

Comentari bibliogràfic

TEXTOS I RECURSOS DE REFERÈNCIA PER ABORDAR ELS REPTES DEL DRET PÚBLIC DAVANT LES CIÈNCIES DE LA VIDA DES D'UNA PERSPECTIVA BIOÈTICA

Itziar de Lecuona Ramírez *

Sumari

1. Quins són els reptes que es plantegen?
2. Bibliografia inicial: *El siglo de la biotecnología i Repensar la vida y la muerte*
3. Textos de referència: *Informe Belmont, Conveni sobre Drets Humans i Biomedicina* del Consell d'Europa i *Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans* de la UNESCO
4. Recursos electrònics

* Itziar de Lecuona Ramírez. Llicenciada en dret i màster en bioètica i dret per la Universitat de Barcelona. Investigadora de l'Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic, Universitat de Barcelona. C. Baldiri Reixac, 4-6 Torre D 4 - 08028 Barcelona. Correu electrònic: itziardelecuona@ub.edu.

Article rebut el 19.11.2007.

1. Quins són els reptes que es plantegen per al dret públic?

La protecció dels drets fonamentals de l'ésser humà és el repte més important a què s'enfronta el dret públic en relació amb les ciències de la vida. Les aplicacions del progrés científicotecnològic i les conseqüències que genera¹ ens situen en una nova esfera no exempta de riscos,² en la qual el dret ha d'establir quins són els límits d'actuació. De quina manera? Mitjançant l'elaboració de normes o la modificació de les ja existents³ i tractant de dirimir els conflictes que en aquest àmbit es plantegen.⁴

La tasca no és fàcil, l'ordenament jurídic no té una resposta completa ni definida per als nous espais de què la biotecnologia disposa en una societat com la nostra, caracteritzada pel risc i la complexitat,⁵ i en què el pluralisme és un valor jurídicament reconegut.⁶ Aquesta última afirmació significa que poden existir diferents formes igualment vàlides d'abordar un mateix problema.

En un estat social i democràtic de dret les decisions han de ser preses per tots, implicant la societat civil, la qual necessita una informació adequada abans d'iniciar el debat sobre qüestions obertes per arribar a un consens. Però tan important és l'acord que s'aconsegueixi com el procediment que es desenvolupi per assolir-lo, ja que consistirà a analitzar detingudament els avantatges i les càrregues de cada una de les solucions proposades a fi de ponderar els interessos en joc i trobar la solució que respongui més bé als interessos comuns, no únicament dels presents sinó també de les generacions futures.⁷ En aquest sentit, el context social —carregat d'incertesa i en transformació constant —⁸ pot ser que ens obligui a pensar les decisions ja preses més d'una vegada i a establir les cauteles degudes.⁹ Es tracta, per tant, d'anar avançant en la resolució dels dilemes o conflictes que les biotecnologies generen a fi d'establir les garanties necessàries en cada moment. En aquesta tasca, els poders públics adquireixen un paper protagonista,¹⁰ ja que són els encarregats d'establir, quan escaigui, els límits a la llibertat individual des del respecte als drets fonamentals reconeguts constitucionalment i d'ocupar-se de qüestions tan importants com la salut, la biomedicina i la investigació. La bioètica,¹¹ estretament lligada al dret¹² —atès que el seu referent també són els drets fonamentals—, és la disciplina que sorgeix a mitjan segle

¹ Resulta imprescindible Roca, E., «Biotecnología y normas jurídicas», *Revista de Derecho y Salud*, vol. 12, 2004, pàg. 25 a 42, sobretot des del moment en què les aplicacions dels avenços provoquen una ingerència en el cos humà.

² En aquest sentit Esteve Pardo, J., *Riesgo técnica y derecho*, Ariel, Barcelona, 1998, i Esteve Pardo, J., «Ciencia y Derecho ante los riesgos para la salud. Evaluación, decisión y gestión», *Documentación Administrativa*, núm. 265/266, gener-agost de 2003, pàg. 137 a 149.

³ Vegeu Casado, M., *Las leyes de la Bioética*, Gedisa, Barcelona, 2004, i Montoro, M. J., *La evaluación de las normas: Racionalidad y eficiencia*, Atelier, Barcelona, 2001.

⁴ Consell General del Poder Judicial, *El juez ante la investigación biomédica*, Cuadernos de Derecho judicial I, Madrid, 2005.

⁵ Es recomana la lectura d'Esteve Pardo, J., *Autorregulación: génesis y efectos*, Aranzadi, 2003, i Tarrés, M., *Normas técnicas y ordenamiento jurídico*, Tirant lo Blanch, València, 2003.

⁶ Sobre aquest tema Puigpelat, F., «Bioética y valores constitucionales», a Casado, M., *Bioética, derecho y sociedad*, Trotta, Madrid, 1998, pàg. 35 a 54.

⁷ Montoro, M. J., «El estado ambiental de derecho: bases constitucionales», a Sosa Wagner, F. (coord.), *El derecho administrativo en el umbral del siglo XXI: homenaje al profesor Dr. D. Ramón Martín Mateo*, 2000, pàg. 3437 a 3466.

⁸ Vegeu Roca, E., *Familia y cambio social, de la casa a la persona*, Cuadernos Civitas, Madrid, 1999.

⁹ Sobre el principi de precaució: *Comunicació de la Comissió Europea sobre el Principi de precaució* COM (2000) 1, d'1 de febrer de 2000; Buxó, M. J., Casado, M. (coord.), *Riesgo y precaución*, Publicacions de la Residència d'Investigadors, núm. 25, Residència d'Investigadors CSIC-Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2005; Romeo Casabona, C. (ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano-Comares, Granada, 2004, i Consell General del Poder Judicial, *El principio de precaución y su proyección en el Derecho administrativo español*, Madrid, 2005.

¹⁰ Vegeu Mellado, L., *Bioseguridad y Derecho, La Administración ante los riesgos de la tecnología de la vida*, Comares, Granada, 2004.

¹¹ Per a una introducció a la bioètica i als seus temes Sádaba, J., *Principios de Bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004, i Valls, R., *Ética para la Bioética y a ratos para la política*, Gedisa, Barcelona, 2003. Des d'un punt de vista pràctic, Council of Europe, *The human rights, ethical and moral dimensions of healthcare, 120 practical case studies*, Estrasburg, 1998.

¹² Són pioners a l'hora d'establir la relació entre bioètica i dret Martín Mateo, R., *Bioética y Derecho*, Ariel, Madrid, 1987, i Casado, M. (ed.), *Materiales de Bioética y Derecho*, Cedecs, Barcelona, 1996; Casado, M., *Bioética, derecho y sociedad*, op .cit.; Casado, M.

XX amb la finalitat de reflexionar¹³ sobre les implicacions ètiques, jurídiques i socials de les noves tecnologies¹⁴ des d'una perspectiva interdisciplinària.¹⁵ El seu naixement està relacionat amb una sèrie d'esdeveniments que no es poden obviar, ja que actuen com a revulsiu per evitar la vulneració dels drets humans. Que les persones no poden ser degradades a la condició d'objecte és una afirmació molt estesa però la història ens recorda que no sempre és així, ja que les aberracions comeses durant el nazisme¹⁶ ho corroboren. També és cert que els primers comitès d'ètica,¹⁷ formats en hospitals nord-americans per trobar una sortida als problemes que plantejava la tecnificació de la medicina¹⁸ el segle passat, acompanyen la bioètica en els seus inicis. De fet, els comitès esmentats es conformen com a llocs en què la participació pluridisciplinària possibilita la reflexió en comú per ajudar la presa de decisions. Des de llavors i a diferents nivells (pensem, per exemple, en la funció dels comitès o comissions nacionals de bioètica)¹⁹ es discuteix sobre quin és el paper que exerceixen aquestes instàncies per al dret, que, per enfrontar-se als reptes de les biotecnologies, necessita el seu assessorament ja que no en té el coneixement expert.²⁰

L'objectiu d'aquest treball és proposar i analitzar alguns dels textos de referència per a la bioètica així com els recursos disponibles en xarxa —propis de l'era de la informació—²¹ en els quals el dret públic pugui trobar les pautes necessàries per abordar els conflictes que la biotecnologia genera, a fi d'establir una protecció efectiva dels drets fonamentals implicats. Al costat d'aquests textos i recursos, a les notes se'n van introduint àmplies referències bibliogràfiques.

