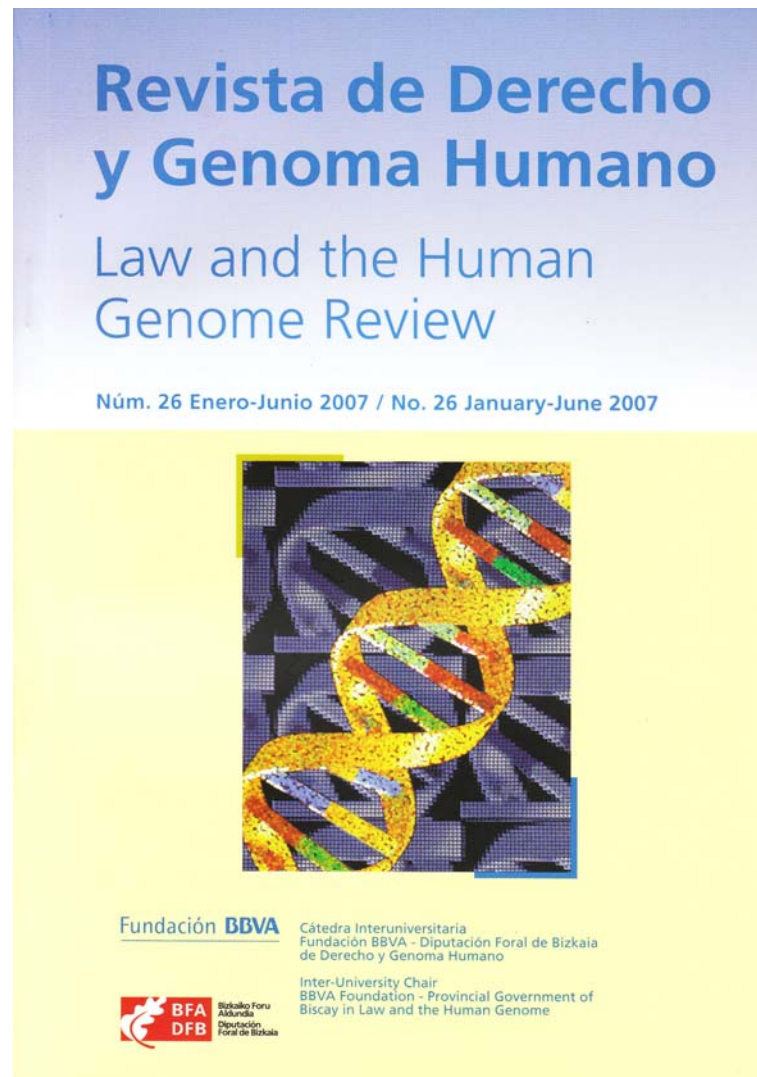


Opinión

Bioética y temas científicos
de interés mediático

Marcelo PALACIOS



Director: Prof. **Carlos Romeo Casabona**

(En la Revista este trabajo ocupa las páginas 23-39, en otro formato)

Bioética y temas científicos de interés mediático

Sin sentido crítico podemos perder nuestro rumbo; asintiendo o silenciando desvíos, lo perdemos.

De mi Conferencia Inaugural (Bilbao 23.4.07) en las XIV Jornadas de Derecho y Genoma Humano organizadas por la Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto, y agradeciendo una vez más al Prof. Romeo Casabona y a esa Universidad su amable invitación, expongo algunos apuntes. De los relativos a normas, he trasladado verbalmente y por escrito mis criterios donde procedió.

El derecho a la información está universalmente reconocido. La información que reciben y cómo los ciudadanos varía en formas, condicionantes y lugares, y en ello están implicadas en distinto grado y matices, cuando lo están, instancias (Parlamentos, UE, CE, Administraciones, Universidades, Grupos Sociales, Pedagogos, Industrias, Científicos, Medios de Comunicación, etc.) diversas y por supuesto la población misma.

Por lo demás se escucha y lee recientemente que constituimos la Sociedad del Conocimiento, categoría con la que, sin más, no estoy de acuerdo. Si al decir del filósofo hemos de ser "objetivos con lo subjetivo", la realidad muestra que unos pocos conocen bastante y la inmensa mayoría poco conocen o nada, tal como muestran algunas encuestas, incluso en el contexto de la culta Europa.

En todo caso, los *medios de comunicación* son receptores e importante vehículo de transmisión de esa información, y vienen representando un papel altamente positivo en la difusión pública sobre lo científico y tecnológico, así como de las implicaciones bioéticas de sus aplicaciones. Su contribución es inestimable, y aún cuando suelen primar las

noticias estrella sobre los temas huérfanos, o la información pueda ser tildada a veces de sensacionalista y atinente a "lo que vende".

Puesto que este complejo siglo lo será de muchas otras cosas, también el *Siglo de la Bioética*, por sí misma ésta, ya una *Cultura Bioética* al manifestarse por doquier, se ha constituido en un valiosísimo *instrumento civil*¹ que facilita al ciudadano hacerse opinión propia y no inducida por intereses mas o menos espurios.

