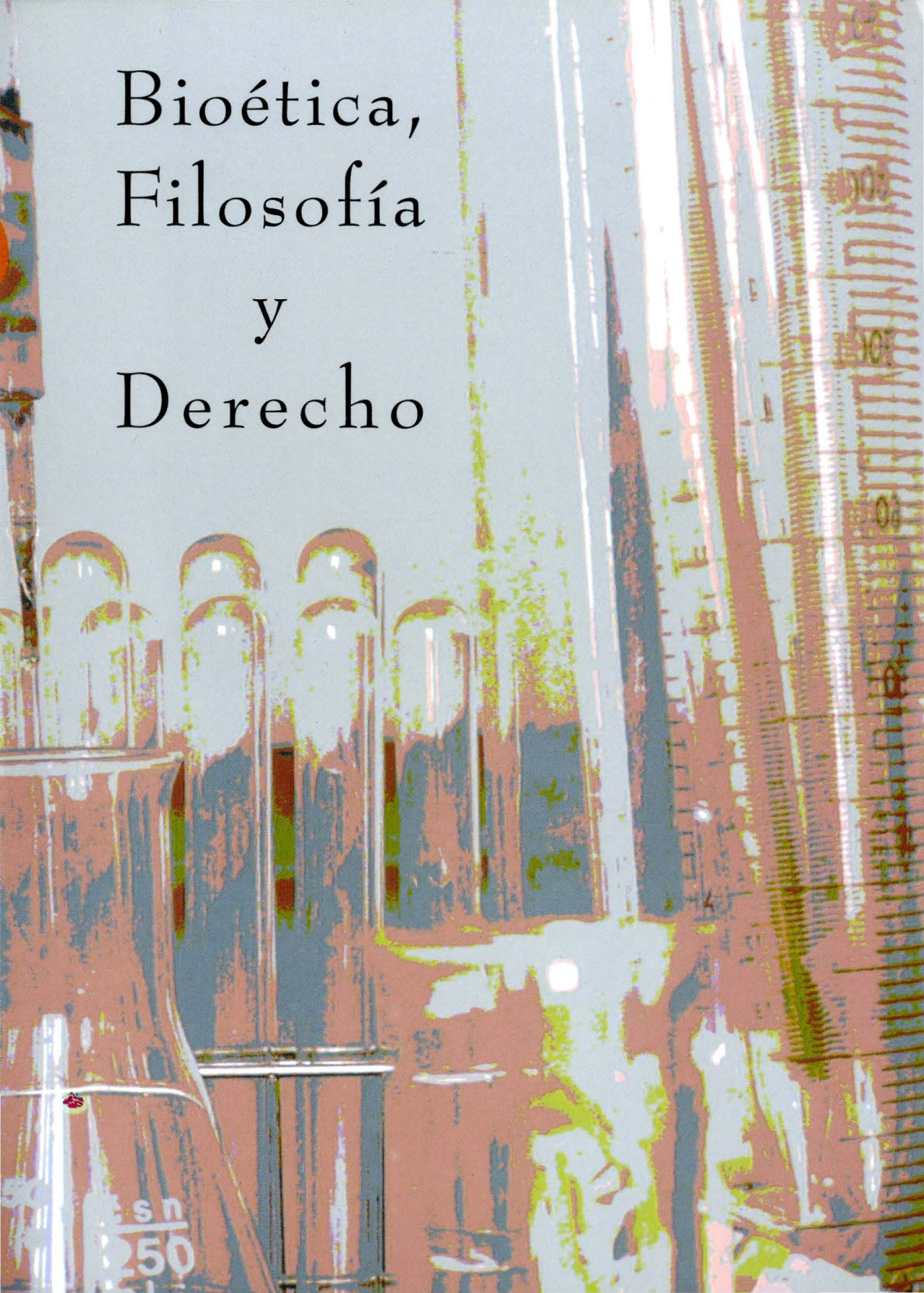


# Bioética, Filosofía y Derecho



ALDABA 32

2004

**DIRECCIÓN**

José Megías Aznar

**CONSEJO DE REDACCIÓN**

Vicente Moga Romero

Antonio Bravo Nieto

Paloma Moratinos Bernardi

Moisés Salama Benarroch

Teresa Rizo Gutiérrez

Celia García Marfil

Teresa Serrano Darder

**EDITA Y DISTRIBUYE**

Servicio de publicaciones

del centro Uned-Melilla

c/ Lope de Vega, 1, Apdo. 121

Tels.: 952 68 10 80 y 952 68 34 47

Fax: 952 68 14 68

e-mail: [info@melilla.uned.es](mailto:info@melilla.uned.es)

**IMPRIME**

Gráficas San Pancracio, S.L. – Málaga

Depósito legal: GR-526/1983

ISSN: 0213-7925

*Bioética,  
filosofía y  
derecho*





## **“BIOÉTICA, FILOSOFÍA Y DERECHO”**

ANA MARÍA MARCOS DEL CANO (COORDINADORA)

### ***Presentación***

ANA MARÍA MARCOS DEL CANO 9

### ***Biotecnología y derechos humanos: ¿complementariedad o conflicto?***

BENITO DE CASTRO CID 13

### ***Bioética e intimidad. La tutela de los datos personales biomédicos***

ANTONIO ENRIQUE PÉREZ LUÑO 31

### ***Feminismo y las técnicas de reproducción asistida***

FRANCESCA PUIGELAT MARTÍ 63

### ***Biociencia y jurisprudencia***

JESÚS AYLLÓN DÍAZ 81

### ***Hacia la autonomía en Sanidad***

MARÍA CASADO GONZÁLEZ 107

### ***El derecho y la bioética***

RAFAEL JUNQUERA DE ESTÉFANI 119

### ***La invisibilidad del otro. Eutanasia y dignidad humana***

ANDRÉS OLLERO TASSARA 139

### ***La dignidad humana en las investigaciones biomédicas,***

NARCISO MARTÍNEZ MORÁN 165

### ***Cuidados paliativos y eutanasia: especial referencia a la legislación belga***

ANA MARÍA MARCOS DEL CANO 207

### ***Terapias génicas: un estudio ético-jurídico***

IÑIGO DE MIGUEL BERIAIN 221

### ***El uso terapéutico de células troncales humanas***

MARCIANO VIDAL GARCÍA 251

### ***Ética comunicativa y bioética***

JOSÉ DELGADO PINTO 279

# ***Presentación***

ANA MARÍA MARCOS DEL CANO

Directora del Curso y Coordinadora de esta obra

Los recientes avances técnico-científicos en el campo de la Medicina y la Biología han hecho que se produzcan situaciones que, impensables hace algunos años, plantean hoy problemas de difícil solución. Problemas que colocan al hombre ante la necesidad de dar respuesta a interrogantes que, rozando los extremos de la vida —¿es legítimo clonar a un ser humano? ¿cuál es la decisión que debe tomar el médico ante un paciente terminal que le pide que le ayude a morir?— son, en el fondo, las grandes cuestiones que han ocupado a pensadores de todos los tiempos: ¿qué es la vida? ¿a quién pertenece? ¿qué es la libertad?

Estas cuestiones alcanzan al jurista, sorprendiéndole y sacándole de su “torre de marfil” e introduciéndole en cuestiones que, en ocasiones, le resultan muy resbaladizas e incómodas, pues en ellas confluyen temas muy suyos —como las relaciones entre Derecho y Moral, la delimitación entre lo público y lo privado— pero también, nuevos aspectos derivados de la interdisciplinariedad de la problemática. Y es ahí donde se constata una evidente paradoja. Si, por un lado, existe una tendencia a despojar al Derecho de su función de velar por los bienes jurídicos prima-

rios de la persona cuando, por ejemplo, se entra en el escenario médico-sanitario, y a dejar únicamente a la *lex artis* la capacidad de regulación; por otro, se revela un sustancial acuerdo entre varios colectivos sobre la urgente necesidad de que el Derecho se pronuncie sobre ciertas cuestiones de frontera, para eliminar la inseguridad jurídica que se produce.

El jurista no puede sustraerse de dar una respuesta, pues es precisamente a quien compete proporcionar soluciones a los conflictos de valores fundamentales que se presentan, en aras de lograr una mayor certeza jurídica en el desarrollo de las relaciones sociales. El cómo lo haga va a ser decisivo para el futuro, pues, sin duda, variará la comprensión de valores, vitales para el ser humano, que cuentan con una clara proyección en la organización social. De ahí que se requiera una profundización en el estudio de las implicaciones éticas y jurídicas de tales valores (vida humana, dignidad, autonomía individual, intimidad, identidad,...), con el fin de orientar la labor legislativa y jurisprudencial.

Éste ha sido precisamente el objetivo de las *Jornadas sobre Bioética y Derecho*, cuyo contenido se recoge ahora en esta publicación: reunir a profesores de la más alta cualificación, en su mayoría filósofos del Derecho, para debatir los últimos interrogantes que las ciencias de la vida plantean a la Ética y al Derecho.

Los distintos capítulos que integran este libro se dirigen a analizar estas nuevas cuestiones que contextualizan lo que se podría denominar el marco del Bioderecho, a saber, su fundamentación y su desarrollo legislativo y jurisprudencial. Se ha intentado con ello que quedasen expresados los problemas más acuciantes para el mundo jurídico. De un modo muy genérico, se podría afirmar que se pone de manifiesto: primero, la relación de estas cuestiones con momentos muy críticos de la vida humana (concepción, nacimiento, salud, enfermedad, muerte,...); segundo, la dificultad para adoptar criterios de decisión válidos y universalizables, debido a las discrepancias ideológicas, en ocasiones, insalvables; y tercero, el papel relevante de los avances técnico-médicos en este área.

Es evidente que al Derecho le compete una función primordial en la resolución de las cuestiones referentes a la Bioética. Sin embargo, la solución a estos dilemas no puede ser unívoca, sino que el especialista en Derecho debe convertirse en otro interlocutor junto con los demás especialistas de otras ramas del saber. Es imprescindible que el debate se abra en distintos frentes para poder ofrecer una respuesta válida a los interrogantes ante los que nos colocan los descubrimientos científicos. La presente publicación pretende ser una aportación desde el mundo jurídico (sobre todo, filosófico-jurídico) al debate que está surgiendo entre la Bioética y el Derecho, conjugando a la vez los discursos más abstractos y filosóficos con las cuestiones más prácticas, tratando de llegar a una comprensión global de los problemas.