2. Bibliografia introductòria: *El siglo de la biotecnología i Repensar la vida y la muerte*

El siglo de la biotecnología,²² de Jeremy Rifkin, i *Repensar la vida y la muerte*,²³ de Peter Singer, són lectures que no només ens introdueixen en la problemàtica que té l'ésser humà i a la qual s'haurà d'enfrontar, sinó també als arguments²⁴ en què es podrien basar les decisions derivades de l'impacte del progrés biotecnològic i les seves conseqüències.

(comp.), *Estudios de Bioética y Derecho*, Tirant lo Blanch, València, 2000, i Casado, M., «¿Por qué Bioética y Derecho?», *Acta Bioethica*, núm. 2, 2002, pàg. 183 a 193.

¹³ Vegeu Atienza, M., *Bioética, Derecho y Argumentación*, Palestra-Temis, Lima-Bogotá, 2004.

¹⁴ Sobre noves tecnologies i biomedicina vegeu Romeo Casabona, C. (coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Granada, 1998.

¹⁵ La bioètica és inter i multidisciplinària, sobre aquest aspecte vegeu Casado, M. (coord.), *Nuevos Materiales de Bioética y Derecho*, Fontamara, Mèxic, 2007 i, des d'un punt de vista antropològic, Buxó, M. J., «La conjunció aplicada dels "Co": comitès, col·laboracions, col·legues, co-operacions, co-generació i co-gestió de dades i problemes», *Revista d'Etnologia de Catalunya*, núm. 20, 2002, pàg. 130 a 140.

¹⁶ Vegeu el *Codi de Nuremberg* de 1946 sorgit arran dels processos de Nuremberg contra els metges del nacionalsocialisme que van experimentar amb presoners dels camps de concentració. Es pot consultar en castellà a <http://www.bioeticayderecho.ub.es/normativa>.

¹⁷ Sobre aquest tema, Martínez, J. L., *Comités de Bioética*, Desclée de Brower, Bilbao, 2003. Respecte a la normativa espanyola sobre comitès d'ètica, vegeu Lecuona, I., «La regulación española de los comités de ética y las novedades introducidas por la nueva Ley de Investigación Biomédica», *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 11, 2007, pàg. 17 a 21.

¹⁸ La possibilitat de realitzar trasplantaments d'òrgans, els respiradors artificials o el concepte de mort cerebral en són alguns exemples, es tracta dels anomenats «casos difícils». Sobre aquesta qüestió Royes, A., «Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico», *Revista de Calidad Asistencial*, núm. 20, vol. 7, 2005, pàg. 391 a 395.

¹⁹ Per a un estudi comparat sobre comitès nacionals d'ètica vegeu Fuchs, M., *National ethics councils. Their backgrounds, functions and modes of operation compared*, German National Ethics Council, 2005.

²⁰ Sobre el control de qualitat que introdueixen els comitès en el dret és imprescindible Montoro, M. J., «Seguridad jurídica, principio de cautela y comités científicos», *Documentación Administrativa*, núm. 265-266, gener-agost 2003, pàg. 319 a 363.

²¹ Castells, M., *La Sociedad Red, La Era de la Información*, vol. 1, Alianza, 1996.

²² Rifkin, J., *El siglo de la biotecnología. El comercio genético y el nacimiento de un nuevo mundo feliz*, Crítica-Marcombo, Barcelona, 1999.

²³ Singer, P., *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós, Barcelona, 1997.

²⁴ En aquest sentit, i en relació amb l'avortament, l'eutanàsia i la llibertat individual, es recomana Dworkin, J., *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona, 1998.

El siglo de la biotecnología

Es tracta d'un llibre visionari publicat el 1998 però que gaudeix de plena actualitat ja que el seu autor, Jeremy Rifkin, ens situa en un context on les «biotècniques», segons les seves paraules, són les protagonistes i provoquen repercussions ètiques, socials i culturals. Allò realment interessant és que, a través dels set elements que componen el que l'autor anomena «la matriu operativa», apareixen subjacents reptes importants per al dret a escala mundial el segle XXI, *el segle de la biotecnologia*: l'aïllament, identificació i recombinació de gens i el patrimoni genètic com a base de l'economia del futur; els bancs de dades genètiques com a nova matèria primera; la possibilitat de patentar línies cel·lulars, gens, teixits i òrgans; la creació d'un nou mercat com a fruit de la unió entre indústria i ciències de la vida i l'impuls de l'eugenèsia patrocinada per l'enginyeria genètica i l'economia; una nova sociobiologia basada en la determinació genètica de la conducta humana; l'aliança entre informàtica i genètica i, finalment, el plantejament de noves idees sobre la natura. Totes aquestes qüestions es plantegen des d'un punt de vista crític que entreveu la capacitat de l'ésser humà d'alterar el seu entorn i alhora ser alterat ell mateix per complet²⁵ fins a límits insospitats. El final de l'era industrial ha arribat i ara ens hem de preguntar més que mai quin és el paper de l'ésser humà, abans mogut per la necessitat i ara sembla que pels seus desigs. No es tracta només dels nostres fins sinó, sobretot, de com volem actuar o potser de com volem «refer-nos».²⁶

La revolució genètica, caracteritzada per la seva eficàcia i rapidesa, ja és aquí i, tal com assenyala l'autor, té com a objectiu el món viu, és «l'eina de les eines»: els gens es converteixen en l'«or verd» del nostre temps i l'ADN recombinant en l'estrella. L'altra cara de la moneda són els riscos que la seva aplicació pugui generar.

L'autor planteja la biopirateria com una nova forma de colonialisme. Amb fins comercials i la indústria farmacèutica com a teló de fons, la prospecció de gens marca encara més la distància entre el primer i el tercer món. A qui pertanyen els mitjans i a qui els recursos no és difícil d'endevinar. El que ja no resulta tan fàcil és compartir el lucre que s'obtingui de les patents.²⁷ L'eterna qüestió de protegir patentant o compartir.

A través de l'exposició d'una sèrie de casos com el de John Moore —la Universitat de Califòrnia va crear una línia cel·lular a partir del teixit de la seva melsa que va ser patentada sense que ell en tingués coneixement i venuda a una farmacèutica—²⁸ mostra l'ésser humà com a objecte de propietat intel·lectual, obre el debat sobre la compravenda d'òrgans i teixits i es planteja si els incentius econòmics són la panacea de la investigació o poden existir altres alternatives que la fomentin. Pel que fa a aquesta qüestió, la indústria farmacèutica adquireix un paper protagonista, ja que l'interès pels productes «vius» —el genoma humà, els seus caràcters i desordres— genera una tendència a formar aliances entre grans empreses del sector per copar el mercat «bioindustrial».

Resulta curiós com compara la patentabilitat d'òrgans, teixits i cèl·lules amb l'esclavitud del segle XIX i qüestiona si els arguments de l'abolicionisme a favor del valor intrínsec de l'home es poden emprar per protegir la instrumentalitat del cos humà.

²⁵ «Adoptem un paper nou en l'ordenació de les coses [...]. Per primera vegada en la història ens convertim en els enginyers de la vida mateixa. Comencem a reprogramar els codis genètics de les coses vives d'acord amb els nostres desigs i necessitats culturals i econòmiques. Assumim la tasca de crear un segon Gènesi, aquesta vegada sintètic i unit als requisits d'eficàcia i productivitat». Rifkin, J., *op. cit.*, pàg. 31.

²⁶ «Estem a punt de refer-nos a nosaltres mateixos i a la resta de la naturalesa, poc preparats i havent parlat encara menys d'on ens podria portar aquest camí. Però està clar que el més segur és que les nostres nocions sobre la vida canviïn de manera fonamental el pròxim segle de la biotecnologia». Rifkin, J., *op. cit.*, pàg. 46.

²⁷ «El debat que enfronta el coneixement científic del nord amb els coneixements naturals del sud». Rifkin, J., *op. cit.*, pàg. 61.

²⁸ *Moore vs. the Regents of the University of California et al.*, 793 P. 2d 479 (Cal 1990).

L'experimentació amb animals i el sofriment que se'ls pugui infligir i la seva utilització com a contenidors de fàrmacs per als humans és un altre dels temes que l'autor planteja estenent-se a la possibilitat dels xenotrasplants.

Ara cal centrar-se en tres qüestions que, al meu parer, necessiten especial rellevància ja que afecten els nostres valors i la nostra capacitat per ser responsables.