Sin duda lo académico es completamente relevante, pero lo esencial de la Bioética es que llegue al individuo común de la sociedad humana de forma accesible, con la facilidad de un lenguaje accesible, sin por ello dejar de ser riguroso en sus contenidos, que facilite su comprensión, la deliberación subsiguiente y la formulación de criterio individual.

Desde sus principios, sobre todo por una interpretación reduccionista del Informe Belmont y la atención a asuntos estrella (reproducción asistida, genética, células madre, etc.), hubo una inflexión de la Bioética hacia la *medicalización*. Actualmente el derecho ha tomado el relevo y asistimos a una *derocholización* (¿), principalmente por las connotaciones legales y jurídicas de algunas materias de la Medicina y el Derecho y por las relacionadas con las patentes biotecnológicas. Pero eso exclusivamente, por importante que sea, *No Es* la Bioética, y la arriesga de caer en el elitismo de especialistas desde ambas disciplinas, o que se asuma un impropio protagonismo.

En suma, hay que entender la Bioética como un ámbito multidisciplinar de deliberación y propuestas que abarca (*Cuerpo Bioético*) muchas otras disciplinas además de las citadas, como la Biología, la Filosofía, la Sociología, la Antropología, la Pedagogía, Medio Ambiente, etc. y materias (*Arco Bioético*) de trascendencia social, como la pobreza, el analfabe-

¹ Marcelo PALACIOS:

- "Consideraciones sobre la Bioética". *Revista SIBI* nº 4, Enero-junio 2000. Gijón
- "Bioética práctica para el siglo XXI". Capítulo en el libro *Bioética 2000*. Ediciones Nobel, 2000, Oviedo
- "La cultura Bioética": Discurso inaugural de la Conferencia Internacional de la UNESCO sobre "Ética, Propiedad Intelectual y Genética", 30.1.01, París, Francia
- *La Bioética en el Siglo XXI*, Congresos Venezolano e Iberoamericano de Bioética, Universidad Católica Andrés Bello, 6-9.2.01, Caracas, Venezuela
- "La Cultura Bioética: las biotecnologías como bienes sociales", Fundación Calouste Gulbenkian, 13.4.01, (Lisboa).
- "La Cultura Bioética". Universidad de Antioquia (Medellín, Colombia) 6.9.01
- "La Bioética como instrumento civil". Universidad Militar "Nueva Granada" Congreso Internacional sobre "Política y Salud" Bogotá (Colombia), agosto 06
- "La Bioética: instrumento civil". Congreso Internacional sobre Derechos Humanos. 20.10.06. Universidad de Valladolid

tismo, la alimentación, el agua, la degradación de la Biosfera, la violencia, etc., siendo así que *la Bioética si no es social, no es nada*².

Al comienzo de mis largos años en la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa me llamó la atención la demanda de un estatuto jurídico del embrión, sin que no se definiera previamente su estatuto biológico. Por ello, en una de mis enmiendas (la nº 24) al Informe entonces en marcha expuse que "se considera necesaria la definición de un *estatuto* biológico del embrión", lo que finalmente quedó recogido en la Recomendación 1.046 sobre la *utilización de embriones con fines diagnósticos, terapéuticos, industriales y comerciales*, en su párrafo D 5., aprobada por la Asamblea Parlamentaria a finales de 1986. No obstante, el Protocolo a la Convención de Asturias sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, relativo al Estatuto del Embrión, no llegó a ver la luz, pese a la intención de la Comisión al efecto presidida por el Prof. Daniel Serrao (Portugal)

Supuestas categorías al definir una misma entidad biológica plasmadas en documentos legales, algunos ya sin vigor, resultan contradictorias. Así, cuando se establece que "*a efectos de esta ley se entiende por preembrión o embrión*".... (Ley 14/06 Artículo 1.2, Proyecto de Ley de investigación Biomédica, Artículo 3), nos encontramos con que cada una de ellos pueden ser cosas distintas, e incluso se dejan inexplicables vacíos (ver mas adelante)³

Lo mismo puede decirse de la *viabilidad o no viabilidad* de aquellos, debiendo entenderse por inadecuado que en una ley se consideren no viables lospreembriones porque han superado el plazo de crioconservación establecido ella sin haber sido utilizados para procrear, con lo que pueden serlo ya para otros fines (Ley 7/2003, del Parlamento de Andalucía, "sobre investigación en preembriones humanos"). Estos desvíos normativos deben erradicarse, pues tales entidades se definen por sus

² Daniel PIEDRA: "Bioética Norte y Sur". Ponencia. Universidad Virtual de Salud de Cuba el 3.2.03

"La Bioética quiso ser, por diseño y voluntad de su fundador, medularmente ajena y opuesta al retoricismo vano. A uno de sus principales promotores en España y en el mundo, el Dr. Marcelo Palacios, se le ha escuchado decir": *Hablo de la Bioética de la conducta asentada en la verdad, la autocrítica, la heterocrítica, la....*

³ Proyecto de Ley de Investigación Biomédica, artículo 3 l) "Embrión": fase del desarrollo embrionario que abarca desde el momento en el que el ovocito fecundado se encuentra en el útero de una mujer hasta que se produce el inicio de la organogénesis, y que finaliza a los 56 días a partir del momento de la fecundación, *exceptuando del cómputo aquellos días en los que el desarrollo se hubiera podido detener. ?*

n) "Feto": embrión con apariencia humana y con sus órganos formados, que va madurando desde los 57 días a partir del momento de la fecundación, *exceptuando del cómputo aquellos días en los que el desarrollo se hubiera podido detener*, hasta el momento del parto. ?

características biológicas y no por la voluntad del legislador o el científico.