Como manifesté anteriormente, este trabajo recoge el contenido de las ponencias presentadas en las JORNADAS SOBRE BIOÉTICA Y DERECHO que se celebraron en el Centro Asociado de la UNED de Melilla en diciembre de 2002, gracias a la inestimable ayuda de la Consejería de Educación, Cultura y Deporte de la Ciudad Autónoma de Melilla y al Centro Asociado de la UNED.

Debo comenzar mi relación de agradecimientos expresándolo a D. Javier Martínez Monreal, Consejero de Educación, Cultura y Deporte; al Director del Centro Asociado, D. Ramón Gavilán Aragón y al coordinador del curso, D. Angel Castro, cuyo apoyo ha sido imprescindible para la realización de estas Jornadas y la posterior publicación del libro. También debo hacer extensivo mi reconocimiento a todos y cada uno de los ponentes que tan generosamente aceptaron mi invitación a participar en estas Jornadas. Y mención aparte, *last but not least*, merecen todos los asistentes a las mismas que, sin duda, contribuyeron con su participación a enriquecer el debate que se suscitó.

UNED, Madrid, noviembre de 2003

# ***Biotecnología y derechos humanos: ¿complementariedad o conflicto?***

BENITO DE CASTRO CID

Catedrático de Filosofía del Derecho, UNED

Entre otros motivos de esperanza o de preocupación, el pasado siglo nos ha traído la posibilidad real de adentrarnos, a través de los misteriosos túneles del ADN, hasta la cámara en que se mantenía oculto el oscuro germen de la vida. De ahí que el gran potencial que encierra la biotecnología para la transformación de los dinamismos que, con férreo automatismo, han venido dirigiendo durante millones de años el desarrollo de los seres vivos haya disparado de inmediato la alarma de nuestras tradicionales convicciones éticas. En efecto, según los primeros indicios, nos encontramos situados ante la inquietante frontera de un nuevo territorio científico y moral que no sabemos cómo ni por dónde ha de ser caminado. Y, aunque intuimos que puede sernos útil el mapa de carreteras de los derechos humanos<sup>1</sup>, no sabemos todavía con certeza hasta qué punto... Por eso, tenemos que sopesar atenta y cuidadosamente la ayuda que ese mapa puede prestarnos<sup>2</sup>.



## 1.- EL DESAFÍO BIOTECNOLÓGICO:

Hemos de comenzar reconociendo que el futuro desarrollo de los principales campos en que se ha centrado tradicionalmente la actuación de los hombres sobre el medio en que viven está colgado del clavo de las aplicaciones biotecnológicas. Tanto la industria como la agricultura, la ganadería o la medicina, no sólo son ya generosos campos de experimentación de la biotecnología, sino que, gracias a esa experimentación, están registrando avances ciertamente espectaculares.

En el ámbito de la industria, gracias a los avances de la microbiología y de la ingeniería genética molecular, la consecución de productos cada vez más evolucionados y eficaces en el campo de la alimentación, los medicamentos, los fertilizantes, los combustibles, las fibras, los plásticos o las pinturas se ha convertido ya en normal desde hace bastante tiempo. A su vez, en la agricultura, la utilización de plantas de crecimiento rápido, que tengan una producción mucho mayor, que den frutos con un contenido alimenticio predeterminado artificialmente o que maduren en un tiempo mucho más corto es ya un hecho. Y lo es también el logro de plantas capaces de desarrollarse en suelos hasta ahora improductivos, plantas resistentes a enfermedades y parásitos e, incluso, plantas que producen sus propios fertilizantes. Del mismo modo, en el campo de la ganadería, las aplicaciones biotecnológicas han dejado ya completamente obsoleta la vieja práctica de mejora de las razas animales mediante la selección y los cruces interespecíficos. Hoy, mediante la manipulación de las moléculas de la vida, resulta ya posible, no sólo la procreación de animales transgénicos que estén especialmente adaptados a determinadas necesidades humanas o que produzcan hormonas, tejidos y órganos que puedan ser útiles para los humanos, sino también la propia duplicación genética del individuo<sup>3</sup>. Y en el ámbito de la medicina, el recurso a los avances biotecnológicos ha permitido conquistar objetivos casi inimaginables, tanto en la línea diagnóstica, como en la terapéutica o la reproductiva<sup>4</sup>. En efecto, el diagnóstico y terapia génicos,

tras la localización de los genes ‘responsables’ de ciertas enfermedades hereditarias, permiten eliminar la raíz de tales enfermedades mediante la sustitución o modificación funcional de los genes defectuosos. Y han abierto también la puerta a la posibilidad real de incorporar al equipamiento psicobiológico del individuo determinados genes que son portadores de rasgos o caracteres considerados deseables (como sexo, grado y tipo de inteligencia, cualidades psicosomáticas, color del pelo, los ojos o la piel, etc.)<sup>5</sup>.

Es, pues, evidente que la biotecnología tiene hoy la capacidad de alterar muy profundamente el curso de los dinamismos naturales que han guiado durante millones de milenios el nacimiento y desarrollo de los seres vivos. Y esta inusitada capacidad ha hecho que muchos hombres contemplen el horizonte de los avances biotecnológicos bajo la presión de dos sentimientos difícilmente conciliables: de un lado, la esperanza en un considerable despegue de la calidad de su vida y, de otro, el temor a unos riesgos que se entrevén amenazadores y tremendamente graves para el futuro de la humanidad. Hoy se tiene la creencia de que debemos fiarnos de los conocimientos de los científicos, pero muchos piensan que no en demasía, pues podría ocurrir que la inevitable limitación de esos conocimientos les colocara de nuevo en una situación similar a aquellas otras del pasado en que no fueron capaces de prever el desarrollo de bacterias resistentes a los antibióticos o los dañinos efectos de ciertos medicamentos estrella [como la tristemente famosa talidomida] y de algunos de los insecticidas más universalmente empleados [como el DDT]<sup>6</sup>.

Se tiene, por tanto, en la actualidad la inquietante conciencia de que, si bien la biotecnología está abriendo paso hacia unas posibilidades inéditas en la lucha por el bienestar de la humanidad en todos los ámbitos de la vida, su aplicación incontrolada podría ser también un nuevo caballo de Troya que despejara el camino a ciertos daños muy graves para algunos de los bienes o intereses básicos de esa humanidad. Y ahí, en esa conciencia escindida, es donde surge el preocupante enigma ético de

los deslumbrantes avances biotecnológicos y la consiguiente necesidad de contar con unos principios o valores que puedan ser generalmente asumidos como patrón de contraste de su corrección o incorrección. ¿Dónde encontrarlos?

Podrán ser ofrecidas sin duda otras muchas direcciones de interés, pero yo tengo la convicción íntima de que, a fecha de hoy, esos principios han de ser buscados en el territorio amigo de los derechos humanos. No en vano estos derechos son generalmente reconocidos y aceptados en la actualidad como compendio y horizonte de un código ético, jurídico y político universalmente aplicable.

## 2. EL PAPEL ORIENTADOR DE LOS DERECHOS HUMANOS

¿Qué pueden decirnos los derechos humanos sobre la corrección o incorrección ética y jurídica de las distintas intromisiones biotecnológicas en el curso de la fecundación, gestación y desarrollo de los propios hombres o de los seres que constituyen su entorno existencial más próximo?

Es esta una pregunta difícil, ya que el sentido y alcance de la incidencia que las aplicaciones biotecnológicas pueden tener en el efectivo disfrute de los derechos humanos no están nunca definidos a priori. Como simple haz de potenciales actuaciones técnicas, la biotecnología tiene la capacidad de colaborar en un disfrute mucho más pleno de los derechos, tanto como de convertirse en una seria amenaza para ese disfrute. Así que todo dependerá de los efectos que produzca en cada caso su aplicación.

Por otra parte, tampoco está despejada la incógnita de los derechos humanos cuyo efectivo ejercicio se ve directamente afectado por las diversas actuaciones biotecnológicas posibles<sup>7</sup>. Es cierto que existe entre los estudiosos del tema una especie de consenso fáctico que hace recalar sus análisis sobre la vida, la dignidad, la libertad, la igualdad, la intimidad, el me-

dio ambiente o, más recientemente, el patrimonio genético. Pero no es fácil entender por qué no se detienen también en la consideración de otros varios derechos que, como la salud, el nivel satisfactorio de vida, la integridad psicofísica o la libre investigación, parecen encontrarse en la línea natural de avance de esas actuaciones.

Sin embargo, también resulta evidente que el tiempo asignado a una sola sesión de las Jornadas no permite realizar el contraste de todos los derechos presuntamente involucrados, imponiéndose, por tanto, la selección de aquellos que pueden tener en el momento actual una significación más acusada: derecho a un nivel satisfactorio de vida, derecho al medio ambiente, derecho a la integridad psicofísica, derecho al libre desarrollo de la personalidad y derecho al patrimonio genético.

#### A) DERECHO A UN NIVEL SATISFACTORIO DE VIDA

La *Declaración Universal de Derechos Humanos* ha proclamado, en su artículo 25, que “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado”. A su vez, el artículo 11.1 del *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* ha completado este derecho con el de “una mejora continua de las condiciones de existencia”<sup>8</sup>. Cabe hablar, por tanto, del ‘derecho a un nivel satisfactorio de vida’ como derecho naturalmente complementario del simple y radical ‘derecho a la vida’ (al menos, si éste no es entendido ya como un derecho general que incluye todos los aspectos y dimensiones en que se proyecta el disfrute íntegro y pleno de la vida como hecho primario de la propia existencia)<sup>9</sup>. Y, dado que las actuaciones biotecnológicas siempre terminan incidiendo de alguna forma en el horizonte de las expectativas vitales de los hombres, resulta obvio entender que tienen mucho que ver con las posibilidades de disfrute de un nivel satisfactorio de vida, de modo que podrían establecerse en este punto dos conclusiones básicas. Por un lado, la que afirma que tales actuaciones deben ser amparadas y promovidas siempre en todos aquellos ámbitos que contribuyan, directa o indirectamente, a incrementar la calidad de vida de la humanidad. Y, por otro, la que re-

chaza el recurso a esas actuaciones siempre que exista un riesgo grave de que se produzca algún perjuicio irreversible, directo o indirecto, en las condiciones de vida de cada hombre particular o de todos los hombres en general.