En primer lloc, l'autor es pregunta si estem en condicions de controlar el procés evolutiu. Creu que l'objectiu últim de la revolució biotecnològica no és cap altre que creuar la línia divisòria entre espècies. Potser el més remarcable sigui la relació que estableix entre ciència i ètica i, amb això, els valors que tenim. Es tracta de la nostra visió de la vida i la natura: existeix la veritat objectiva o sempre es troba condicionada pels valors humans? Quins són els valors que guien les nostres investigacions?

En segon lloc, i dins l'àmbit de la salut humana, al·ludeix a la responsabilitat de pares que volen tenir fills sans i de metges que poden corregir certs defectes abans del naixement. L'autor assenyala que la teràpia gènica ha d'anar acompanyada de decisions que tenen el seu reflex jurídic i no solament moral. Mentre explica una sèrie de querelles de «vida per negligència» o «naixement per negligència» plantejades als Estats Units,²⁹ qüestiona la responsabilitat parental i anuncia la possibilitat de nens a la carta o la selecció de sexe. El determinisme genètic, les velles idees d'eugenèsia i la condició genètica com a nova forma de discriminació entren en joc en aquest àmbit però potser ho fan de manera confusa. És per això que Rifkin advoca per l'existència d'un debat sobre aquestes qüestions en què l'opinió pública pugui participar i entendre de la millor manera possible quina és la relació entre la genètica i el seu entorn. La gran pregunta que l'autor es formula és qui està veritablement legitimat —els poders públics, les empreses o la comunitat científica— per prendre decisions i en quina direcció ha d'anar la teràpia gènica, tenint en compte que l'objectiu consisteix a reduir el sofriment humà. Aquesta qüestió enllaça de ple amb la protecció dels drets fonamentals dels subjectes implicats i amb la necessitat de ponderar els béns jurídics en joc, però també amb la política com a lloc en el qual es prendran decisions sobre com serà la societat en el futur.

En tercer lloc, la gestió dels riscos també és present al llibre a través de la preocupació de l'autor per la pol·lució mediambiental i l'efecte de l'alliberament d'organismes modificats genèticament a l'ecosistema. Les conseqüències, segons diu, són difícils d'avaluar i tracta d'alertar, a més, sobre els perills potencials a llarg termini. Per això, aposta per invertir fons en la creació d'una nova ciència d'avaluació dels riscos.

A tall de conclusió, Jeremy Rifkin pretén fomentar el debat —al més obert possible— sobre els beneficis i les càrregues del progrés. Provoca contínuament la reflexió crítica del lector que va perdent —a mesura que avança en la lectura— un cert entusiasme per pujar al tren dels avenços científicotècnics mentre s'adona que allò que es planteja com una situació en incubació és avui una realitat quotidiana com, per exemple, l'ús generalitzat de les tècniques de fecundació *in vitro* o gairebé una realitat, com la clonació reproductiva. La importància de matisar tot allò que passa és constant al llarg de les pàgines d'aquest llibre i ens fa recordar que hem de ser conscients de les lliçons de la història. Tota revolució conté elements positius i negatius alhora. Els exemples de l'energia nuclear i el petroli dibuixen en la nostra ment la idea de progrés, però també esdeveniments incòmodes dels quals encara no podem escapar. La lectura d'aquest llibre es converteix en apassionant ja que planteja el futur immediat de la nostra societat i escenifica el gran canvi que s'esdevé. Col·loca l'ésser humà en situació de qüestionar les conseqüències dels nostres avenços i, el que és més important, decidir què és el que volem i el que no perquè d'altres puguin continuar la història amb més dosis d'optimisme.

²⁹ En anglès, *wrongful birth* i *wrongful life*; vegeu, per exemple, la sentència *Berman v. Allan*, 404 A. 2d 80 N.J. 421 (1979).

Repensar la vida i la mort. L'ensorrament de la nostra ètica tradicional

Fins on podem arribar? L'imperatiu tecnològic s'imposa definitivament o cal analitzar amb precisió si tot allò que el progrés ens permet fer s'ha de fer? Peter Singer, un dels filòsofs contemporanis més influents, reflexiona en aquest llibre sobre si l'ètica tradicional —la que defensa la santedat de la vida— té cabuda en la societat dels nostres dies o si, al contrari, cal refer-la i orientar-la cap a una ètica basada en la qualitat de vida, molt més flexible i allunyada de qualsevol condicionament religiós. A través de l'exposició d'una sèrie de casos mèdics, evidencia com els avenços científicotecnològics provoquen canvis que estan capgirant les nostres concepcions —que fins ara semblaven immutables— sobre la vida i la mort i que situen l'home, com mai fins a aquest moment, davant el repte de decidir. A partir de la segona meitat del segle XX, el desenvolupament i la tecnificació de les unitats de cures intensives o de trasplantaments va posar en qüestió si l'ètica tradicional podia ajudar a prendre decisions sense precedent i respondre a preguntes com, per exemple, quan és raonable deixar de tractar una persona connectada a un respirador? Gràcies a la tècnica, el criteri de mort cerebral, consensuat per la comunitat científica, substitueix la definició clàssica de mort³⁰ i d'alguna manera suposa que els qui encara respiren han perdut els seus drets més bàsics. Llavors, què és el que ens fa decidir que una persona és morta? El que l'autor pretén posar de manifest és l'associació que fem entre consciència i personalitat i que això és el que precisament ens distingeix i identifica a cada un de nosaltres. Aquesta afirmació porta implícit un judici ètic sobre la mort en ella mateixa. La mort cerebral adquireix una nova dimensió ja que facilita la donació d'òrgans i el consegüent trasplantament per salvar vides. El que abans suposava una càrrega en molts aspectes, ara es converteix en una font de vida potencial. Tot i que pot semblar escandalós a primera vista, l'argumentació que l'autor desenvolupa a favor de la utilització de nens anancefàlics per a trasplantaments ens obliga a aprofundir més la nostra concepció de la vida i la mort.

No solament la medicina va començar a estar en el punt de mira, els tribunals també van haver de pronunciar-se. El cas de Karen Ann Quinlan³¹ als Estats Units o el d'Anthony Bland³² a Anglaterra plantegen la necessitat d'analitzar els interessos dels subjectes —que sembla que ja no recobriran mai el coneixement— més enllà de l'esfera purament biològica, tenint en compte la qualitat de vida i qüestionant si és lícit posar fi a la vida d'un ésser humà innocent. La vida humana no només es pot valorar com a pura biologia, sinó també, i més important, com a experiència conscient i, en ocasions, mantenir-la pot resultar perjudicial. Alhora que els estaments mèdic i judicial es veuen obligats a prendre decisions ponderant els beneficis i els perjudicis, a la societat hi ha un interès creixent per poder controlar el procés de morir.

La interrupció voluntària de l'embaràs també posa en dubte l'ètica que defensa la santedat de la vida. Els canvis d'actitud davant l'avortament, produïts a mitjan segle passat, són una altra de les qüestions que l'autor posa de manifest per continuar endinsant-se en la necessitat d'una nova perspectiva respecte a les decisions entorn de la vida i la mort. A aquest efecte es comenten una sèrie de sentències judicials en les quals opera un

³⁰ «La cessació permanent de flux de fluids corporals i vitals». Singer, P., *Repensar la vida y la muerte*, op. cit., pàg. 34.

³¹ El 1975, després d'ingerir alcohol i tranquil·litzants, Karen Ann Quinlan va entrar en coma, posteriorment els metges van concloure que es trobava en estat vegetatiu persistent. Els seus pares van sol·licitar judicialment —*Matter of Quinlan 70 N.J. 10 (1976) Supreme Court of New Jersey*— que fos desconnectada del respirador que la mantenia amb vida. Aquesta decisió judicial, junt amb la del cas Cruzan —que va arribar al Tribunal Suprem dels EUA, *Cruzan v Director, Missouri Department of Health (88-1503)*, 497 U.S. 261 (1990)—, són centrals en el debat sobre el dret a morir.

³² El 1989, Anthony Bland (de 15 anys d'edat) va sofrir un aixafament pulmonar a causa de l'aglomeració produïda a l'estadi de futbol de Hillsborough a Sheffield, Anglaterra, que finalment el va conduir a un estat vegetatiu persistent. La sentència *Airdale N.H.I. Trust v. Bland (C.A.)*, de 19 febrer de 1993, va permetre que li fos retirada la sonda nasogàstrica, fet que li va provocar la mort.

canvi d'orientació gràcies a la interpretació que realitzen els jutges.³³ Respecte a l'avortament i el diagnòstic prenatal, també es fan judicis sobre la qualitat de vida³⁴ en relació amb les discapacitats o malformacions que es puguin descobrir abans del naixement, per la qual cosa la nostra concepció de la vida humana està lligada íntimament al moment de néixer. Singer assenyala que la medicina reproductiva ha convertit l'embrió en un producte que es pot manipular fora de l'úter i que per això es fa difícil creure que tota vida humana té el mateix valor des del moment de la concepció i que és inútil tractar de marcar fites on hi ha un procés gradual.