Al respecto es aclaratorio el Anexo H. 25. de la Recomendación 1100 del Consejo de Europa⁴ "Sobre la utilización de embriones y fetos humanos en la investigación científica" pues establece que: "Para el conjunto de la presente Recomendación, se entiende por "viables" los embriones que no presentan características biológicas susceptibles de impedir su desarrollo; por otra parte, la "no viabilidad" de los embriones y de los fetos humanos deberá ser determinada exclusivamente por criterios biológicos objetivos fundados en defectos intrínsecos del embrión". En suma, la peculiaridad y viabilidad o no de un preembrión no dependen de la voluntad del científico ni del legislador o el jurista, sino únicamente de la especificidad y calidad biológica del mismo.

Otras categorías carecen de sentido en sí mismas. Es el caso de la *fecundación de tejido ovárico* (ejemplo: Real Decreto 120/2003, "por el que se regulan los requisitos para la realización de experiencias controladas, con fines reproductivos, de fecundación de ovocitos o tejido ovárico previamente congelados, relacionadas con las técnicas de reproducción humana asistida"), pues no es conocido que puedan fertilizarse los tejidos conectivo, graso, etc. del ovario.

Y no menos llamativo el caso de la *donación autóloga*, recogida en la Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 31 de marzo de 2004, "relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos" y en el Real Decreto 1301/2006 de 10 de noviembre, "por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos" que la traspuso (junto a la Directiva 2006/17/CE de la Comisión, de 8 de febrero de 2006, "por la que se aplica la Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo en lo relativo a determinados requisitos técnicos para la donación, la obtención y la evaluación de células y tejidos humanos"). En dicho RD, refiere el Anexo 2.1 al "Donante vivo antólogo"; y el Anexo 1.6.2e) señala: "En caso de donaciones autólogas deberá figurar: «Sólo para uso autólogo», mientras que en 1.7. i): "En el caso de donaciones autólogas debe figurar claramente «Para uso autólogo exclusivamente». Nadie se dona a sí mismo dinero para tomar un café o ir de viaje, ni se dona su propia piel para que le traten una lesión por quemadura, así que no es correcto hablar de

⁴ Marcelo PALACIOS. Autor y Ponente del *Documento 5943* de la Comisión de Ciencia y Tecnología que daría lugar a la Recomendación 1100 adoptada por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 2.2.89

donación antológica en ninguna parte de tales documentos sino de *uso autólogo*.

Y algunas categorías se salen de la aplicabilidad. Es el caso de la *importación-exportación*⁵ de muestras biológicas (Reales Decretos 1301/06 y 65/06 de 30 de enero, "por el que se establecen requisitos para la importación y exportación de muestras"), pues se trata de muestras de donación o utilización gratuita, contrarias al carácter comercial de la importación o la exportación. Lo correcto es referirse a la *libre circulación de material biológico*, como se recoge en la futura Ley de Investigación Biomédica. Se establece en el RD 1301/06: Art. 23 7. "La importación de células o tejidos podrá ser denegada o revocada cuando no procedan de donaciones altruistas realizadas en países terceros que reúnan las debidas garantías". ¿Podrá?. Tiene que ser rotundamente denegada, al menos en la Unión Europea. ¿Nota: ¿y la exportación?

En suma, relativo al material biológico humano, que no puede ser objeto de comercio o lucro, no se puede hablar de importación/exportación y procede corregir esta terminología impropia y enmendar la redacción de los RD citados en analogía con el Proyecto de Ley sobre Investigación Biomédica, Disposición final tercera: "Se faculta al Gobierno para dictar cuantas disposiciones resulten necesarias para el desarrollo y ejecución de esta ley, y en particular para establecer: a) Las normas de intercambio y circulación, interna, intracomunitaria y extracomunitaria, de material biológico de origen humano con fines de investigación"

Los llamados *bancos de cordón umbilical* han sido en los últimos tiempos motivo de interés social y mediático, por la trasposición de las Directivas citadas en el RD y la firme decisión del Ministerio de Sanidad a no autorizar los bancos privados salvo si las células están también disponibles para uso alógeno. ¿Tiene tal actitud razón de ser?. Defensor de lo público, no olvido nuestra Constitución y otras normas, respecto de la libertad personal, de empresa, etc. Vayamos por partes.

-La Ley 41/2002, "básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica", entre otros, establece:

"Artículo 1. La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los *pacientes, usuarios* y profesionales, así como

⁵ Por Importación se entiende "introducir en un país géneros, artículos o mercancías (una cosa mueble que se hace objeto de trato o venta)", en definitiva, "un trato de vender y comprar comerciando en géneros (mercancías, mercaderías)"

Por Exportación: "enviar géneros –en el comercio, cualquier mercancía- del propio país a otro; o "trato de vender y comprar comerciando en géneros (mercancías, mercaderías)"

de los *centros y servicios sanitarios, públicos y privados*⁶, en materia de *autonomía del paciente* y de información y documentación clínica”.