#### B) DERECHO AL MEDIO AMBIENTE

Hemos de reconocer que el desarrollo industrial ha ido acompañado casi siempre de una galopante invasión del santuario de la naturaleza y de un paralelo deterioro del medio en que sobreviven las plantas, los animales y los hombres. Pero han sido los avances de la biotecnología los que han puesto al alcance de la actividad industrial la mutación interna y profunda de ese medio, a través de las manipulaciones genéticas de plantas, animales y hombres.

Se teme, pues, no sin cierta razón, que las actuaciones biotecnológicas incontroladas sobre las plantas y los animales para modificarle algunos de sus caracteres génicos recorten progresivamente la biodiversidad y lleguen a tener efectos negativos irreversibles sobre el habitat humano. Mas, por otra parte, se entrevé también que la biotecnología cuenta con capacidad suficiente para poner remedio al actual desgaste de la biosfera de forma no traumática, es decir, sin cortar bruscamente con el tipo de progreso y bienestar que ha alcanzado la humanidad<sup>10</sup>. Y, en esa medida, se tiene la convicción de que el derecho al medio ambiente puede encontrar en la biotecnología un poderoso y eficaz aliado. Pero se tiene también el temor de que un aliado tan poderoso termine convirtiéndose finalmente en un temible enemigo. Y, por eso, se acepta la necesidad de vigilar todos sus movimientos de forma permanente con el rabillo del inquieto ojo ético para que su enorme poder técnico no ponga nunca en peligro el equilibrio y la viabilidad del habitat humano.

#### C) DERECHO A LA INTEGRIDAD PSICOFÍSICA

No cabe duda de que el aspecto de la biotecnología que ofrece más dificultades a cualquier proyecto de homologación ética es el que inter-



viene de forma directa en el equipamiento vital de cada hombre. Por otra parte, resulta también evidente que cualquier tipo de actuación biotecnológica sobre ese equipamiento termina afectando en alguna medida a la integridad psicofísica del individuo. Pero no fácil determinar cuándo una determinada actuación está contribuyendo a la mejor realización del correspondiente derecho o está, por el contrario, poniendo en peligro su pacífico disfrute.

En efecto, la posibilidad de que los diagnósticos y las terapias génicas abran el camino de la sustitución o modificación de los genes defectuosos<sup>11</sup> (así como de la incorporación de otros que sean portadores de rasgos considerados beneficiosos) parece, en principio, una magnífica contribución al efectivo disfrute del derecho a tener un equipamiento biopsicológico plenamente sano. Sin embargo, ha de reconocerse que pueden dar paso también, no sólo a prácticas eugenésicas de carácter discriminatorio, sino incluso a intervenciones selectivas que mutilen gravemente la integridad psicofísica de ciertos individuos asilados o de los individuos de determinados grupos sociales considerados marginales<sup>12</sup>. Y, en esa medida, la pregunta verdaderamente importante es la de si las intervenciones biotecnológicas son o no incompatibles con el derecho a la integridad psicofísica. Veamos.

Creo, en primer lugar, que las actuaciones biotecnológicas en la línea somática no presentan diferencias cualitativas relevantes en relación con las intervenciones quirúrgicas tradicionales, por lo que no deberían considerarse tampoco lesivas del derecho a la integridad psicofísica. Del mismo modo creo que, en el caso de las aplicaciones realizadas en la línea germinal, resultaría poco razonable llevar la eficacia protectora del derecho a la integridad psicofísica más allá de las intromisiones que produzcan algún tipo de deterioro o pérdida irreversible en el equipamiento vital del sujeto. Así que, cuando las aplicaciones biotecnológicas respondan al objetivo de corregir alguna deficiencia grave del propio individuo directamente afectado, habrá que entender que tales aplicaciones no se oponen al núcleo básico de exigencias del derecho a la in-

tegridad. ¿Habrá que entenderlo igualmente cuando esas aplicaciones van destinadas a corregir las deficiencias de otros sujetos distintos del directamente afectado o a mejorar la dotación psicofísica de ciertos individuos o grupos?

En estos supuestos las cosas están mucho menos claras. Considero dudoso, en primer lugar, que la manipulación genética orientada al logro de un organismo humano que pueda proporcionar elementos capaces de corregir las patologías de otros individuos<sup>13</sup> no entre en conflicto con el viejo principio fundante de los derechos humanos de que los hombres han de ser tomados siempre como fines en sí mismos y nunca como medios para la realización de fines ajenos. Y no estoy totalmente seguro de que todas las aplicaciones biotecnológicas dirigidas a mejorar la dotación psicofísica individual queden amparadas siempre por el criterio del mayor beneficio para el sujeto. Puede haber ocasiones en que esas aplicaciones obedezcan a una simple utilización instrumental de los seres humanos con vistas al logro de determinados objetivos científicos o sociales difícilmente justificables. En esos supuestos, serán éticamente inadmisibles.

#### D) DERECHO AL LIBRE DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD

Se reconoce generalmente que el núcleo esencial del derecho al libre desarrollo de la personalidad está formado por la libertad de elección y configuración de la trayectoria que va a seguir la propia vida. Y se reconoce asimismo que la realización del derecho queda directamente vinculada al respeto que se tenga hacia esa libertad de elección. En esa medida, puede afirmarse también que la relación entre las actuaciones biotecnológicas y el derecho al libre desarrollo de la personalidad sólo llegará a ser conflictiva si tales actuaciones son realizadas violentando de alguna forma la autonomía del sujeto afectado, ya sea porque son realizadas en contra de su voluntad expresa, ya sea porque se llevan a cabo al margen de la misma. Consecuentemente, para salvaguardar la autonomía individual, se exige que las actuaciones biotecnológicas queden siempre subordinadas al previo consentimiento libre e informado del sujeto afectado.

tado (o de quienes estén legitimados para decidir en su lugar), de tal modo que, en caso contrario, serían siempre injustificables<sup>14</sup>. Pero esta conclusión no parece contar con un aval suficientemente sólido, habida cuenta de que los individuos nacen y se realizan como personas dentro del contexto existencial de una muy determinada organización social<sup>15</sup>.

Deberá aceptarse, en consecuencia, la conclusión de que la imposición vinculante de ciertos análisis o terapias genéticas en determinados casos podría resultar avalada por razones de tanto o mayor peso que el del derecho de libre determinación de la personalidad. Así podría ocurrir, por ejemplo, en los supuestos de consejos prematrimoniales y prenatales, de prevención sanitaria general o individual frente a ciertos tipos de enfermedad y de pruebas para el desempeño de trabajos o funciones sociales que entrañen graves riesgos para terceros. Y podría ocurrir también en el ámbito de la administración de justicia, cuando se está ante litigios relacionados con la paternidad, la vida, la integridad física o la libertad sexual.

#### E) DERECHO AL PATRIMONIO GENÉTICO

En la actualidad, el debate sobre la corrección o incorrección ética de las actuaciones biotecnológicas incluye casi siempre la referencia al 'derecho al patrimonio genético', según todos los indicios con la pretensión de levantar una especie de dique frente al posible avance incontroladamente invasivo de tales actuaciones. Sin embargo, en este punto, parece necesario comenzar con una importante duda: ¿puede hablarse con fundamento de un derecho al patrimonio genético o deberá pensarse más bien que la conservación de este patrimonio está amparada ya por el derecho a la integridad psicofísica?

Yo pienso que esta segunda opción es la más plausible, pero no estoy muy seguro de que vaya a ser la más aceptada. Y, en consecuencia, entreveo la posibilidad de que este nuevo derecho, no sólo tendrá una generosa acogida doctrinal, sino que llegará incluso a ser formalmente incorporado muy pronto al elenco 'oficial' de los derechos humanos. Es,

pues, probable que el derecho al patrimonio genético forme parte, en un futuro muy próximo, de la frontera ética que delimita el territorio de las aplicaciones biotecnológicas. Tenemos que tomarlo, por tanto, en consideración<sup>16</sup>.

Es, sin embargo, obligado dejar constancia de que la afirmación de este nuevo derecho ofrece todavía múltiples flancos de incertidumbre, por lo que ha de ser considerada, cuando menos, prematura. Por ejemplo, no hay constancia de que, a la hora de establecer el valor objetivo y los límites del llamado patrimonio genético de la humanidad (y de todos los demás seres de la naturaleza), se haya ponderado adecuadamente el impacto que las mutaciones genéticas espontáneas han tenido en él a lo largo de la historia. Y no se tiene claro tampoco si (al margen de las creencias ético-religiosas) la medida de su valor directivo y regulador ha de ser la mayor o menor 'naturalidad' o 'artificialidad' del proceso o, por el contrario, la propia calidad vital de los resultados conseguidos.

Por otra parte, la consideración del patrimonio genético humano como un valor supremo y como un bien unitario del que sería titular único la humanidad en su conjunto (incluidas las generaciones futuras), implica un grado de exaltación sacralizadora muy difícil de admitir, tal como ha señalado C. M. ROMEO CASABONA en referencia al genoma<sup>17</sup>.

Así que el recurso a este posible derecho nos coloca ya en la frontera del futuro. Y, tal vez, cuando llegue a ser rigurosamente formulado, no amparará, como ahora, la defensa del actual patrimonio frente a las manipulaciones biotecnológicas, sino más bien algo directamente opuesto a la conservación de ese patrimonio: el deseo de beneficiarse de las hoy imprevistas ventajas de esas manipulaciones para transformarlo profundamente.

#### F) DERECHO A LA LIBERTAD DE INVESTIGACIÓN

La libertad de investigación, como la libertad de pensamiento o la libertad de creencia, ha tenido que convivir siempre con la sospecha de constituir una peligrosa trampa para la seguridad y tranquilidad de los individuos o para la integridad de los respectivos sistemas sociales. Pe-

ro ese triste destino cultural se ha visto desmentido siempre por una larga y acrisolada experiencia y hoy tenemos ya clara constancia de que, a lo largo de todas las épocas históricas, ha sido precisamente esa libertad el verdadero motor del progreso y del bienestar de la humanidad en todos los ámbitos de la vida. De modo que, a pesar del inmenso potencial destructor que posee actualmente, la biotecnología no puede ser excluida del campo de aplicación de un principio que, como el de libre investigación, forma parte del patrimonio espiritual de los hombres y ha sido siempre el principal motor de desarrollo de todos los saberes<sup>18</sup>.