Una vegada exposades aquestes qüestions tan controvertides, l'autor llança la pregunta següent, que, sens dubte, no deixa indiferent el lector: per què està malament posar fi a una vida humana? Íntimament relacionada es troba la qüestió de si els metges poden «matar» pacients conscients i autònoms si aquests últims així els ho sol·liciten. El tema de l'eutanàsia s'ha convertit en un debat ja clàssic als nostres dies, especialment en relació amb el famós argument del pendent relliscós.³⁵ L'autor considera necessari definir els conceptes d'eutanàsia voluntària i no voluntària, activa i passiva, i reflexiona sobre per què no ens preocupa tant la mort quan és el resultat de la supressió del tractament com quan és el resultat d'una injecció letal.

L'autor reivindica que l'ésser humà s'ha de veure com a part de la natura i no com a amo, a fi d'abandonar la visió antropocentrista del món potenciada per la religió cristiana. Afirmar que la distància entre animals i humans no és tan gran —la genètica ho està demostrant ara— per la qual cosa no descarta la possibilitat de creuaments entre humans i ximpanzés. És conegut que Singer encapçala el moviment d'alliberament dels animals³⁶ i que defensa el reconeixement dels seus drets.

De la lectura d'aquest llibre es despren la necessitat d'observar les qüestions relatives a la vida i la mort des d'un nou prisma a partir del qual es pugui construir una nova ètica basada en la qualitat de vida que permeti reflexionar sobre la mateixa cosa més d'una vegada. No podem deixar de prendre decisions, però no n'hi ha prou amb el fet de recórrer a una ètica prefabricada o feta a mida. És per això que proposa la reelaboració de cinc manaments de la vella ètica per aportar-ne un nou enfocament:

1. Reconeixent que el valor de la vida humana és variable. Ja no podem considerar que tota vida humana té el mateix valor, ja que la vida sense experiència conscient no té sentit.
2. Responsabilitzant-nos de les conseqüències de les nostres decisions com a contrapartida a no posar fi intencionadament a una vida humana en cap cas.
3. Respectant el desig de viure o morir d'una persona³⁷ contra la prohibició de treure's la vida o evitar que d'altres se la treguin en qualsevol circumstància.
4. Portant al món únicament fills desitjats en lloc de «creixeu i multipliqueu-vos».
5. No discriminant per raó de l'espècie en comptes de considerar qualsevol vida humana sempre més valuosa que qualsevol vida no humana.

Repensar la vida i la mort es converteix en lectura obligada per a aquells que vulguin qüestionar-se l'imperatiu tecnològic que ens envolta. Potser la millor aportació de Singer és que les seves reflexions i les seves propostes aconseguen que les persones pensin per si mateixes i estiguin en condicions d'assumir els resultats de les seves decisions.

³³ Es refereix a la famosa sentència *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113 (1973) U.S. Supreme Court, respecte al reconeixement del dret a avortar com a part del dret a la privadesa reconegut constitucionalment als Estats Units.

³⁴ «El judici que una vida amb un tipus concret de discapacitat no és tan desitjable com la vida d'un nen normal i una expressió de la prioritat de la qualitat de vida sobre la santedat de la vida almenys pel que fa al fetus». Singer, P., *Repensar la vida y la muerte*, op. cit., pàg. 100.

³⁵ Significa, en paraules de l'autor, que «un cop comencem a permetre que unes persones matin d'altres, ens trobarem lliscant per un pendent relliscós que condueix a un tipus de morts que ningú no vol». Singer, P., *Repensar la vida y la muerte*, op. cit., pàg. 152.

³⁶ Singer, P., *Liberación animal*, Trotta, Madrid, 1975.

³⁷ «Igualment, l'aspecte més important de tenir dret a la vida és que un pot elegir si acollir-s'hi o no». Singer, P., *Repensar la vida y la muerte*, op. cit., pàg. 214.

3. Textos de referència: l'*Informe Belmont*,³⁸ el *Conveni sobre Drets Humans i Biomedicina del Consell d'Europa*³⁹ i la *Declaració de Bioètica i Drets Humans de la UNESCO*⁴⁰

La proposta i l'anàlisi d'aquests textos —el primer de caràcter filosòfic i els altres dos de caràcter jurídic— pretén aportar pautes perquè el dret públic pugui donar resposta als reptes que planteja el progrés en l'àmbit de les ciències de la vida. En aquest punt s'especifiquen quins són els drets fonamentals implicats⁴¹ i, a través d'ells, quins són els temes entorn dels quals la bioètica reflexiona a causa de l'impacte de la biotecnologia en l'ésser humà.

L'*Informe Belmont*

L'*Informe Belmont* es va publicar el 1979 com a resultat de l'encàrrec per identificar els principis ètics que havien de regir la investigació científica en éssers humans efectuat pel Govern nord-americà a la Comissió Nacional per a la Protecció dels Subjectes Humans en la Investigació Científica i Conductual creada el 1974. El cas *Tuskegee*,⁴² denunciat per Jean Heller, o els de *Willowbrook* i *The Jewish Hospital*, revelats per Henry Beecher,⁴³ van provocar un doble efecte. D'una banda, la societat nord-americana va prendre consciència dels abusos comesos en experimentar amb éssers humans. D'altra, el Congrés dels Estats Units va aprovar una llei d'investigació (*National Research Act*) en la qual s'establia la creació de la Comissió esmentada. Considerat com un dels textos fundacionals de la moderna bioètica,⁴⁴ l'*Informe Belmont* proporciona un marc analític per donar resposta als dilemes ètics en establir una sèrie de principis generals que cal respectar en les investigacions en què participin éssers humans:⁴⁵ principi de respecte per les persones o d'autonomia; principi de beneficència i principi de justícia. Posteriorment, dos dels autors d'aquest informe, Beauchamp i Childress,⁴⁶ hi afegiran un quart principi, el de no maleficència, conformant així els denominats quatre principis de la bioètica.⁴⁷

³⁸ *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research, USA.

³⁹ *Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la biologia i la medicina del Consell d'Europa*, fet el 4 d'abril de 1997 a Oviedo i en vigor a Espanya des de l'1 de gener de 2000 (BOE núm. 251, de 20 d'octubre de 1999), també conegut com a *Conveni sobre drets humans i biomedicina o Conveni d'Oviedo*.

⁴⁰ Aprovada per aclamació per la 33a Conferència General de la UNESCO, el 19 d'octubre de 2005.

⁴¹ Sobre aquesta qüestió vegeu Romeo Casabona, C., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el Genoma Humano*, Càtedra Interuniversitària Fundació BBVA-Diputació Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano-Comares, Bilbao-Granada, 2002, i Casado, M., «Los derechos humanos como marco para el Bioderecho y la Bioética», a Romeo Casabona, C., *Derecho biomédico y bioética*, op. cit., pàg. 113 a 135.

⁴² Des de 1932 fins a 1972 es va realitzar un estudi epidemiològic de l'evolució de la malaltia de la sífilis en barons negres, analfabets i procedents de zones marginals a Tuskegee, Alabama (EUA). Se'ls va negar el tractament amb penicil·lina. Sobre aquest tema Reverby, S. M., «More than Fact and Fiction. Cultural Memory and the Tuskegee Syphilis Study», *Hastings Center Report*, núm. 31, 2001, pàg. 22 a 28. El 2007 es va complir el 75 aniversari del seu inici, vegeu Segura, A., «Los cobayas de Tuskegee», *El País, suplemento de salud*, 13 d'octubre de 2007, pàg. 27.

⁴³ Beecher H. K., «Ethics and Clinical Research», *The New England Journal of Medicine*, núm. 274, 1966, pàg. 1354 a 1360.

⁴⁴ Segons assenyala Ferrer, J., «Historia y fundamentos de los comités de ética», a Martínez, J. L. (ed.), *Comités de Bioética*, Desclée de Brower, Bilbao, 2003, pàg. 27.