“Artículo 2. 2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo *consentimiento* de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley. 3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.”

“Artículo 3. A efectos de esta Ley se entiende por: Paciente: la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud; Usuario: la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria”.

Confirma lo ya conocido: del Sistema Nacional de Salud se benefician los pacientes y los usuarios en centros y servicios sanitarios públicos y privados, y toda actuación en el ámbito de la sanidad que les afecte contará con su consentimiento.

- Por su parte tal y como se extrae de la Exposición de Motivos y el articulado del Real Decreto 1301/06:

“Es esencialmente una norma relativa a la donación de células o tejidos humanos y su uso alogénico, aunque posibilita de forma condicionada su uso autólogo.

Surge de la necesidad de “una norma que participe de los principios de *voluntariedad*, anonimato entre donante y receptor, *altruismo...*” habida cuenta además que “la disponibilidad de células y tejidos humanos con fines terapéuticos depende, en gran medida, de la disposición de los ciudadanos a hacer efectivas las donaciones”.

Incorpora a nuestro ordenamiento jurídico los contenidos de las Directivas 2004/23 y 2006/17” (Nota: en realidad, la amplía):

en el Artículo 3.1. “La donación de células y tejidos *será, en todo caso...* altruista, no pudiéndose percibir contraprestación económica o remuneración alguna ni por el donante ni por cualquier otra persona física ni jurídica”. Se refiere a la donación (no al depósito) y me vuelco en defender la gratuidad de la misma.

El Real Decreto es rotundo: en todo caso, o sea, siempre, la donación será voluntaria.

- Puesto que se ha tenido en la Convención de Asturias de Bioética, Convención sobre Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de

⁶ En la misma línea el Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre, “por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios” en su Artículo 1.2.: Las disposiciones de este Real Decreto se aplicarán a todos los centros, servicios y establecimientos sanitarios, públicos y privados, de cualquier clase y naturaleza.

Europa, no debiera obviarse en el Real Decreto lo establecido en ella:

Artículo 2. Primacía de ser humano. "El interés y el bienestar de ser humano prevalecerán frente al exclusivo interés de la sociedad o de la ciencia".

Sin olvidar que la Convención, ratificada por España y en vigor desde 1.1.2000 es de obligado cumplimiento, y otras normas han de ajustarse a sus contenidos.

Ya vimos que en la Exposición de Motivos que el Real Decreto 1301/06 se afirma *que* "incorpora a nuestro ordenamiento jurídico los contenidos de las Directivas 2004/23 y 2006/17". En realidad va más allá, pues en el Real Decreto:

-se regula el uso autólogo eventual, que no se contempla en las Directivas traspuestas, cuando establece, ya en la Exposición de Motivos: "Esta norma prevé, además, la posibilidad de que existan establecimientos entre cuyas actividades figure la preservación de células y/o tejidos para un eventual uso autólogo".

- y por otra parte condiciona que tales materiales biológicos puedan usarse para uso alogénico -ver, por ejemplo, artículos 7.2, 15.4., 27.2- lo que va contra el principio de voluntariedad que el RD defiende

Y de forma sorprendente, sobre estos establecimientos añade: "Aunque no existe una base científica actual ni respaldo de las instituciones europeas a dicha práctica, se ha considerado necesario regularla dada la presencia y progresiva implantación de este tipo de establecimientos en los países de nuestro entorno". (Tal justificación es inadmisiblemente, pues si no existe una base científica actual no debieran autorizarse los bancos privados de cordón umbilical, aunque otros países, la mayoría de los europeos, lo hagan).

Al hilo de lo antes dicho, algunas preguntas:

-¿Puede obligarse a una persona o familia a ser solidaria en un aspecto tan concreto y personal como la donación de sus propias células o tejidos o las de sus hijos?

-¿Puede negarse la autorización de Bancos privados de cordón umbilical para exclusivo uso autólogo, a tenor de lo establecido en la Constitución, la Ley de autonomía del paciente y la libertad, voluntariedad y disponibilidad que postula el RD?

-¿Por qué los Bancos *privados* de gametos y preembriones son el mayor número de los que están autorizados en España, y los Biobancos privados de células de cordón umbilical para uso autólogo exclusivo no pueden ser autorizados?

-¿Por qué en España la donación de gametos o preembriones es optativa y ha de contar con el previo consentimiento de las personas de los que proceden, mientras que las células del cordón umbilical previstas para uso autólogo son de obligada disponibilidad para uso alogénico?

-¿Los numerosos Centros sanitarios privados concertados por el SNS no tienen beneficios?