Debe reconocerse, no obstante, que el ejercicio del derecho a la libertad de investigación en el campo de la biotecnología podría entrar en conflicto con otros derechos preferentes, si ese ejercicio implicara un riesgo directo o indirecto, pero cierto, para el justo disfrute de los mismos por parte de sus titulares<sup>19</sup>. Y, en esa medida, como en el caso de todos los demás derechos humanos, el ejercicio de la libertad de investigación está sujeto a limitaciones<sup>20</sup>. Consecuentemente, la libertad de aplicación técnica de los conocimientos biotecnológicos podría quedar también sujeta a limitaciones, no sólo para el biotecnólogo, como parece obvio, sino también para los demás miembros de la sociedad<sup>21</sup>. Pero, fuera de esos supuestos, la libre investigación deber ser respetada y promovida como bien originario de la autonomía individual y como valor básico de la organización social abierta y progresiva<sup>22</sup>.

### 3. ¿UN POSIBLE CÓDIGO ETICO-JURÍDICO DE LAS APLICACIONES BIOTECNOLÓGICAS?

El breve repaso testimonial de la influencia que las aplicaciones biotecnológicas pueden tener sobre las expectativas de realización de los derechos examinados permite establecer algunas conclusiones que, a pesar de su inevitable carácter provisional, podrían ser asumidas, en mi opinión, como núcleo inicial de un futuro código fundamental de direc-



trices o principios ético-jurídicos de orientación. Entre esas conclusiones podrían figurar las siguientes:

1ª. No es razonable entender que los derechos humanos están ‘naturalmente’ llamados a actuar como dique o frontera infranqueable frente a los avances científico-técnicos relacionados con las posibilidades de intervención en los procesos bioquímicos de reproducción de los seres vivos. Debe entenderse, por el contrario, que la propia funcionalidad protectora y promotora de los derechos humanos incluye el compromiso de impulsar la aplicación de tales avances en la medida en que éstos puedan contribuir a mejorar la calidad de vida de los hombres. Así que la pregunta sobre si la relación que une a la biotecnología con los derechos humanos se estructura en torno al conflicto o, por el contrario, en torno al principio de la complementariedad ha de ser contestada en el sentido predominante de esta última.

2ª. Los derechos humanos no pueden ser utilizados como una fuente general de orientación ética y jurídica de la experimentación genética y de las actuaciones biotecnológicas cuando los seres manipulados no reúnen las condiciones vitales que obligarían a reconocer que son verdaderos sujetos humanos o cuando tales experimentos o actuaciones no afectan de una forma relevante a ninguno de los sujetos de los que pueden predicarse esos derechos.

Sin embargo, por cuanto parece evidente que el material genético humano participa siempre en algún grado de la dignidad propia de los hombres, las prácticas que supongan un trato denigrante o meramente instrumental de ese material deberán ser radicalmente rechazadas, salvo que resulte razonable prever que proporcionarán importantes efectos beneficiosos para los individuos o para la colectividad. Y, por razones de afinidad biológica, deberán ser rechazadas también en los mismos supuestos todas las prácticas con material genético animal o vegetal.

3ª. No parece tampoco razonable invocar los derechos humanos de integridad psicofísica para bloquear la aplicación de la terapia génica en

la línea somática, con independencia de que los pacientes estén en fase embrionaria, sean fetos o hayan nacido. Y, por lo que se refiere a la aplicación de esa terapia en la línea germinal, no deberían oponerse más objeciones que a cualquier otra técnica de prevención de enfermedades. De modo que, en principio, cualquier duda deberá resolverse mediante la aplicación de la regla prudencial de que el cálculo de las ventajas para el individuo o para la especie supere, en cantidad y calidad, al de los riesgos.

4ª. No se ve razón fuerte que impida legitimar las intervenciones eufenésicas en el genoma humano, aunque no tengan un carácter estrictamente curativo. Pero debe darse siempre una condición grave: que los potenciales riesgos para el propio individuo, para sus descendientes o para alguno de los valores básicos de la humanidad tengan menos relevancia que las ventajas y beneficios previsibles.

5ª. La libertad de investigación es un valor cultural de primer orden y un derecho humano básico, pero esta libertad, al igual que todos los demás derechos de libertad, está limitada por los bienes o valores que, siendo tan importantes o más que ella misma, son sometidos a un riesgo probable por el desarrollo de la investigación. El límite de la libertad investigadora está, por tanto, no sólo en la existencia de daños ciertos, sino también en la presencia de un riesgo probable de que esos daños lleguen a producirse.

6ª. En el supuesto de conflicto entre una determinada actuación biotecnológica y el pacífico disfrute de un determinado derecho humano, el correspondiente proceso de valoración deberá abrirse a la ponderación de todos los diferentes derechos e intereses básicos que puedan estar en juego<sup>23</sup>.

Son seis reglas que podrían resumirse incluso en un único criterio básico de orientación. Este: las actuaciones biotecnológicas son, en principio, un buen camino para que todos los seres humanos puedan acceder con mayor plenitud al disfrute de sus derechos primarios, pero

tendrán un déficit radical de legitimación siempre que impliquen un peligro cierto de producir daños irreversibles y graves en la vida, la salud y la integridad psicofísica de los hombres o del conjunto de plantas y animales sin los que parece que resultaría inviable la vida humana. El interés o bien objetivo de los hombres, como individuos y como humanidad, es, pues, el principio supremo y definitivo para la valoración ético-jurídica de cualquier actuación biotecnológica.

- 1 El imprevisible horizonte abierto en el campo de la ética por los avances biotecnológicos obliga a disponer de un código de principios que puedan ser asumidos como guía para contrastar el nivel de corrección de las diversas actuaciones biotecnológicas. Y ese código puede encontrarse sin duda en el campo de los derechos humanos, ya que éstos son generalmente aceptados en la actualidad como supremo referente ético de toda la humanidad. Pero resulta evidente al mismo tiempo que los procesos de valoración ética deberán ponderar también muchos otros datos, principios y directrices de carácter social, cultural, científico o técnico.
- 2 He analizado ya anteriormente esta problemática en dos ocasiones: primero en el estudio "Biotecnología: la nueva frontera de los derechos humanos" (*Horizontes de la Filosofía del Derecho. Homenaje a Luis García San Miguel*, Tomo I, Universidad de Alcalá, 2002, pp. 547-574), después, en forma más sintética, en "Biotecnología y derechos humanos: presente y futuro", lección impartida en A Coruña el 19 de julio de 2002, en un curso de verano sobre Investigaciones Médicas, Derecho y Dignidad Humana. Ahora no he hecho más que replantear las principales cuestiones ante los participantes en las *Jornadas sobre bioética y derecho*, que tuvieron lugar en Melilla durante los días 10-12 de diciembre de 2002.
- 3 El detalle de estos y otros datos, por ejemplo, en S. PRENTIS (*Biotecnología. Una nueva revolución industrial*, cit., pp. 4-5), S. GRISOLIA ("La Biotecnología en el tercer milenio", cit., pp. 7-8) o I. ZARAZAGA BURILLO ("Biotecnología genética en agricultura y ganadería (de la producción a la carta... a las nuevas normas ético-jurídicas", cit., pp. 332-336)]
- 4 Según J. R. LACADENA ("Células troncales humanas: ciencia y ética", en *Moralia. Revista de ciencias morales*, Vol. XXIV (2001-4), p. 433), "la utilización de la terapia celular, basada en la transferencia de células o tejidos a los tejidos u órganos dañados, es una de las grandes esperanzas de la Medicina del futuro"
- 5 De momento, las actuaciones sobre los seres humanos parecen haberse limitado a la selección del sexo de los hijos, pero el camino hacia la elección de cualquier otro rasgo del genotipo del individuo que va a nacer está ya abierto. Y, en consecuencia, los términos del debate ético se han puesto de manifiesto con suficiente claridad. Así, E. GARZÓN VALDÉS ("¿Qué puede ofrecer la ética a la medicina?", en el libro colectivo *Bioética y Derecho. Fundamentos y problemas actuales*, [R. Vázquez, comp.], Itam-FCE, México, 1999, pp. 54/55), F. MANTOVANI ("Investigación en el genoma humano y manipulaciones genéticas", en el libro colectivo *Biotecnología y Derecho. Perspectivas en Derecho Comparado*, cit., pp. 77-81), H. NYS ("Terapia génica humana", en el libro colectivo *Biotecnología y Derecho*, cit., pp. 207/210) o D. TETTMANZI (*Bioetica. Difendere le frontiere della vita*, Piemme, Casale Monferrato, 1996, pp. 219/233) han delimitado ya, entre otros muchos y desde perspectivas doctrinales bastante distantes, el campo de actuación de los diagnósticos y las terapias génicas, así como su respectivo horizonte de riesgos.
- 6 Hoy se tiene la creencia de que debemos fiarnos de los conocimientos de los científicos, pero muchos piensan que no en demasía, pues podría ocurrir que la inevitable limitación de esos conocimientos les colocara de nuevo en una situación similar a aquéllas otras del pasado en que no fueron capaces de prever el desarrollo de bacterias resistentes a los antibióticos o los dañinos efectos de ciertos medicamentos estrella [como la tristemente famosa talidomida] y de algunos de los insecticidas más universalmente empleados [como el DDT]. P. UNALKAT ("Alubias, genes y temas. La necesidad de precaución", en el libro colectivo *Biotecnología y Derecho. Perspectivas*

en *Derecho Comparado*, cit., pp. 400-401) se ha apuntado irónicamente a esta desconfianza de partida.

**7** Basta con contrastar, por ejemplo, las correspondientes indicaciones de R. JUNQUERA DE ESTÉFANI ("Los Derechos Humanos en la Era de la biotecnología", en el libro colectivo *Utopía y realidad de los Derechos Humanos en el cincuenta aniversario de su Declaración Universal* [N. MARTÍNEZ MORÁN edit.], UNED, Madrid, 1999, pp. 102-103), L. A. MATOZZO ("La biotecnología y el derecho a la identidad", en *Cuadernos de Bioética*, VII, 25, 1996, p.), M. PALACIOS ("Genes y técnicas (bioética)", en *El libro de la sexualidad*, El País, Madrid, 1992, p. 343) o *La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (artículos 5-8 y 12, sobre todo).

**8** Por su parte, la *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre* (en su artículo 4) y la *Carta Social europea* (en sus artículos 4 y 14) habían proclamado ya este mismo derecho de manera incidental, al consagrar el derecho a beneficiarse de servicios de bienestar social o el derecho de los trabajadores a una remuneración capaz de proporcionarles un nivel de vida decoroso.