⁴⁵ El *Codi de Nuremberg* de 1946, op. cit., pot ser considerat el precedent de l'*Informe Belmont* i de qualsevol intent de normativització de l'ètica en investigació. La *Declaració d'Hèlsinki*, de 1964, de l'Associació Mèdica Mundial, que ha sofert nombroses revisions (l'última el 2004), assenyala explícitament la necessitat de crear comitès d'ètica en investigació a més d'assenyalar els principis que cal respectar en aquest àmbit.

⁴⁶ Royes, A., «Comentarios al libro "Principios de ética Biomédica" de Beauchamp, T. y Childress, J. Ed. Masson, Barcelona, 1999», *Revista de Calidad Asistencial*, núm. 16, 2001, pàg. 144 a 147.

⁴⁷ Buisán, L., «Bioética y principios de ética médica», a Casado, M. (comp.), *Nuevos Materiales de Bioética y Derecho*, Fontamara, Mèxic, 2007, pàg. 73 a 90.

La intenció de l'*Informe Belmont* va més enllà d'una mera declaració de principis, ja que dedica un apartat específic a la reflexió sobre aquests principis i a la seva aplicació. El principi de respecte per les persones o d'autonomia implica respectar les decisions de cada individu i pivota sobre l'anomenat consentiment informat,⁴⁸ el qual ha d'integrar els elements d'informació, comprensió i voluntarietat perquè sigui vàlid. La participació d'incapaços o de menors⁴⁹ és tinguda en compte ja que s'estableix una gradació en la seva protecció d'acord amb la capacitat de cada persona. La figura del representant permet salvaguardar l'interès del subjecte a cada moment. El principi de beneficència comporta no provocar cap dany, però també l'obligació implícita d'esforçar-se per assegurar el benestar dels subjectes participants, minimitzant els riscos i maximitzant els beneficis de la investigació. L'*Informe* indica que és fonamental establir un mètode per examinar totes les dades rellevants i que justifiqui els riscos existents. El principi de justícia o d'equitat es refereix a determinar qui ha de suportar les càrregues de cada assaig i qui ha de sofrir-ne els inconvenients. La complexitat que comporta la selecció dels subjectes que seran objecte d'un assaig és un problema difícil de solucionar, per la qual cosa el text assenyala que cal detectar els biaixos que hi ha implícits per tal d'evitar la discriminació d'aquelles persones que es troben en inferioritat de condicions o que són més vulnerables. El marc d'anàlisi que brinda el text persegueix mantenir la integritat del subjecte a cada moment i d'aquesta manera respectar el lliure desenvolupament de la personalitat, la intimitat (tant física com psíquica), la pròpia vida i la no-discriminació per raó de raça, sexe o condició social. L'*Informe* atorga als comitès de revisió ètica, com els anomena, un paper preponderant, ja que són els encarregats de vetllar per l'aplicació dels principis i els seus requisits, encara que també s'apel·la a la responsabilitat tant dels investigadors com de la societat.

El *Conveni sobre drets humans i biomedicina* del Consell d'Europa⁵⁰

Més conegut com a *Conveni d'Oviedo*, és el primer text de caràcter jurídic creat específicament per protegir els drets fonamentals de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la medicina i la biologia de les generacions presents i futures a escala internacional. Els estats que el ratifiquin —és obert a estats part i estats no membres— han d'adequar les seves legislacions a fi de complir els preceptes que s'hi estableixen, ja que passa a formar part del seu ordenament jurídic intern. Així mateix, és pioner en el reconeixement del dret a atorgar voluntats anticipades⁵¹ com a extensió del consentiment informat inserit en el respecte a l'autonomia de les persones⁵² en l'àmbit sanitari i d'investigació. La característica fonamental del *Conveni* és que, per primera vegada en un text

⁴⁸ Formulat en un primer moment en l'àmbit de la investigació, posteriorment s'estén a l'àmbit de la sanitat. Vegeu Galán Cortés, J. L., *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, Civitas, 2001.

⁴⁹ Romeo Malanda, S., «El valor jurídico del consentimiento prestado por los menores de edad en el ámbito sanitario», *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*, núm. 7, 2000, pàg. 1453-1472.

⁵⁰ S'ha de recordar que el Consell d'Europa —organisme internacional encarregat de la promoció i la protecció dels drets humans en l'àmbit europeu— va promulgar el 4 de novembre de 1950 el *Conveni per a la protecció dels drets humans i les llibertats fonamentals*. El Tribunal Europeu de Drets Humans és el seu òrgan jurisdiccional.

⁵¹ Article 9. Desigs expressats anteriorment. «Seran presos en consideració els desigs expressats anteriorment respecte a una intervenció mèdica per un pacient que, en el moment de la intervenció, no es trobi en situació d'expressar la seva voluntat». En aquest sentit vegeu Royes, A., Casado, M. (coord.), *Documento sobre Voluntades Anticipadas*, Signo, Barcelona, 2000, en el qual s'inclou un model per a la seva elaboració, disponible a <http://www.bioeticayderecho.ub.es/documentos>, i també vegeu Navarro, M., «Médicos, familia y pacientes. Sobre las voluntades anticipadas», *Revista Jurídica de Catalunya*, núm. 3, 2007, pàg. 39 a 70. En aquest sentit es pot destacar el Reial decret 124/2007, de 2 de febrer, pel qual es regula el Registre nacional d'instruccions prèvies i el corresponent fitxer automatitzat de dades de caràcter personal (BOE núm. 40, de 15 de febrer de 2007).

⁵² A Espanya, la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, suposa l'adequació a les pautes del *Conveni* sobre drets humans i biomedicina en aquest àmbit i la reforma de la Llei 14/1986, de 25 d'abril, general de sanitat. Cal esmentar que l'eutanàsia es pot considerar com una extensió del principi d'autonomia, qüestió que el *Conveni* no preveu. Sobre l'eutanàsia vegeu Méndez, V., *Sobre morir, eutanasia, derechos, razones*, Trotta, Madrid, 2002, i Casado, M., Royes, A. (coord.), *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: Declaración sobre la eutanasia*, Signo, Barcelona, 2003, disponible a <http://www.bioeticayderecho.ub.es/documentos>.

jurídic vinculant, s'estableix la necessitat de fomentar un debat social⁵³ sobre les qüestions que els avenços de la biologia i la medicina —i les seves aplicacions posteriors— generen, en el qual ha de participar la societat en conjunt tenint en compte les implicacions ètiques, mèdiques, socials i jurídiques com a pas previ a la presa de decisions polítiques.

El text del Conveni destil·la una certa preocupació per l'amenaça que suposa l'ús inadequat dels avenços científics, per la qual cosa la protecció s'ha d'establir en diversos nivells: individual, social i com a espècie humana,⁵⁴ sobretot en el camp de la genètica.⁵⁵ La dignitat i la identitat com a valors essencials de l'ésser humà han de ser respectades i assegurades, per la qual cosa l'interès de la ciència i de la societat estan en un segon terme. Es persegueix l'accés equitatiu als beneficis de la sanitat amb la prohibició de discriminació per causes injustificades. Es tracta d'un mandat per als estats, els quals han de promoure les mesures necessàries sobre això. És important destacar que els codis d'ètica professional⁵⁶ dels agents implicats i altres normes de conducta són presents en l'articulat del Conveni i que formen un entramat normatiu legal i ètic que permet garantir els drets i interessos del pacient/usuari i que pot incloure el dret a l'objecció de consciència del professional sanitari.⁵⁷

El dret a la privadesa de la informació⁵⁸ en l'àmbit de la salut inclou tant el dret a conèixer tota la informació recollida sobre la salut, diagnòstic i pronòstic o qualsevol altra dada rellevant d'una persona, com el dret a no saber i fins i tot a rebutjar un tractament. Cal recordar, com assenyala el Conveni, que les dades sanitàries són considerades com a sensibles⁵⁹ i requereixen una protecció especial. Aquest tipus de dades cobren una rellevància especial en l'àmbit de la genètica,⁶⁰ les aplicacions de la qual obren un ampli ventall de possibilitats.⁶¹ En aquest sentit, es prohibeix la discriminació per causes genètiques. Només s'admeten les proves predictives terapèutiques que comportin un adequat assessorament genètic⁶² i les intervencions que es realitzin sobre el genoma humà estan permeses sempre que no modifiquin el genoma de la descendència. La selecció de sexe es permet únicament per raons terapèutiques.⁶³ La creació d'embrions *in vitro*⁶⁴ per a investigació no està permesa, al contrari, el Conveni deixa a les mans dels estats —els quals han d'assegurar una protecció adequada

⁵³ El Conveni dedica un capítol al debat públic «apropiat» (article 28).