Hechas estas consideraciones, parece razonable que haya de esperarse a que la *Ley de Investigación Biomédica* regule adecuadamente los establecimientos o centros de tejidos para *uso autólogo* exclusivamente (el RD 1301 se ha adelantado), ya que el Proyecto de Ley en trámite parlamentario en su Disposición final tercera determina que: "Se faculta al Gobierno para dictar cuantas disposiciones resulten necesarias para el desarrollo y ejecución de esta ley, y en particular para establecer: e) Los requisitos técnicos y funcionales que deberán reunir los Biobancos para su correcto funcionamiento".

En fin, el equívoco bancos de cordón privados si o no, empieza por no diferenciar donación de depósito, paciente de usuario⁷.

El pasado año se aprobó la Ley 14/06 sobre *Técnicas de Reproducción Humana Asistida*.

En un Editorial de 2006 de la Revista Oficial de la Sociedad Humana de Fertilidad, el jurista Fernando Abellán⁸ afirma: "El esquema básico de la Ley 14/06 no difiere demasiado del que tenía la norma de 1988 (nota: refiere a la Ley 35/88 sobre Técnicas de Reproducción Asistida), parcialmente modificada en 2003, lo que induce a pensar que, en ausencia de una ruptura clara con el régimen precedente, el legislador podía quizás haberse limitado a reformar parcialmente lo que existía, sin necesidad de promulgar una nueva ley" Poco hay que añadir, no sea:

Se dice en ella: "Esta Ley.....introduce importantes novedades. En primer lugar, define claramente, con efectos exclusivamente circunscritos a su ámbito propio de aplicación, el *concepto de preembrion*, entendiendo por tal al embrión in vitro constituido por el grupo de células resultantes de la división progresiva del ovocito desde que es fecundado hasta 14 días más tarde. Además en línea con lo que dispone la Constitución Europea, *prohíbe la clonación* en seres humanos con fines reproductivos".

La definición del concepto preembrion no es ninguna novedad, pues ya estaba definido en la Ley 35/88 desde hace nada menos que casi 18 años. Por otra parte, la definición antes citada es en ese párrafo incompleta e inservible para algunos contenidos de dicha Ley pues omite añadir "descontando el tiempo en que estuvieron crioconservados". Por otra parte, la *clonación reproductiva* tampoco es novedad, pues ya está

⁷ Donación = Liberalidad de alguien que transmite gratuitamente algo que le pertenece a favor de otra persona que lo acepta.

Depósito= Poner bienes o cosas de valor bajo custodia de persona abonada que queda en la obligación de responder de ellos cuando se le pida.

⁸ Fernando ABELLÁN. Editorial de la *Revista Iberoamericana de Fertilidad y Reproducción Humana Revista Oficial de la Sociedad Humana de Fertilidad* Vol. 23, nº 4, Julio-Agosto de 2006

penalizada desde 1995 en el Código Penal (Ley Orgánica 10/95), que en su artículo 161.2, establece que serán castigados con la pena de prisión de 1 a 5 años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de 6 a 10 años quienes creen seres humanos idénticos por clonación u otros procedimientos dirigidos a la selección de la raza.

Añade la Ley 14/06: "con ello, al igual que ocurre en otros países, se desarrollan instrumentos adecuados para garantizar la demandada protección del preembrión." No obstante, en el artículo 11.4 d) de esa Ley se establece "el cese de su conservación (de los preembriones) sin otra utilización", es decir, dejarlos morir, sin más, y recayendo esta responsabilidad a los progenitores. Lo mismo que determinaron la Ley 45/03 y el Real Decreto 2132/04 y con lo que manifiesto desacuerdo. ¿Se considera el cese de su conservación como una protección del preembrión?

Continúa la Ley 14/06: "Por último, esta Ley deroga la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida....", en contradicción con la Exposición de Motivos en que se lee: "...hicieron necesaria una *reforma o revisión* en profundidad de la Ley 35/1988", y, "la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida insistió desde la promulgación de la citada Ley en la necesidad de *acometer con prontitud la reforma de la legislación vigente*, con el fin de corregir las deficiencias advertidas y de acomodarla a la realidad actual". Pero la Ley 14/06 *no reforma, sino que deroga la Ley 35/88*. Abundando en lo mismo, se establece en la "Disposición Adicional Quinta de la Ley que: A la entrada en vigor de esta Ley *quedan derogadas todas las disposiciones normativas que se le opongan y, en particular, la Ley 35/1988*, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida"..... Rotundamente, no es cierto que la Ley 35/88 se le oponga; muy al contrario, un análisis comparativo corrobora que la Ley 14/06 reproduce en gran parte la Ley 35/88, textualmente o casi e incluidas las numeraciones (es el caso de los artículos 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 13,14, 17,18, 25, etc.) y otras veces derivando párrafos de aquella a artículos distintos o al Anexo.