**9** Como he señalado ya en otra ocasión ("Dimensión científica de los derechos del hombre", en el libro colectivo *Los Derechos Humanos. Significación, estatuto jurídico y sistema* [J. L. CASCAJO CASTRO y OTROS], Universidad de Sevilla, Sevilla, 1979, pp. 122-124), una interpretación integradora del derecho a la vida llevaría a fundir en él todos aquellos derechos que contribuyen de forma directa a la conservación de la propia vida y a su realización en constante plenitud.

**10** Por eso se mira con esperanza al futuro, pensando que problemas actuales tan acuciantes como la persistencia de varias enfermedades endémicas, la escasez de alimentos, la desertización galopante, el

agotamiento de los recursos energéticos, la esquilma de los fondos marinos serán pronto resueltos mediante la generalización de determinadas actuaciones biotecnológicas.

**11** No existe aún acuerdo definitivo sobre el número de enfermedades físicas graves que están determinadas por genes. Hace una treintena de años, eran conocidas unas dos mil; hoy se habla ya de una cantidad aproximada a las cuatro mil

**12** En cualquier caso, puede entenderse que toda intervención biotecnológica sobre un organismo vivo constituye una flagrante intromisión en la integridad del sujeto, con independencia de que esa intromisión le produzca efectos beneficiosos o perjudiciales. Del mismo modo que la profundidad, el alcance y el propio significado de la intromisión dependerán del nivel en que actúe la respectiva intervención. Si ésta se realiza en el nivel somático, sus efectos serán poco profundos y quedarán circunscritos al propio individuo afectado. Pero si la intervención se hace en las células germinales o en los embriones, no sólo condicionará en su misma raíz el equipamiento vital del sujeto directamente afectado, sino también, con toda probabilidad, el de sus descendientes, por lo que podría afirmarse que tales intervenciones alteran de alguna forma el equipamiento vital de la especie.

**13** El 04-10-02 nació Adam en uno de los Estados Unidos de Norteamérica. El niño había sido gestado a partir de un embrión elegido mediante diagnóstico genético preimplantatorio y manipulado para eliminar el gen que provoca la aparición de la 'anemia de Franconi', con el fin de hacer posible un trasplante que permitiera salvar la vida de una hermana que padecía dicha enfermedad.

**14** Ver, por ejemplo, F. MANTOVANI, "Investigación del genoma humano y manipulaciones genéticas", en el libro colectivo *Biotecnología y*



*Derecho. Perspectivas en Derecho Comparado*, cit., pp. 216-217. El principio ha sido expresamente consagrado por el artículo 5 del *Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina*.

15 En efecto, no puede pasarse por alto el significativo dato de que, en última instancia, la individual autonomía moral y política de cada ciudadano solamente encuentra realización en el seno de la organización social, quedando siempre, por tanto, automáticamente limitada por la presencia de los derechos de los demás ciudadanos y por los consiguientes deberes que cada uno tiene hacia éstos y hacia la comunidad. Y, desde este punto de vista, ha de reconocerse también que la comunidad (y, en consecuencia, la propia organización estatal) tiene siempre algún grado de legitimación para imponer a los individuos cierto tipo de actuaciones, aunque éstas vayan en menoscabo de su autonomía personal o de su intimidad.

16 De hecho, se viene hablando de él desde hace varios años en diferentes foros y ámbitos. Así, en 1982, la *Recomendación 934 sobre la ingeniería genética*, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, mencionaba ya expresamente este derecho, aunque lo vinculaba, con notable imprecisión, al derecho a la vida y al derecho a la dignidad. Afirmaba, en efecto, esa Recomendación que “los derechos a la vida y a la dignidad humana protegidos por los artículos 2 y 3 del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos implican el derecho a heredar un patrimonio genético que no haya sido manipulado”. Además, la *Recomendación* incluía asimismo, en su apartado 7, b, la sugerencia de que el Comité de Ministros previera “el reconocimiento expreso, en el Convenio Europeo de Derechos del Hombre, del derecho a un patrimonio genético que no haya sufrido ninguna manipulación, salvo en aplicación de ciertos principios reconocidos como plenamente

compatibles con el respeto de los derechos humanos (por ejemplo, en el campo de las aplicaciones terapéuticas)”. Y esa misma sugerencia fue recogida en el año 1986 por el principio 1 de la *Recomendación 1046*, del Consejo de Europa, *relativa a la utilización de embriones y fetos humanos con fines diagnósticos, terapéuticos, científicos, industriales y comerciales*.

17 “Genética y Derecho”, en el libro colectivo *Biotechnología y Derecho. Perspectivas en Derecho Comparado* [C. M. ROMEO CASABONA, editor], Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Editorial Comares, Bilbao-Granada, 1998, pp. 25-27. Por añadidura, la afirmación de este nuevo derecho obligaría a resolver una amplia batería de interrogantes previos cuya respuesta no parece fácil en la actualidad. Por ejemplo, el derecho al propio patrimonio genético ¿ha de ser entendido como un derecho individual, como un derecho colectivo de grupo o como un derecho cuya titularidad corresponde a la humanidad en su conjunto?, ¿quién es el titular directo de ese derecho: los individuos y generaciones actuales de cada momento o más bien los futuros?, ¿cuáles son los elementos integrantes de ese patrimonio que se constituye en contenido del derecho y, por consiguiente, en barrera que no podrá ser franqueada en ningún caso por las actuaciones biotecnológicas eugenéticas: los de la actual estructura óntico-existencial del hombre o los que vienen estando presentes en los seres humanos desde las primeras etapas de su evolución?

18 Según ha establecido el artículo 15 del *Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina*, “la investigación científica en el terreno de la biología y la medicina se ejerce libremente, con sujeción a las disposiciones de este Convenio y a las otras disposiciones jurídicas que aseguran la protección del ser humano”.

19 Por ejemplo, la autonomía, la integridad psicofísica o el patrimonio genético de los seres animados que resulten involucrados en

los procesos de investigación. Pero ese conflicto debe ser siempre contrastado; no puede darse por supuesto. De ahí que, en relación con el derecho a la libertad de investigación y con las limitaciones que se pretende imponer a su ejercicio desde la defensa del llamado patrimonio genético humano, D. GRACIA GUILLEN ("Libertad de investigación y biotecnología", en el libro colectivo *Ética y Biotecnología* [J. GAFO, editor], Fundación Humanismo y Democracia, Fundación Konrad Adenauer, Universidad de Comillas, Madrid, 1993, pp. 22 y ss.) no ha dudado en afirmar que se está incurriendo una vez más en la vieja falacia naturalista.

- 20 A veces se afirma expresamente la subordinación de la libertad de investigación a todos los demás derechos humanos. Así lo hace, por ejemplo, *La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* en su artículo 10, al establecer que "ninguna investigación relativa al genoma humano (...) podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana del individuo".

Por otra parte, resulta obvio que el ejercicio de la libertad de investigación, en cuanto derecho constitucionalmente reconocido (es decir, en cuanto derecho fundamental), puede estar sometido a cualesquiera limitaciones que establezca el propio sistema constitucional de reconocimiento y ejercicio, sean o no conformes con las exigencias derivadas del carácter humano de tal derecho fundamental. Ahora bien, no creo que esté justificada la distinción tripartita que se hace habitualmente dentro del análisis doctrinal de las posibles limitaciones de la libertad de investigación. (Ver, por ejemplo, la posición que mantiene C. M. ROMEO CASABONA en su estudio "Consideraciones jurídicas sobre las técnicas genéticas", *Anuario de Filosofía del Derecho*, Nueva Época, XII, 1995, pp. 22-23).

- 21 Desde el punto de vista de la axiología de los derechos humanos, la aplicación de los conocimientos genéticos a la eliminación de deficiencias positivas o negativas, sean somáticas o genéticas, no parece contraindicada, en tanto en cuanto no resulte manifiestamente lesionado algún derecho humano preferente. Pero parece también evidente (al menos, en principio) que cualquier individuo o grupo puede, en el ámbito de su respectiva autonomía, optar por mantener su propio equipamiento psicofísico en el nivel de desarrollo alcanzado hasta ese momento. Y, en esa medida, podría poner también límites a las diferentes prácticas tendentes a la eliminación de determinadas taras o al desarrollo de determinadas cualidades. El momento difícil surgiría una vez más cuando el interés o la voluntad de los individuos entrara en conflicto con el interés o la voluntad del grupo humano políticamente organizado: ¿cuál debería prevalecer?

- 22 En consecuencia, como ha proclamado C. M. Romeo Casabona ("Genética y Derecho", cit., p. 31), "los poderes públicos —pero no sólo ellos— deben asumir la responsabilidad de promover la ciencia y la investigación científica y técnica en beneficio del interés general".

- 23 Así y a modo de ejemplo, en relación con las exigencias del respeto a la integridad psicofísica o a la intimidad, deberá resolverse en cada caso dónde está el mejor derecho: ¿en la intimidad e integridad del seropositivo o en la salud y vida de quienes tienen el riesgo de contagio (para el supuesto de que llegaran a establecer con él algún tipo de contacto arriesgado)?; ¿en la intimidad e integridad del presunto padre o madre o en el conocimiento de su propia identidad parental por parte del presunto hijo?; ¿en la intimidad e integridad del presunto agresor y delincuente o en el honor, la libertad y la vida del presunto inocente?

# ***Bioética e intimidad. La tutela de los datos personales biomédicos***

ANTONIO-ENRIQUE PEREZ LUÑO

Catedrático de la Facultad de Derecho, Universidad de Sevilla

## **SUMARIO:**

1. Intimidad y protección de datos personales
2. Los datos personales biomédicos
3. Legislación relativa a la tutela de la intimidad respecto a datos sanitarios
4. Aproximación a la jurisprudencia del Tribunal Constitucional
5. Apostillas sobre la comunicación de datos personales sanitarios en Internet
6. Conclusión: la tutela de los datos personales biomédicos en la era biotecnológica

## **1. INTIMIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES**

Parece ser tributo inevitable de los conceptos y categorías más recurrentes en la teoría jurídica adolecer de un déficit de intensión conceptual proporcionalmente inverso a su extensión de uso. Esa tendencia puede predicarse de la noción de intimidad, utilizada en la nuestra más

(\*) Deseo agradecer a los Profesores Rafael González-Tablas, Alvaro Sánchez Bravo y Enrique Sánchez Jiménez, su atenta lectura crítica y estimulantes sugerencias, que me han sido de gran provecho intelectual para la elaboración de este trabajo.

que en cualquier otra época, pero con tal grado de indeterminación y equivocidad que dificultan precisar su sentido y su alcance jurídico. A ello se refería Vitalis al considerar a la intimidad como un concepto indescifrable (1981,151); o Hixson que achacaba a la asiduidad y amplitud de su empleo el que fuera imposible precisar su contenido (1987, 60 ss.). Esas ambigüedades significativas gravitan sobre la propia posibilidad y eficacia de los cauces jurídicos de protección de los bienes o valores que se pretenden tutelar bajo ese incierto término de referencia.