⁵⁴ Per aprofundir sobre l'objecte i l'abast del Conveni, es recomana consultar l'Informe explicatiu del Conveni sobre drets humans i biomedicina, disponible a http://www.coe.int/T/E/Legal_affairs/Legal_co-operation/Bioethics/.

⁵⁵ Vegeu Corcoy, M., «Límites y controles de la investigación genética: la protección penal de las manipulaciones genéticas», a Morales, F. i Quintero, G. (coord.), *El nuevo derecho penal español: estudios penales en memoria del profesor José Manuel Valle Muñiz*, Pamplona, 2001, pàg. 1103 a 1124.

⁵⁶ Es recomana Casado, M., «Ética y Deontología Profesional», *Revista de Derecho y Salud*, vol. 6, núm. 1, gener-juny 1998, pàg. 30 a 35.

⁵⁷ En relació amb aquesta matèria vegeu Corcoy, M., «Problemas jurídico-penales de la objeción de conciencia en el ámbito de las actividades sanitarias», a Zugaldía, M., López Barja, J. (coord.), *Dogmática y Ley Penal. Libro Homenaje a Enrique Bacigalupo*, tom I, Marcial Pons, 2004, i Casado, M. i Corcoy, M. (coord.), *Documento sobre la objeción de conciencia en sanidad*, Signo, Barcelona, 2007. Disponible a www.bioeticayderecho.ub.es/documentos.

⁵⁸ En aquest sentit, vegeu Sánchez Urrutia, A., Silveira, H. i Navarro, M., *Tecnología, intimidación y sociedad democrática*, Icaria, Barcelona, 2003.

⁵⁹ Vegeu l'Informe explicatiu del Conveni sobre drets humans i biomedicina i la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal (BOE núm. 298, de 14 de desembre de 1999).

⁶⁰ Sobre aquesta qüestió, Nicolás, P., *La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal*, Comares, Granada, 2006, *Declaración internacional sobre les dades genètiques humanes de la UNESCO, de 16 d'octubre 2003*, i Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Avis n° 77 Problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées: «biobanques», «biothèques»*, de 20 de març de 2003.

⁶¹ Vegeu sobre això Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Avis n° 100 Migration, filiation et identification par empreintes génétiques*, de 9 d'octubre de 2007, i Alonso Bedate, C., Mayor-Zaragoza, F. (coord.), *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, 2003, i Carracedo, A., Casado, M. i González-Duarte, R. (coord.), *Documento sobre pruebas genéticas de filiación*, Signo, Barcelona, 2006. Disponible a www.bioeticayderecho.ub.es/documentos.

⁶² Vegeu Emaldí, A., *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Comares, Granada, 2001.

⁶³ Es recomana la lectura d'Egozcue, J. (coord.), *Documento sobre selección de sexo*, Barcelona, Signo, 2003, en el qual s'advoca per permetre la selecció de sexe no només per causes terapèutiques. Disponible a <http://www.bioeticayderecho.ub.es/documentos>.

⁶⁴ Vegeu Ballesteros, J., *La humanidad in vitro*, Comares, Granada, 2002, i De Miguel, I., *El embrión y la biotecnología*, Comares, Granada, 2004.

a l'embrió—⁶⁵ la regulació de l'experimentació relacionada amb embrions sobrants de processos de reproducció assistida.⁶⁶ El Conveni dedica un capítol a la llibertat d'investigació que, com tot dret, té els seus límits, establint les condicions que s'han de complir perquè es doni una protecció efectiva de les persones participants en un assaig, tant aquelles que poden prestar el seu consentiment com les que no, en referència als menors i els incapaços.⁶⁷

L'extracció d'òrgans i de teixits de donants vius per a trasplantaments⁶⁸ es permet sempre que no existeixi un mètode terapèutic alternatiu d'eficàcia comparable i que no sigui possible obtenir-los d'una persona morta. L'ànim de lucre respecte al cos humà i les seves parts⁶⁹ està prohibit terminantment pel Conveni que, a més, assenyala que la utilització d'una part extreta del cos humà⁷⁰ en una intervenció només es podrà utilitzar amb la finalitat per a la qual es va extirpar sempre que hi hagi la informació i el consentiment necessaris.

Fins ara, acompanyen el Conveni tres protocols addicionals sobre la prohibició de clonar éssers humans,⁷¹ trasplantaments d'òrgans i teixits d'origen humà⁷² i investigació biomèdica.⁷³ Actualment es troba en procés d'elaboració un quart Protocol sobre tests genètics per raons de salut.⁷⁴

La Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans de la UNESCO

No és la primera vegada que la UNESCO promulga una declaració universal en l'àmbit de la bioètica,⁷⁵ però sí que es pot afirmar que amb *la Declaració universal de bioètica i dret humans* estableix, per primera vegada, una sèrie principis comuns sobre qüestions ètiques relacionades amb la medicina, les ciències de la vida i les tecnologies aplicades als éssers humans tenint en compte les seves dimensions socials, jurídiques i ambientals.⁷⁶ Es tracta de proporcionar un marc universal de principis i procediments que serveixin de guia als estats en la formulació de les seves legislacions, polítiques o altres instruments en l'àmbit de la bioètica.⁷⁷ És una Declaració

⁶⁵ Sobre aquest tema, a Espanya, resulten imprescindibles les sentències del Tribunal Constitucional 53/1985, 212/1996 i 116/1999. Vegeu també Roca, E., «El Derecho perplejo: los misterios de los embriones», *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, 1994, pàg. 121 a 152, i l'Informe de la Comissió Assessora sobre Tècniques de Reproducció Humana Assistida de la Generalitat de Catalunya «La utilització d'embrions de tècniques de reproducció humana assistida per a l'experimentació», de 2 d'octubre de 2001.

⁶⁶ A Espanya, vegeu Llei 14/2006, de 26 de maig, sobre tècniques de reproducció humana assistida, i Llei 14/2007, de 3 de juliol, d'investigació biomèdica. Vegeu també Egozcue, J. i Casado, M. (coord.), *Documentos sobre investigación con embriones*, Signo, Barcelona, 2000, i *Documentos sobre células madre embrionarias*, Signo, Barcelona, 2001, disponibles a <http://www.bioeticayderecho.ub.es/documentos>; Roca, E., «Derechos de reproducción y eugenesia», a Romeo Casabona, C. (ed.), *Biología y perspectivas en derecho comparado*, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano- Comares, Granada, 1998, pàg. 125 a 164; Alkorta, I., *La Regulación Jurídica de la Medicina Reproductiva*, *Derecho español y Comparado*, Aranzadi, 2003.

⁶⁷ Sobre incapacitació vegeu Roca, E., «Bioética e incapacitación», a Casado, M. (coord.), *Materiales de Bioética y Derecho*, op. cit., pàg. 383 a 399.

⁶⁸ Sobre aquest tema, Rodés, J. (ed.), *Trasplantes de órganos y células. Dimensiones éticas regulatorias*, Fundación BBVA, 2006, i Romeo Casabona, C., *El nuevo régimen jurídico de los trasplantes de órganos y tejidos*, Comares, Granada, 2005.

⁶⁹ En relació amb les patents biotecnològiques vegeu Bergel, D., «Patentamiento de material genético humano: implicaciones éticas y jurídicas», *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 15, 2001, pàg. 35 a 64, i European Group on Ethics in Science and New Technologies, *Opinion n°16, Ethical aspects of patenting inventions involving human stem cells*, de 7 de maig de 2002.

⁷⁰ Nicolás, P., «Los derechos del paciente sobre sus muestras biológicas: opiniones jurisprudenciales», *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 19, 2003, pàg. 207 a 228.

⁷¹ Fet a París el 12 de gener de 1998, va ser ratificat per Espanya el 2001 (BOE núm. 52, d'1 de març de 2001).

⁷² Fet a Estrasburg el 24 de gener de 2002, va entrar en vigor l'1 de maig de 2006. Firmat per Espanya, està pendent de ratificació.

⁷³ Fet a Estrasburg el 25 de gener de 2005, va entrar en vigor l'1 de setembre de 2007. Sobre aquest tema vegeu Council of Europe, *Biomedical Research, Ethical Eye*, Estrasburg, 2004.