En resumen, sustancialmente: **1.** Es positivo que la nueva Ley autorice sin barreras la investigación en preembriones sobrantes de la FIV, así como el diagnóstico preimplantacional en beneficio de terceros, con la duda de si el Código Penal debe modificarse previamente), pero ambas actuaciones, así como lo relativo a la Organización Nacional de Transplantes y el Banco Nacional de Líneas Celulares son propias de otro contexto legal; y la clonación reproductiva ya está penalizada en el Código Penal desde 1995, al ser materia de ley orgánica. **2.** Sin lo señalado en 1. la nueva Ley recrea sustancialmente la Ley 35/88 en su textualidad o cerca (caso de los artículos 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 13,14, 17,18, 25, etc.) y a veces dispersando párrafos de aquella por el articulado o el Anexo (Obviamente con algún añadido, a veces innecesario)

La *transferencia de núcleos somáticos* a óvulos previamente enucleados en animales (mal llamada clonación) ha suscitado preocupación y deliberaciones bioéticas en cuanto a su posibilidad de ser utilizada en el ser humano, generalmente rechazada, dirigiendo sus metas a la investigación y los fines terapéuticos principalmente.

La célula resultante de la transferencia de núcleo es una entidad biológica distinta al *cigoto* resultante de la fertilización del óvulo. Tiene identidad propia, su estatuto biológico, y ha de tener un nombre, por lo que la denominé *nuclóvulo*⁹, y, sin duda, también un estatuto jurídico.

Es sabido que desde el Derecho (algún sector) "se consideran inaceptables propuestas que pretenden marcar diferencias entre un cigoto y otro (¿referencia al nuclóvulo?), buscando una denominación nueva y propia para el obtenido mediante activación de ovocitos por transferencia nuclear, pues ello no aporta nada significativo para diferenciar una realidad de otra". Opino que negar esa diferencia es negar la evidencia, pues la diferencia *sí es significativa*. *Cigoto* y *nuclóvulo* son entidades biológicas distintas por las razones recogidas en el cuadro siguiente. Su desarrollo tampoco es el mismo, aunque pueda parecerlo, y ello condicionado a la reprogramación, cuyas consecuencias, según lo conocido de la clonación animal, se manifiestan en numerosas patologías, incluso después del nacimiento. Si eso en Derecho se califica como *fraude de etiquetas*, hay que lamentarlo por el Derecho y por la sociedad a la que sirve, y a estos efectos no dudo en considerar la afirmación del Derecho como mínimo de acomodaticia, si no de osada, y como un déficit formativo del Derecho respecto de conocimientos nuevos de otros campos. Por conveniencia o pereza informativa homogeiniza y determina lo que es biológicamente objetivable o no. Un cigoto no es biológicamente un nuclóvulo (o como se quiera llamar), esto no lo deciden científicos, legisladores o juristas. Así que debe huirse de actitudes a veces inequívocamente ideológico-confesionales, seguramente sustentadas en el temor a que el nuclóvulo aparezca como perturbador de la valoración ética tradicional del preembrión o embrión. .

⁹ Marcelo PALACIOS:

- "Clonación humana, aspectos biológicos, éticos y sociales", 10.4.00, *Diario El País*.
 - "La clonación celular humana". CEFIVA. XII Simposio sobre Reproducción Humana. Conferencia 14.5.01 Oviedo
 - "La Clonación. Consideraciones bioéticas". Reunión "Ética y clonación: realidades y exageraciones", Valencia 17.1.02. Publicación de la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados y la Generalitat Valenciana, 2002.
 - "Tecnologías genéticas y bioética", Conferencia en Cursos de Verano Universidad Antonio Machado, 1999, Granada.

<u>CIGOTO</u> (fertilización)	<u>NUCLÓVULO</u> (transferencia de núcleo somático)
-En su creación participa el espermatozoide	No participa
-Hay cambios del citoplasma del óvulo y volumen pronúcleos de los gametos.....	No hay, o de otro tipo ¿Cambios de <i>polaridad</i> ?
-Hay movilización de Ca y aumento de oxidación.....	Es de tipo declinante
-Hubo <i>singamia y fertilización</i>	No la hubo
-Hay activación del cigoto para la IIª meiosis y la mitosis posterior (división celular, segmentación).....	No hay activación espontánea a la división
-Ocurrirán intercambios de partes de cromosomas y genes (<i>anfimixis</i> , en el preembrión de 2 a 8 células)	No. Invariabilidad del genoma nuclear y las mutaciones (variabilidad de la especie)
-Hay determinación del sexo.....	Ya viene determinado
-La fertilización es un proceso de 30-33 horas de duración	No hay tal proceso
-Se crea sexuada o asexualmente (laboratorio, FIV)...	En el laboratorio
-Su genoma es el de los padres, modificado	Es el del donante, con las mitocondrias del óvulo
-Adquirirá con el desarrollo <i>experiencia genética propia</i>	Tendría la <i>experiencia genética del núcleo</i> (mutaciones, vejez precoz, telómeros acortados, patologías, etc.)
-Programación gradual espontánea.....	Reprogramación <i>activada y defectuosa</i>
-Éxitos de un 75 % (humanos) FIV 25%	1 % -1 x 300 (animales) Defectos por reprogramación tras el nacimiento
-Sus fines son reproductivos, y nacerá un hijo/s.....	No son reproductivos. Nacería un hermano
-En el 1 x 300 de los partos nacerán gemelos (en FIV, 8 %)	Siempre serían gemelos monocigóticos (matices)

La *eutanasia* ha vuelto a ocupar los medios en varias ocasiones, como a raíz de la solicitud de Dª Inmaculada Echevarría le fuera retirado el tratamiento de respiración mecánica. De nuevo se vertieron opiniones para todos los gustos, dando el mismo tratamiento a cuestiones que nada tienen que ver con la *eutanasia*.