La intimidad no tiene un solo perfil como los antiguos relieves de Egipto o Asiria; al abordar su análisis se suceden una serie de bifurcaciones o dilemas. El dilema preliminar y básico a que debe hacer frente cualquier consideración jurídica de la intimidad es, precisamente, el de si es posible un concepto jurídico de intimidad. El término intimidad ahonda su raíz etimológica en el vocablo latino *intimus*, que evoca la idea de lo más interno o recóndito. Intimidad será la interioridad de la persona, como disposición peculiar del ser humano a la introspección, a lo recóndito y secreto. No en vano el término germano “*Geheim*”, es decir, lo secreto o reservado, evoca etimológicamente aquello que se encierra en el hogar; y tiene su correlato en el adagio inglés: “*My home is my Castle*”. Desde esas premisas se desemboca inevitablemente en la identificación de la intimidad con la soledad y el aislamiento. En el célebre trabajo pionero *The Right to Privacy*, publicado el año 1890, en el que Samuel Warren y Louis Brandeis sientan las bases técnico-jurídicas de la noción de *privacy*, la conciben como un derecho a la soledad, como la facultad “*to be let alone*”; como la garantía de los individuos frente a cualquier invasión del sagrado recinto de su vida privada y doméstica (1890-91,193). De modo análogo, en su excelente *Ensayo sobre la vida privada*, cuya primera edición data de 1935, Manuel García Morente no vacila en sostener que: “La soledad es la forma más perfecta de la vida privada”(1992,49. Aborda también el concepto de lo íntimo, aunque con menor enjundia y profundidad, Bejar, 1988, 141 ss.).

Desde ese ángulo, lo mismo para García Morente que para Ortega, la intimidad tiene como condición esencial el ensimismamiento; “el poder que el hombre tiene de retirarse virtual y provisionalmente del mundo y meterse dentro de sí”. Este concepto de intimidad, que corresponde a lo que en la terminología heideggeriana popularizada en la filosofía del Derecho por Werner Maihofer representa la esfera del *Selbstsein*, sitúa la definición de la intimidad en el plano de la autoconsciencia, la identidad y la propia personalidad del individuo (Maihofer, 1968, 10 ss.). La intimidad, en esta acepción, “requiere para ser vivida ese fondo de insobornable personalidad” (García Morente, 1992,36).

Esa noción filosófica de intimidad ha sido progresivamente descartada en sus proyecciones jurídicas. En éstas no cabe operar con una noción de intimidad circunscrita a un “*ius solitudinis*”. La elaboración jurídica de la privacidad ha tendido a trasportarla desde la esfera de la soledad a la de las relaciones sociales. Un concepto de la intimidad que no trascendiera al ámbito de la alteridad y del *Mitsein*, es decir, a la esfera de la “convivencia”, carecería de relevancia jurídica. El problema de la intimidad se plantea con respecto a las manifestaciones o incidencias exteriores *de* o *en* nuestra vida privada, cuyo ejercicio se halla garantizado jurídicamente. Eso muestra que el problema de la intimidad como tal o es un problema jurídico o no existe; se trata de un problema jurídico que, por supuesto, tiene una raíz filosófica, pero que en el momento en el que incide en relaciones con los demás, o sea, cuando empieza a ser problemático deviene jurídico.

Estas circunstancias conducen a un insoslayable dilema conceptual: si se desea mantener fidelidad a la significación primigenia de la intimidad hay que radicarla en la esfera del “fuero interno”, de la soledad, el ensimismamiento y el autoconfinamiento personal, pero entonces ese concepto corre el riesgo de situarse en el plano de lo inefable y carece de cualquier operatividad jurídica; si, por el contrario, tomamos como punto de referencia sus implicaciones y proyecciones intersubjetivas en el ámbito del “fuero externo” se cierne la amenaza de deformar la inti-

midad, de cosificarla, de diluirla en un conjunto de tópicos sociales y en suma de alienar la intimidad en su antónimo, es decir, en la “alteración”; o sea, en que deje de ser sí misma para verse traída, llevada y tiranizada “por *lo otro* ” (Ortega y Gasset, 1983,7,83).

¿Existe algún punto de mediación entre estas polaridades de un dilema, en apariencia, irreductible? Personalmente estimo que sí. La concepción de la intimidad como aislamiento y ensimismamiento no es necesariamente incompatible con sus proyecciones sociales, si se la reputa como un primer momento de su proceso formativo. Ese “*intus* “ o fase solitaria e interna de la intimidad se hallaría conformado por ideas, que reclamarían su ulterior exteriorización en acciones. El ensimismamiento confinado en sí mismo, sólo sería capaz de fabricar mundos interiores, fantasmagorías condenadas a degenerar en puro solipsismo. La dimensión interna y ensimismada de la intimidad para realizarse plenamente precisa extrovertirse; porque, por decirlo con palabras de García Morente, “la convivencia nos es indispensable,... nuestra vida para vivir, necesita apoyarse en otras vidas” (1992,50). Esa apertura a la convivencia se ejercita a través de las formas de comunicación y de lenguaje que se integran y socializan lo más íntimo de nuestro ser y, en ese sentido, concluye Ortega que: “El ser más íntimo de cada hombre está ya informado, modelado por una determinada sociedad” (1983,7,254). Entre otras cosas, porque la propia noción de intimidad es una categoría cultural, social e histórica. Esa dimensión abierta, social y dinámica de la intimidad se halla corroborada, en su proyección jurídica, desde premisas doctrinales, legislativas y jurisprudenciales.

1) En el ámbito *doctrinal* se ha pasado desde una concepción cerrada y estática de la intimidad a otra abierta y dinámica. El contenido de la primera, identificada con el “*ius solitudinis*”, podía ser perfectamente explicada con las modalidades deónticas de Wesley Newcomb Hohfeld (1913,16 ss); es decir como pretensión, libertad, poder e inmunidad a disponer de un ámbito de vida personal sustraído a cualquier tipo de intromisiones perturbadoras o, simplemente, no deseadas. Pero en la ac-

tualidad esa visión cerrada y defensiva de la intimidad ha sido sustituida por una concepción activa y dinámica en la que la intimidad se contempla como la posibilidad de conocer, acceder y controlar las informaciones que conciernen a cada persona.

En nuestra época, la doctrina ha trasladado el centro de gravedad o, si se quiere, la delimitación conceptual del derecho a la intimidad desde la facultad al aislamiento al poder de control sobre las informaciones que son relevantes para cada sujeto. Un testimonio elocuente de estos nuevos perfiles de la intimidad se desprende del planteamiento de Adalbert Podlech. A su entender, la intimidad, más que un estado de autoconfinamiento, supone una determinada calidad de la relación con los otros. Se trata, por tanto, de una condición o calidad social de la persona, que es objeto de tutela constitucional en la medida en que ésta puede tener legítimo derecho a no revelar a los demás determinados aspectos de sus relaciones con otras personas, que el titular del derecho juzga deben permanecer en un plano reservado o privado. Precisamente esa facultad de elección de la persona sobre la revelación o no de informaciones que directamente le conciernen constituye el núcleo de la *autodeterminación informativa* (*informationelle Selbstbestimmung*) en cuanto aspecto básico de la intimidad (Podlech, 1984, 341 ss.; Denninger, 1987; Garriga, 1999; Lucas Murillo de la Cueva, 1990; Pérez Luño, 1989). Esas nuevas facetas de la intimidad propias de las sociedades avanzadas requieren nuevos instrumentos de tutela jurídica. La defensa de la intimidad respecto al tratamiento automatizado de datos personales se halla garantizada por un cauce procesal denominado *habeas data*. Al tradicional *habeas corpus* corresponde en las sociedades tecnológicas del presente el *habeas data*, que cumple una función paralela, en el seno de los derechos humanos de la tercera generación, a la que en los de la primera generación correspondió al *habeas corpus* respecto a la libertad física o de movimientos de la persona. No es difícil, en efecto, establecer un marcado paralelismo entre la “facultad de acceso” en que se traduce el *habeas data* y la acción exhibitoria del *habeas corpus* (Pérez Luño, 1992 a).

2) La *legislación* actual en materia de intimidad muestra una creciente decantación hacia la componente externa y social de este derecho. Quizás la manifestación más rotunda de esta tendencia haya hallado cauce expresivo en la Ley Orgánica 1/1982 de 5 mayo, de Protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. Se afirma en dicha disposición que la tutela civil de la intimidad “quedará delimitada por las leyes y por los usos sociales atendiendo al ámbito que, por sus propios actos, mantenga cada persona reservado para sí misma o su familia” (art. 2.1). Esa apelación a los usos, quizás la más importante contenida en nuestro ordenamiento jurídico, denuncia la precipitación de los teóricos del Derecho que habían expedido acta de defunción respecto a la normatividad de los usos sociales. El legislador justifica la remisión a los usos como categoría delimitadora de la intimidad por considerar que ésta se halla determinada en forma decisiva “por las ideas que prevalezcan en cada momento en la sociedad” (Exposición de Motivos). La propia decantación en el Derecho comparado desde la tutela jurídica de la intimidad, a la de la privacidad que pretende traducir a las culturas europeas la noción anglosajona de *privacy*, así como a las categorías de los denominados “datos personales” y “perfiles de la personalidad”, que se proyectan sobre un conjunto más amplio y global de relaciones intersubjetivas, reflejan esa tendencia paradójica hacia la “socialización de la intimidad” (Cabezuelo Arenas, 1998).