⁷⁴ Es pot consultar l'esborrany del Protocol i l'esborrany de l'Informe explicatiu del Protocol a través de http://www.coe.int/T/E/Legal_affairs/Legal_co-operation/Bioethics/.

⁷⁵ *Declaració universal sobre drets humans i genoma humà*, d'11 de novembre de 1997, i *Declaració internacional sobre dades genètiques humanes*, de 16 d'octubre de 2003.

⁷⁶ Per a una visió crítica de la Declaració es recomana Wolinsky, H., «Bioethics for the World», *EMBO Reports*, vol. 7, núm. 4, 2006.

⁷⁷ Article 2.a.

sense eficàcia jurídica vinculant per als estats que, aprovada per unanimitat en la 33a Conferència General, els compromet a respectar i aplicar els principis que conté per garantir el respecte envers la vida de les persones. El títol resulta molt significatiu: la Declaració reconeix la relació que existeix entre l'ètica i els drets humans en l'àmbit de la bioètica.⁷⁸ Insisteix que les qüestions que preveu aquesta disciplina han de ser tractades de manera global a fi d'aconseguir un cert equilibri entre els països del primer i el tercer món.

Respecte a l'estructura de la Declaració, després d'establir quin és l'abast i els objectius —entre els quals es reconeix la importància de la llibertat d'investigació i els seus beneficis—, dedica un apartat a enumerar els principis —quinze en total—, un altre a la seva aplicació —tot el pes recau sobre els comitès d'ètica⁷⁹ que s'han de crear als estats a diferents nivells— i finalment es refereix a la promoció de la bioètica —els encarregats de la qual són els estats —a través de l'educació, la formació i la informació en matèria bioètica i de la cooperació internacional— i també la UNESCO —a través d'activitats de seguiment—, per acabar amb una sèrie de disposicions finals.

Pel que fa al contingut, el respecte per la dignitat humana, l'autonomia i la responsabilitat social, el consentiment,⁸⁰ el respecte per la vulnerabilitat humana i la integritat personal, la privadesa i la confidencialitat, la igualtat, la justícia i l'equitat, la no-discriminació ni l'estigmatització, el respecte per la diversitat cultural i el pluralisme, la solidaritat i la cooperació, la responsabilitat social, l'aprofitament compartit dels beneficis, la protecció de les generacions futures i la preservació del medi ambient, la biosfera i la diversitat⁸¹ permeten constatar que la Declaració estableix la protecció de la persona des d'un nivell individual fins a arribar a un nivell col·lectiu⁸² incloent-hi les generacions venidores. En molts punts coincideix amb el Conveni sobre drets humans i biomedicina, però se'n distancia respecte a la seva eficàcia jurídica. La virtualitat de la Declaració sobre bioètica i drets humans és que vincula definitivament, i a escala internacional, la bioètica —com a disciplina i com a marc comú per assolir acords— amb els drets humans.⁸³

4. Recursos electrònics

A continuació es proposen una sèrie de recursos electrònics —tant de caràcter normatiu com tècnic— que es consideren necessaris per dotar d'eines útils els qui es vulguin endinsar en les bases bioètiques que permeten completar l'abordatge dels reptes del dret públic davant les ciències de la vida.

La Divisió d'Ètica de la Ciència i Tecnologia en Ciències Humanes i Socials de la UNESCO ofereix múltiples recursos *on line* relacionats específicament amb la bioètica i l'ètica de la ciència.⁸⁴ En el Programa de

⁷⁸ Es recomana la lectura de la traducció catalana de la Declaració pels aclariments que conté respecte als seus antecedents, desenvolupament, implicacions i repercussió que, a més, reconeix el vincle entre ciència i política. *Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans*, Unescocat, Comissió Nacional Andorrana per a la UNESCO-Angle Editorial, Andorra-Barcelona, 2006.

⁷⁹ Es refereix a l'establiment de comitès d'ètica independents, pluridisciplinaris i pluralistes a escala nacional, regional, local o institucional (article 19). Concretament, assenyalava la creació de comitès nacionals, d'investigació i assistencials o hospitalaris.

⁸⁰ Cal destacar que en la Sentència del Tribunal Europeu de Drets Humans *Case of Evans v. The United Kingdom (Application number 6339/05)*, de 10 d'abril de 2007, sobre la irrevocabilitat del consentiment en un procés de reproducció assistida, s'esmenta l'article 6 de la Declaració —sobre consentiment informat— dins l'apartat de textos internacionals de referència. Vegeu també sobre aquest cas Alkorta, I., «El caso Evans y el derecho a no ser forzado a procrear», *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 24, 2006, pàg. 129 a 153.

⁸¹ Conveni sobre la diversitat biològica, de 10 de juny de 1992, i Protocol de Cartagena sobre seguretat de la biotecnologia, de 2000.

⁸² Es pot afirmar que ens trobem en un moment en què ja no existeix una preocupació tan marcada per l'autonomia individual, sinó que la tendència s'encamina cap a observar els problemes des d'una perspectiva col·lectiva, per exemple, la preocupació per la pobresa, les pandèmies i el bioterrorisme. Vegeu Cierco, C., *Administración pública y salud colectiva: Marco jurídico de la protección frente a las epidemias y otros riesgos sanitarios*, Comares, Granada, 2005; Consell d'Europa, *Ethique et médecine des catastrophes*, Estrasburg, 2002, i Luna, F., *Reflexiones desde el Sur*, Fontamara, Mèxic, 2001.

⁸³ En aquest sentit, Gros, H., Gómez, Y., *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Comares, Granada, 2006.

⁸⁴ http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1837&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. A través d'aquest enllaç es pot anar accedint als diferents ítems que es relacionen en el text.

bioètica, creat el 1993, s'emmarquen, en primer lloc, les activitats del *Comitè Internacional de Bioètica* (IBC), la tasca del qual és fomentar el debat i l'intercanvi d'idees sobre qüestions bioètiques elaborant informes i recomanacions,⁸⁵ i les reunions del *Comitè Intergovernamental de Bioètica* (IGBC),⁸⁶ que té com a objectiu posar en pràctica les recomanacions de l'IBC. En segon lloc, és possible accedir als instruments normatius aprovats per la UNESCO i al seu procés d'elaboració: la *Declaració universal sobre genoma humà i drets humans*,⁸⁷ la *Declaració internacional sobre dades genètiques humanes*⁸⁸ i la *Declaració sobre bioètica i drets humans*.⁸⁹ En tercer lloc, les guies de comitès d'ètica, elaborades per la UNESCO⁹⁰ perquè els estats implementin, a diferents nivells, els principis reconeguts en les declaracions esmentades, a fi de construir les capacitats necessàries per promoure i assegurar el respecte pels drets humans. En quart i últim lloc, l'*Observatori d'Ètica Global UNESCO* (GEOBs),⁹¹ de creació recent, és una iniciativa a escala mundial que consisteix en una base de dades electrònica sobre persones, institucions, comitès i programes d'ensenyament no solament de bioètica, sinó també d'ètica de la ciència.

El Programa d'Ètica de la Ciència de la UNESCO es va iniciar amb la creació de la Comissió Mundial per a l'Ètica de la Ciència i la Tecnologia (COMEST) el 1998 per reflexionar sobre els avenços científics i les seves aplicacions ajudant a crear el marc ètic i normatiu adequat⁹² mitjançant la detecció de les situacions de risc,⁹³ la promoció del diàleg entre científics i societat i l'ensenyament de l'ètica en l'àmbit de l'educació científica tenint en compte les particularitats de cada regió.

Des de 1976, el Consell d'Europa mostra un interès especial per la bioètica, tal com es pot veure al lloc web dedicat a aquesta disciplina,⁹⁴ que permet realitzar consultes per àrees temàtiques i accedir a les resolucions i recomanacions del Comitè de Ministres⁹⁵ i a les recomanacions, resolucions i opinions de l'Assemblea Parlamentària⁹⁶ relatives a qüestions bioètiques, en les quals es pretén trobar un equilibri entre la protecció de la persona i la llibertat d'investigació i l'aplicació de noves tecnologies, especialment en l'àmbit de la medicina. També permet conèixer el procés d'elaboració i aprovació del Conveni d'Oviedo sobre drets humans i biomedicina i els seus protocols,⁹⁷ dut a terme pel *Comitè Director de Bioètica* —abans Comitè *ad hoc* d'experts

⁸⁵ L'últim informe del grup de treball de l'IBC tracta sobre el consentiment informat: *Recommendations of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on consent*, UNESCO, 2007.