Se define la *eutanasia* como "ayudar a morir a un paciente incurable, en fase terminal e irreversible (pronóstico de vida no superior a 6 me-

ses), con la finalidad de librarlo del sufrimiento insoportable (físico y psíquico), si lo ha pedido reiteradamente, de forma libre, voluntaria y en pleno uso de razón y capacidad para obrar"

En la deliberación sobre la eutanasia ha de tenerse en cuenta¹⁰:

-Debe quedar bien claro que lo que mata al paciente terminal es su enfermedad

-Que la eutanasia nunca supondrá una muerte arbitraria, sino que se realiza a petición reiterada del paciente y, en consecuencia, con su consentimiento libre, y como expresión de su autonomía, intimidad y propia imagen

-La necesidad de *evitar la confusión terminológica*, y llamar a la eutanasia por lo que es, rechazando definiciones más o menos interesadas (distanasia, adistanasia, ortotanasia, cacotanasia, etc.).

No es la erróneamente denominada eutanasia pasiva o por omisión. Cuando un médico o equipo consideran indicado clínicamente no someter a un enfermo terminal a un tratamiento inútil, habida cuenta además que la pertinacia terapéutica sin expectativas de mejora o curación y las medidas para mantenerlo vivo a toda costa conducirían al ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, están cumpliendo con su deber profesional. Tal proceder no constituye una omisión negligente, arbitraria o torvamente intencionada, movida por intereses reprobables y penalizables, sino una acción fundada científicamente que es parte de la buena praxis, la responsabilidad y el talante ético del médico, y se lleva a cabo a diario en todo el mundo.

Defender la vida (imperativo profesional del médico) no significa: a), desconocer los límites de actuación científica; b), infligir a los enfermos daños innecesarios o tratarlos hasta el ensañamiento, por mor de convicciones personales

No es la *también errónea eutanasia activa indirecta*, entendida como "la aplicación o administración médica de medios que libren a un paciente terminal e incurable del dolor insufrible y le permitan en muchos casos permanecer consciente de su realidad y de su entorno, aunque pueda con ello acortarse la duración de su precaria vida y se adelante su ya inevitable e inminente muerte" (analogía en Código Deontológico art. 24), pues tal proceder cae dentro de *los cuidados paliativos*, y, como en el caso anterior, encaja legítima y éticamente en los actos médicos habituales en estas circunstancias.

¹⁰ Marcelo PALACIOS: "Consideraciones sobre la eutanasia". Conferencias IV Congreso Brasileiro de Bioética I Congreso de Bioética del MERCOSUR y FORUM de la Red de Bioética/UNESCO 30 agosto-3 setiembre 2005 Foz do Iguaçu BRASIL
-Encuentro de Residentes de Medicina de Familia Cangas de Onís 14.6.06
-Universidad de Alicante Congreso CIENCIA Y SOCIEDAD 4 de abril de 2006
-XIX Encuentro de Cristianos de Base de Asturias "Cristianismo y Bioética" 15.3.07 Gijón

Por lo demás *no son eutanasia* el suicidio asistido, que para diferenciarlo de la anterior más propiamente debiera llamarse "muerte asistida" (en quien denomino *persona terminada*, sea o no un *enfermo no terminal* –ejemplos, caso Chabot, Holanda; caso Samp Pedro, España), que merecen una específica consideración, *ni es eutanasia rehusar a un tratamiento médico* –incluidas la respiración asistida y la alimentación nasogastrica- por petición del enfermo, por otra parte un derecho reconocido de este (caso Echevarria, España; Ley Leonetti, caso Duráis, Francia).

Y por supuesto no tienen que ver con la eutanasia el suicidio, el homicidio o el asesinato.

En el artículo 143 de la Ley 15/95, Orgánica del Código Penal se establece:

2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de otra persona; 3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte; 4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

Ante una demanda de legislar sobre la eutanasia (y sobre la *muerte asistida*) es preciso:

1º) Ponderar los valores en juego

Aunque no se duda que la vida debe ser protegida, no es menos cierto que ciertas circunstancias concurrentes son condicionantes: la vida como existir biológico, la vida como existir y proyecto histórico o biográfico.

2º) Ponderar las razones

La eutanasia se realiza con estricta sujeción a los requisitos de su definición:

- a iniciativa libre y voluntaria del enfermo terminal
- a su requerimiento reiterado y con capacidad para decidir
- para evitarle un sufrimiento agónico

3º) Ponderar la intención

La eutanasia no se realiza en interés de quien la practica; si algún interés está presente es el del paciente por dejar de padecer y cerrar con libertad y autoestima la última página de su vida. La intención de quien practica la eutanasia no es acabar *arbitraria* y dolosamente con la vida moribunda, ni busca obtener ventajas, sino ayudar al enfermo a morir como le exige su dignidad y como su libertad debiera permitirle. En mi criterio es el acuerdo bioético más elevado.