3) También en el plano *jurisprudencial* hoy se tiende a abandonar definitivamente la denominada “teoría de las esferas” (*Sphärentheorie*), que tuve ocasión de exponer en anteriores trabajos sobre la vida privada, y con la que la jurisprudencia constitucional de la República Federal de Alemania había establecido unos cauces para la tutela de la intimidad. Según esta orientación, se puede establecer una protección gradual situando los comportamientos en sucesivas esferas a tenor de su referencia social (*Sozialbezug*). Se distinguen así: 1) una esfera íntima (*Intimsphäre*), que corresponde al ámbito más recóndito y secreto de la persona; 2) una esfera privada (*Privatsphäre*), que hace referencia a la



dimensión de vida personal y familiar; y 3) una esfera individual (*Individualsphäre*), que afecta a cuanto define la peculiaridad o individualidad de una persona (nombre, imagen...). A tenor de esta artificiosa distinción, el *Bundesverfassungsgericht* establecía una intensidad de tutela inversamente proporcional a la dimensión social de la conducta o actividad concernida (Pérez Luño, 1989, 157ss.; 2002, 327 ss.).

Frente a esta construcción abstracta e irreal, se aboga ahora por un sistema de tutela de la intimidad basada no en la “intensidad social” de la conducta, puesto que todo comportamiento, para tener relevancia jurídica, debe poseer una dimensión social, sino en los valores e intereses, públicos y/o privados, que pueden contraponerse al deseo de la persona concernida de mantener sus datos en un plano de reserva. Esa nueva faceta de la intimidad ha hallado nítida expresión en la célebre sentencia de 15 de diciembre de 1983 del *Bundesverfassungsgericht* alemán sobre la Ley del censo de población (*Völkzzählungsgesetz*), en la que la jurisprudencia germana concibe la intimidad como “autodeterminación informativa” (*informationelle Selbstbestimmung*), es decir, como la libertad del ciudadano para determinar quién, qué y con qué ocasión (*wer, was, wann, bei welchen Gelegenheiten*) puede conocer y/o utilizar datos que le afectan.

En suma, se trata de insistir, como corolario de lo hasta aquí apuntado, que en nuestra época resulta insuficiente concebir la intimidad como un derecho (*status* negativo) de defensa frente a cualquier intromisión de la esfera privada, sin contemplarla, al propio tiempo, como un derecho activo de control (*status* positivo) sobre el flujo de informaciones que conciernen a cada sujeto. De ahí que la estrecha conexión que liga el derecho a la autodeterminación informativa con el derecho a la intimidad no tiene por qué traducirse en una concepción individualista de ésta, en la medida en que la propia intimidad ha dejado de ser un privilegio del hombre aislado para devenir en un valor constitucional de la vida comunitaria.

Estas consideraciones permiten inferir la posibilidad de superar las polaridades dilemáticas de la intimidad en función de tres premisas: 1ª) La pluralidad de manifestaciones en las que la intimidad se manifiesta

(privacidad/*privacy*, datos personales, perfil de personalidad, autodeterminación informativa...) no implican una disolución del concepto unitario de intimidad, sino más bien su ampliación y adaptación a las exigencias de un mundo en cambio. No existe, en consecuencia, una pluralidad de conceptos de intimidad, sino un concepto unitario de textura abierta, plural, dinámica y globalizadora.

2ª) La metamorfosis del concepto de intimidad desde la esfera intrasubjetiva del ensimismamiento a la intersubjetiva del control de datos personales, no ha significado la pérdida de su función tutelar de los valores de la personalidad. El derecho a la intimidad trata siempre de defender facultades de autodeterminación del sujeto, pero no de un sujeto aislado irreal y abstracto, producto de una antropología individualista, sino del ciudadano concreto que ejerce su intimidad en el seno de sus relaciones con los demás ciudadanos y con el poder público.

3ª) Todo ello permite superar una concepción tautológica y circular de la intimidad en función de remisiones “autopoiéticas”, a la introspección, la soledad y el ensimismamiento y sustituirla por una noción abierta, dinámica y proyectiva. Así, se supera el dilema entre una intimidad interna y auténtica y una intimidad externa alienada, porque la dimensión interna y su exteriorización son dos momentos complementarios e insoslayables.

## 2. LOS DATOS PERSONALES BIMÉDICOS

Las proyecciones sociales del derecho a la intimidad se han visto corroboradas en todo cuanto concierne a la esfera de las informaciones relativas a los datos sobre la salud. Del mismo modo que una de las grandes tensiones jurídicas de la intimidad es la que afecta a su confrontación con el derecho a la libertad de expresar y recibir informaciones, también se plantea una insoslayable antítesis entre el derecho a la intimidad y el derecho a la salud.

Como se ha indicado, la intimidad aparece hoy como un derecho cifrado en la información, acceso y control de los datos personales que conciernen a los titulares de derechos fundamentales (*habeas data*). En el seno de esos datos ocupan un lugar relevante, hasta el punto de considerarse como informaciones especialmente sensibles, todos los datos que hacen referencia a la salud de cada persona. Desde la perspectiva de la tutela del derecho a la intimidad cabría admitir la existencia de un derecho de información, acceso y control por parte de cada ciudadano a su historial clínico (*habeas data* biosanitario). En el seno de una sociedad tecnológicamente avanzada cada sujeto va forjando, desde su nacimiento hasta su muerte, un amplio y, en ocasiones, complejo y prolijo, historial de informaciones médicas. En la medida en que la asistencia sanitaria se ha convertido en uno de los derechos sociales más importantes cuya tutela exigen los miembros de las sociedades avanzadas, se ha ampliado de modo muy considerable el número de datos médicos relativos a cada ciudadano. Podría incluso afirmarse que uno de los parámetros para medir el grado de desarrollo de un Estado sería el de la amplitud de informaciones relativas a la salud de sus ciudadanos (cfr.: Martínez Calcerrada, 1986; Rodríguez del Pozo, 1994).

Esas informaciones pueden ser hoy exhaustivamente procesadas, almacenadas y transmitidas gracias al desarrollo de la informática. Pero ese desarrollo tecnológico supone, al propio tiempo, un grave peligro de violación del carácter íntimo de tales datos.

La tensión surge, precisamente, de la exigencia de los poderes públicos de utilizar la transmisión de esos datos médicos, especialmente de los que hacen referencia a enfermedades contagiosas, o de aquellos que pueden ser utilizados para el desarrollo de avances en la investigación científica y el deseo de los ciudadanos de mantener un control sobre las informaciones que les conciernen.

La legislación y la jurisprudencia de los Estados de derecho con un importante desarrollo tecnológico tiende a establecer una ponderación de bienes, de modo que los avances médicos no supongan una agresión

al derecho a la intimidad, pero sin consagrar como absoluto un derecho al control de los datos personales que impidiera hacer efectivo el derecho a la salud.

El derecho a la salud, en cuanto derecho social, es decir, en cuanto un derecho del que deben beneficiarse cuantos integran una comunidad política, requiere que no se establezcan cortapisas insalvables que puedan menoscabar su desarrollo. Un desarrollo que se manifiesta, básicamente, en dos esferas: la primera tendente a prevenir, tratar y erradicar las enfermedades infecciosas y contagiosas; y la segunda referida a la necesidad de no crear obstáculos que impidan el desarrollo de investigaciones médicas que tiendan a prolongar la vida y la calidad de la vida, limitando incluso las posibilidades de una disposición absoluta de la misma por parte de los ciudadanos (cfr.: Marcos del Cano, 1999; Sánchez Jiménez, 1999). En ambos casos, suele ser necesario contar con numerosos datos personales concretados en las historias clínicas que sirven de base para la experimentación. Dichos datos, en ocasiones, pueden ser utilizados de forma anónima y con plenas garantías para la intimidad de los afectados. Pero, en otros supuestos, la eficacia de la investigación médica exige el poder elaborar y transmitir datos personales identificados siendo este el supuesto límite de tensión entre el derecho a la intimidad y el derecho a la salud. En la legislación y la jurisprudencia española se pueden detectar algunos supuestos que permiten ilustrar los términos de la tensión apuntada (cfr.: Sánchez Carazo, 2000; Sánchez-Caro, 2001).

### 3. LEGISLACIÓN RELATIVA A LA TUTELA DE LA INTIMIDAD RESPECTO A DATOS SANITARIOS

En el ordenamiento jurídico español existen una serie de normas dirigidas a garantizar el derecho a la intimidad de los ciudadanos con respecto a las informaciones referentes a sus datos sanitarios. Alguna de es-

tas normas suponen la incorporación a nuestro sistema jurídico de Declaraciones y Tratados internacionales, que al haber sido ratificados por España y publicados en el BOE han pasado a formar parte de nuestro Derecho interno, a tenor de cuanto dispone el artículo 96.1 de la Constitución Española.

Entre estos textos, debe hacerse mención al Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de Abril de 1997 y ratificado el 23 de Julio de 1999 (BOE de 29 de Octubre de 1999). A este Convenio se le añadió un Protocolo adicional hecho en París el 12 de Enero de 1998, ratificado el 7 de Enero de 2000 (BOE de 1 de Marzo de 2001). El Protocolo adicional de este Convenio del Consejo de Europa, reviste especial importancia y actualidad, porque prohíbe la clonación de seres humanos (cfr. García San José, 2002).

Por lo que respecta a la intimidad de los datos sanitarios, el artículo 10 dispone lo siguiente, bajo el título “vida privada y derecho a la información”: “1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud. 2. Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada. 3. De modo excepcional, la ley podrá establecer restricciones, en interés del paciente, con respecto al ejercicio de los derechos mencionados en el apartado 2”.

Por otro lado, el artículo 26, bajo el título de restricciones al ejercicio de los derechos, dispone lo siguiente: “1. El ejercicio de los derechos y las disposiciones de protección contenidos en el presente Convenio no podrán ser objeto de otras restricciones que las que, previstas por la ley, constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas”.

El Convenio entró en vigor para España el 1 de enero de 2000, de conformidad con lo previsto en su artículo 38.

Entre las Leyes Orgánicas que desarrollan el artículo 18 de la Constitución española, que consagra el derecho a la intimidad, debe mencionarse la Ley Orgánica de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen, que regula lo que se entiende por intromisiones ilegítimas a dichos derechos y delimita el ámbito de protección civil de la intimidad (Ley Orgánica 1/82, de 5 de Mayo).

Especial importancia reviste la norma que desarrolla el artículo 18.4 de la CE. Se trata de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999, de 13 de Diciembre (LOPRODA). Esta Ley establece en su artículo 8, la regulación de los “datos relativos a la salud”. Se prescribe, en dicho precepto: “Sin perjuicio de lo que se dispone en el art. 11 respecto de la cesión, las instituciones y los centros sanitarios públicos y privados y los profesionales correspondientes podrán proceder al tratamiento de los datos de carácter personal relativos a la salud de las personas que a ellos acudan o hayan de ser tratados en los mismos, de acuerdo con lo dispuesto en la legislación estatal o autonómica sobre sanidad”.