⁸⁶ Permet accedir a informació relativa a les reunions de l'IGBC.

⁸⁷ Aprovada per la 29a Conferència General, l'11 de novembre de 1997, i adoptada el 9 de desembre de 1998 per l'Assemblea General de les Nacions Unides, promulga que el genoma humà és patrimoni de la humanitat. A través del web es poden conèixer els antecedents de la seva elaboració, accedir a la guia elaborada per la UNESCO per a la seva implementació per part dels estats membres i altres agents de la societat civil i un qüestionari per valorar l'impacte de la Declaració.

⁸⁸ Aprovada per la 32a Conferència General, el 16 d'octubre de 2003, amb l'objectiu d'establir una sèrie de principis respecte a la recollida, el processament, l'emmagatzemament i l'ús a fi de protegir les dades genètiques d'un ús il·lícit que pugui provocar una discriminació per causes genètiques que afectin la dignitat i la llibertat de qualsevol ésser humà o comunitat d'individus.

⁸⁹ Aprovada el 19 d'octubre de 2005, és la que ofereix una informació més completa sobre el seu procés d'elaboració i permet accedir a l'Informe explicatiu.

⁹⁰ *Establishing Bioethics Committees*, UNESCO, 2005, *Bioethics Committees at work: Procedures and Policies*, UNESCO, 2005, i *Educating Bioethics Committees*, UNESCO, 2007. Disponibles en diversos idiomes.

⁹¹ <http://www.unesco.org/shs/ethics/geo/user/?action=select&lng=en&db=> permet l'accés directe al GEOBs.

⁹² Es refereix a la creació de codis de conducta ètica per a científics i fins i tot es refereix a la possibilitat d'elaborar un instrument internacional sobre ètica mediambiental, tal com indica el web.

⁹³ COMEST, *Nanotechnology and Ethics: Policies and Procedures*, UNESCO, 2007, i COMEST, *The Precautionary Principle*, UNESCO, 2005.

⁹⁴ http://www.coe.int/T/E/Legal_affairs/Legal_co-operation/Bioethics/.

⁹⁵ N'és un exemple recent la Recomanació (REC 2006) 4 del Comitè de Ministres als estats membres sobre la investigació amb material biològic d'origen humà, adoptada el 15 de març de 2006.

⁹⁶ Per exemple, la Recomanació 1611 (2003) sobre el tràfic d'òrgans a Europa i l'Opinió número 202 (1997) sobre l'esborrany del Protocol addicional al Conveni sobre drets humans i biomedicina respecte a la prohibició de clonació.

⁹⁷ També permet consultar el llistat de firmes i ratificacions del Conveni i els seus protocols i accedir als seus esborranyos.

en bioètica— sota la direcció del Comitè de Ministres del Consell d'Europa.⁹⁸ És possible fer un seguiment *on line* de les reunions i activitats de la Conferència Europea de Comitès Nacionals d'Ètica (COMETH)⁹⁹ que, sota l'auspici del Consell d'Europa, promou la cooperació de les estructures nacionals d'ètica de cada Estat membre amb l'objectiu de compartir experiències i informació.¹⁰⁰

Els informes publicats pel Grup Europeu d'Ètica de la Ciència i Noves Tecnologies (EGE) —creat amb caràcter independent i pluridisciplinari per analitzar les qüestions ètiques de les noves aplicacions biotecnològiques i, d'aquesta manera, poder assessorar la Comissió Europea en l'adopció de normatives i polítiques comunitàries— es poden consultar a través de la seva pàgina web,¹⁰¹ que permet fer un seguiment sobre el procés d'elaboració d'aquests informes des dels seus inicis el 1993¹⁰² fins a l'actualitat.¹⁰³

La Unió Europea disposa d'un apartat de bioètica¹⁰⁴ dins la secció de Biosocietat que depèn de l'àrea d'investigació de la Comissió d'Europa. Les ciències de la vida i la biotecnologia plantegen dilemes que han de ser traslladats a la societat per al seu debat, però alhora contribueixen a augmentar el benestar personal i social i a crear noves oportunitats per a les economies dels estats membres, els quals mostren les seves diferències a l'hora de percebre les conseqüències dels avenços. Aquests avenços han d'anar acompanyats d'una reflexió ètica i una regulació que trobi un equilibri entre la llibertat d'investigació i la protecció dels drets de les persones implicades. En aquest sentit, el text de referència a què al·ludeix la Unió és la *Carta europea de drets fonamentals*,¹⁰⁵ com a reconeixement i salvaguarda dels valors fonamentals compartits per tots els estats membres.

A través de la pàgina web del *Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya* del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya¹⁰⁶ —creat el 1991 i de composició pluridisciplinària, assessora el Govern català en matèria bioètica i pretén fomentar la reflexió i el debat a tots els nivells sobre qüestions relatives a les ciències de la vida, l'atenció sanitària i la salut— és possible accedir als seus informes,¹⁰⁷ posicionaments,¹⁰⁸ als informes de la *Comissió Assessora sobre Tècniques de Reproducció Assistida*¹⁰⁹ i als documents de referència elaborats pels grups de treball¹¹⁰ nomenats pel *Comitè*, que al seu torn contenen enllaços a altres recursos relacionats amb els temes objecte d'anàlisi respecte al desenvolupament i l'aplicació de les noves tecnologies. Finalment, cal

⁹⁸ *Compendium of texts of the Council of Europe on biomedical matters* CBI/INF (2005) 2 (vol. I i II), disponible en format electrònic al web de bioètica del Consell d'Europa.

⁹⁹ Les activitats de la Conferència COMETH —composta per representants de les comissions o comitès nacionals d'ètica a cada Estat membre— pretenen contribuir de manera apropiada al debat públic que assenyalava l'article 28 del Conveni sobre drets humans i biomedicina del Consell d'Europa.

¹⁰⁰ En l'última conferència celebrada a Berlín, el 23 de maig de 2007, sota el títol «*Bioethics in a democratic society*», es va concloure que els drets humans són l'eix de les relacions entre la medicina i la societat. La UNESCO està convidada a participar en aquestes reunions.

¹⁰¹ http://ec.europa.eu/european_group_ethics/index_en.htm.

¹⁰² Un dels seus primers informes: *Opinion n° 3 on ethical questions arising from the Commission proposal for a Council directive for legal protection of biotechnological inventions*, de 30 de setembre de 1993.

¹⁰³ A tall d'exemple, els dos últims informes publicats per l'EGE són *Opinion n° 22 on the ethics review of hESC FP7 research projects*, de 13 de juliol de 2007, i *Opinion n° 21 Ethical aspects of nan medicine*, de 17 de gener de 2007.

¹⁰⁴ http://ec.europa.eu/research/biosociety/bioethics/bioethics_en.htm.

¹⁰⁵ Feta a Niça, el 7 de setembre de 2002, pel Consell, la Comissió i el Parlament Europeu, proclama que la dignitat humana és inviolable i que ha de ser respectada i protegida (article 1), i reconeix el dret a la integritat de la persona, fent al·lusió específicament que en l'àmbit de la medicina i la biologia s'ha de respectar el consentiment lliure i informat de la persona. Queden prohibides les pràctiques eugenèsiques, la comercialització del cos humà i de les seves parts i la clonació d'éssers humans amb finalitats reproductives (article 3).

¹⁰⁶ <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/ca/consells/spbioe00.htm>.

¹⁰⁷ El més recent, *Consideracions sobre la transferència nuclear*, de 2006.

¹⁰⁸ Per exemple, *Consideracions sobre els bancs de sang de cordó umbilical per a ús familiar*, de 21 de març de 2006.

¹⁰⁹ Informe de la Comissió Assessora sobre Tècniques de Reproducció Humana Assistida de la Generalitat de Catalunya, *La utilització d'embrions de tècniques de reproducció humana assistida per a l'experimentació*, op. cit.; un altre exemple, *Consideracions ètiques entorn el diagnòstic preimplantacional*, d'1 d'octubre de 1999.

¹¹⁰ Sobre eutanàsia, investigació biomèdica, multiculturalisme i salut, autonomia del menor en l'àmbit de la salut i la bona mort.

destacar que conté un apartat sobre les voluntats anticipades¹¹¹ en el qual s'ofereix informació sobre el seu significat, procediment de formalització i registre.

¹¹¹ Permet accedir, al seu torn, a la normativa sobre els drets i deures dels ciutadans a Catalunya.