4º) Establecer las garantías contra los abusos y el delito:

- Respeto escrupuloso de los requisitos para la eutanasia:
- Exigencia del consentimiento (testamento vital o autorización previa)
- Decisión conocida y compartida (por atinente y correcta) por tercera persona, sea otro médico, un Comité de ética, el tutor o un testigo fiable

-Penalización de los abusos

5º) Establecer requisitos de particular garantía

La edad, las circunstancias biológicas y el estado mental del enfermo no siempre le permiten obrar y decidir con lucidez, con la mente vigil y no sometida a influencias que perturben su entendimiento y toma de decisiones. Es el caso, entre otros, de:

* El envejecimiento involutivo (primario, o secundario a ciertas patologías), al que frecuentemente acompaña un estado de deterioro o pérdida irreversible de la consciencia (la demencia senil, por ejemplo, se presenta estadísticamente en un 2,5 % a los 60 años de edad, y en un 20 % a los 80 años)

* La niñez, con menor o mayor madurez psicológica para obrar

* Las taras, enfermedades o malformaciones hereditarias o congénitas (anencefalia, parálisis cerebral, idiocia, etc.) que conducen a la inviabilidad o a la muerte rápida, o conllevan la incapacidad para consentir.

* Los efectos terapéuticos (medicación, anestesia, etc.)

Se debe contar con las debidas y constatadas GARANTIAS de la libre y reiterada voluntad del enfermo terminal, que

a) debe estar recogida como:

-Testamento vital, libremente otorgado y anulable o renovable.

-Voluntad anticipada escrita (es el caso de la Directiva anticipada de los Colegios médicos catalanes, y aprobada luego por Ley)

-Voluntad manifiesta verbal, actual o previa, de que se le realice la eutanasia, expresada ante testigos neutrales y fiables.

-Otorgamiento o apoderamiento ante el fiscal (juez o notario, como se propone en los EE.UU.)

b) y en casos específicos (ancianos involutivos, nacidos inviables, incapaces jurídicos, etc.):

-La intervención judicial es inexcusable y preceptiva

c) cuando hayan de decidir terceros (padres o representantes legales), las rigurosas garantías de que se respeta la libre voluntad del paciente tienen la misma vigencia.

En las exposiciones de Motivos de algunas normas se dice que para su elaboración fueron consultadas Instituciones, Sociedades, Consejos y especialistas, y tal parece que sus opiniones nada fueron tenidas en cuenta o nada (alguna confirmación personal he tenido de ello).

Para terminar, en el Comunicado aprobado en la clausura del III Congreso Mundial de Bioética (Cuenca, 2004) organizado por la SIBI, se estimula a:

"4. Apoyar el uso de las tecnologías de la información, de las comunicaciones y de los medios educativos para la difusión y divulgación de la Bioética en la búsqueda de una mejor comprensión y manejo de contenidos. Los comunicadores deberán disponer de los conocimientos precisos para publicar cada información con calidad, rigor y neutralidad.

Por su parte la información científica debe ser actualizada, veraz y fundada en cuanto concierne a las posibilidades y expectativas de aplicación de los procedimientos."

Lo mismo habría de reclamarse de cualquier otra instancia transmisora de información. Los medios recibirían la información ajustada y la población también, salvo, claro, los intereses que puedan mediatizarla.

Gijón, 12.6.07

Marcelo Palacios

Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)
Plaza del Humedal 3 33205 GIJÓN - ASTURIAS
Telfs.: 985-34-81-85 985 35-46-66 Web: www.sibi.org
e-mail: bioética@sibi.org

Sumario	Revista de Derecho y Genoma Humano
Summary	Law and the Human Genome Review
Núm. 26 Enero-Junio 2007 / No. 26 January-June 2007	
Editorial / Editorial Un nuevo instrumento para promover la investigación: la Ley de Investigación Biomédica <i>A new tool to promote research: the Law on Biomedical Research</i>	dogmático del nuevo artículo 324 del Código penal genérico (Parte II) David ROSARIO MENDIGUÍN RESALZA Debate on patentability of biotechnological studies in Turkey Tekin MEMİŞ
Opinión / Opinion Bioética y temas científicos de interés mediático Marcelo PALACIOS	Política legislativa penal y extrapenal en relación con la biotecnología humana Carlos María ROMEO CASABONA
Doctrina / Artículos Los límites del deber de sigilo del médico en las situaciones de riesgo. Especial referencia al ámbito de la genética María del Carmen GÓMEZ RIVERO El delito de manipulación genética con fines de donar seres humanos. Una contribución al estudio jurídico-	Shared genetic data and the rights of involved people Valentina ZELLAROLI Francesca GUCCA Amadeo SANTOSUSSO
	Jurisprudencia / Case Law Notes La derogación de práctica de prueba biológica y la vulneración del derecho a la tutela judicial efectiva en la jurisprudencia constitucional Ana Isabel HERRAN ORTIZ
	Informes / Reports Biotecnología y sociedad en el nuevo siglo MP Rosario H. SÁNCHEZ MORALES
	Documentos / Documents Bibliografía / Bibliography

Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea

Universidad de Deusto Deustuko Unibertsitatea