Por su parte, el artículo 11, referido a la “comunicación de datos”, establece que: “1.Los datos de carácter personal objeto del tratamiento sólo podrán ser comunicados a un tercero para el cumplimiento de fines directamente relacionados con las funciones legítimas del cedente y del cesionario con el previo consentimiento del interesado. 2.El consentimiento exigido en el apartado anterior no será preciso: f) “Cuando la cesión de datos de carácter personal relativos a la salud sea necesaria para solucionar una urgencia que requiera acceder a un fichero o para realizar los estudios epidemiológicos en los términos establecidos en la legislación sobre sanidad estatal o autonómica” (sobre el alcance y significado de esta norma, cfr. Pérez Luño, 2001 a y b).

De acuerdo con la normativa española sobre protección de datos médicos, aquí reseñada, cuando un paciente facilita sus datos a un profe-

sional sanitario para que éste forme su ficha médica o en caso de ingreso hospitalario, puede exigir al médico que le informe sobre que va a pasar con esos datos. El paciente debe ser informado de modo expreso, preciso e inequívoco que sus datos van a ser recogidos en un fichero, de la finalidad de la recogida y de los destinatarios de los mismos.

Así mismo, el paciente puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, y para ello deberá ser informado de la identidad del responsable del tratamiento y de la dirección del mismo. El tratamiento de estos datos es totalmente reglamentario siempre que se realice con fines asistenciales y con el expreso consentimiento del afectado o autorización legal basada en razones de interés general.

Respecto al Insalud existe una Circular 9/97 de 9 de Julio: Instrucciones del Insalud sobre seguridad y protección de datos, que establece la obligación de informar sobre la existencia de un fichero, la finalidad de la recogida, del carácter obligatorio o facultativo de la recogida de datos y de la existencia de cesión o transferencia internacional de datos.

Asimismo, conviene aludir a cuanto dispone la Ley sobre Reproducción Asistida Humana, Ley 35/1988, de 22 de Noviembre, en particular los artículos 2.5, 5 y 8.3. En dichas normas se establece el carácter de contrato secreto de la donación de gametos y preembriones para las finalidades autorizadas por dicha ley y el anonimato de la donación, hasta el punto de que los hijos nacidos tienen derecho a obtener información general de los donantes que no incluya su identidad, correspondiendo igual derecho a las receptoras de los gametos. Sólo excepcionalmente, en circunstancias extraordinarias que comporten un comprobado peligro para la vida del hijo, o cuando proceda con arreglo a las leyes procesales penales, puede revelarse la identidad del donante, siempre que dicha revelación sea indispensable para evitar el peligro o para conseguir el fin legal propuesto, si bien la revelación en dichos casos no implica determinación legal de la filiación. En todo caso, el mencionado carácter restringido de la revelación no implica publicidad de la identidad del donante.

La Ley 30/1979, de 27 de Octubre, sobre Extracción y Trasplante de órganos. En particular el artículo 4 d, garantiza el anonimato del receptor y con carácter general la identificación del donante.

La Ley Orgánica de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública, que indirectamente admite la posibilidad de revelar información confidencial con la finalidad de controlar las enfermedades transmisibles (Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública).

La Ley General de Sanidad (Ley 14/1986, de 25 de abril, en particular, los artículos 10.1 y 3 y el artículo 61), reconoce el derecho de todos los usuarios y pacientes a la intimidad y a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en las instituciones sanitarias y exige, además, en lo que hace referencia a la historia clínica, que quede plenamente garantizado el derecho del enfermo a su intimidad personal y familiar y el deber de guardar secreto por quien, en virtud de sus competencias, tenga acceso a las historias clínicas. En esta norma no se definen los datos personales sanitarios. No obstante, la Recomendación nº (97)5 de 13 de Febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros sobre Protección de Datos Médicos, da una definición general de “dato médico” definiéndolo como todo dato personal relativo a la salud de un individuo, incluyendo aquellos que tienen una clara y estrecha relación con la salud y los datos genéticos. Dicha Ley se aplica, por igual, y en lo que aquí concierne, tanto al ámbito público como al privado.

En lo concerniente a la tutela de los datos biomédicos, las disposiciones de la Ley General de Sanidad han sido expresamente derogadas por la Disposición Derogatoria única de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. El Capítulo III de dicha norma contiene un artículo dedicado a la garantía de: *El derecho a la intimidad*, en el que se prescribe:



“1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.”

La Exposición de Motivos de esa Ley expresa las circunstancias que han conducido a su promulgación. Se indica, a tal efecto, que en septiembre de 1997, en desarrollo de un Convenio de colaboración entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo, tuvo lugar un Seminario conjunto sobre información y documentación clínica, en el que se debatieron los principales aspectos normativos y judiciales relacionados con dichas cuestiones. En esa misma época, se constituyó un grupo de expertos a quienes se encargó la elaboración de unas directrices para el desarrollo futuro de este tema. Este grupo suscribió un dictamen el 26 de noviembre de 1997, que ha sido tenido en cuenta en la elaboración de los principios fundamentales de esta Ley.

En la profesión médica han tenido siempre gran importancia los Códigos deontológicos, cuya tradición se remonta al célebre Juramento Hipocrático. Un ejemplo reciente, a escala española de estos textos es el Código de Ética y Deontología médica de la Organización Médica Colegial. Se trata de un texto que fue establecido por la asamblea de presidentes y consejeros de los colegios de médicos y aprobado el 25 de septiembre de 1999. Conviene destacar su capítulo IV bajo la rúbrica “Secreto profesional del médico”. Algunos de los artículos recogidos en el código hacen referencia expresa a la tutela de la intimidad de los datos médicos. Así, por ejemplo, el artículo 14 prescribe:

“1. El secreto médico es inherente al ejercicio de la profesión y se establece como un derecho del paciente a salvaguardar su intimidad ante terceros.

2. El secreto profesional obliga a todos los médicos cualquiera que sea la modalidad de su ejercicio.
3. El médico guardará secreto de todo lo que el paciente le haya confiado y de lo que él haya conocido en el ejercicio de la profesión.
4. La muerte del paciente no exime al médico del deber del secreto”.

El artículo 15, señala que: “1. El médico tiene el deber de exigir a sus colaboradores discreción y observancia escrupulosa del secreto profesional. Ha de hacerles saber que ellos también están obligados aguar-  
darlo.

2. En el ejercicio de la medicina en equipo, cada médico es responsable de la totalidad del secreto. Los directivos de la institución tienen el deber de facilitar los medios necesarios para que esto sea posible”.

A su vez, el artículo 16, establece: “1 Con discreción, exclusivamente ante quien tenga que hacerlo, en sus justos y restringidos límites y, si lo estimara necesario, solicitando el asesoramiento del Colegio, el médico podrá revelar el secreto en los siguientes casos”:

- a) Por imperativo legal.
- b) En las enfermedades de declaración obligatoria.
- c) En las certificaciones de nacimiento y defunción.
- d) Si con su silencio diera lugar a un perjuicio al propio paciente o a otras personas, o a un peligro colectivo.
- e) Cuando se vea injustamente perjudicado por causa del mantenimiento del secreto de un paciente y éste permita tal situación.
- f) Cuando comparezca como denunciado ante el Colegio o sea llamado a testimoniar en materia disciplinaria.
- g) Cuando el paciente lo autorice. Sin embargo, esta autorización no debe perjudicar la discreción del médico, que procurará siempre mantener la confianza social hacia su confidencialidad”.

Merece, por último ser también citado el artículo 17, que indica: “1. Los sistemas de información médica no comprometerán el derecho del paciente a la intimidad”.

De las distintas normas reseñadas aquí, así como de aquellas otras que conforman el Derecho comparado de la tutela de los datos personales sanitarios, se desprenden algunos principios básicos que, en síntesis, pueden cifrarse en los siguientes:

1) *Principio de sensibilidad*. Los datos personales concernientes a la salud se consideran un capítulo cualificado de las informaciones “sensibles”, es decir, de aquellas que deben ser objeto de una tutela jurídica reforzada por afectar al núcleo mismo del derecho a la intimidad de las personas.

2) *Principio de información y control*. Debe reconocerse a toda persona, como facultades que dimanen de su derecho a la intimidad, la posibilidad de conocer y acceder a cuantas informaciones sobre su salud se hallan registradas en los distintos tipos de archivos médicos. Asimismo, todos los ciudadanos deben estar facultados para ejercer un control sobre los datos sanitarios que les conciernen. Tal control se desglosa en las facultades de conocimiento de la finalidad para el que tales informaciones son registradas, las posibilidades de su transmisión a terceros, las garantías de su almacenamiento y seguridad frente a cualquier tipo de manipulación, el consentimiento previo para su uso...

3). *Principio de solidaridad*. Las informaciones personales sanitarias conciernen prioritariamente a los individuos de quienes las mismas proceden, pero poseen también un interés social y colectivo. En el Estado social de derecho existe un interés de los poderes públicos por promover el derecho a la salud de todos los ciudadanos. Por ello, los datos sanitarios de cada ciudadano constituyen una porción integrante del perfil de la salud colectiva de la sociedad. Se advierte, por tanto, un interés público en salvaguardar la salud de cada ciudadano en cuanto miembro de la comunidad. De otro lado, cuando se trata de enfermedades epidemiológicas y/o contagiosas, existe un interés público en la utilización y transmisión de los datos personales de los afectados necesarios para prevenirlas o erradicarlas. En esos supuestos el principio de solidaridad exige el sacrificio del derecho a la intimidad de esos datos personales sanitarios en función de la garantía del derecho a la salud de la colectividad.

4) *Principio de la restricción menor posible*. En la teoría de la interpretación de los derechos fundamentales se invoca, por parte de la jurisprudencia constitucional de los Estados de Derecho, el principio a tenor del cual cuando una libertad debe ser limitada por concurrir con otra libertad o derecho fundamental que se considera prevaliste, el sacrificio de la libertad afectada debe ser el mínimo posible. Por esta razón, en aquellos casos en los que el derecho a la intimidad de los datos personales sobre la salud deba ser restringido por razones de solidaridad, deberá limitarse tal restricción a cuanto sea estrictamente necesario. Ello implica la exigencia de salvaguardar cuantas garantías sean posibles para evitar la indefensión o el sacrificio absoluto de la intimidad de las personas afectadas.

#### 4. APROXIMACIÓN A LA JURISPRUDENCIA DEL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

Un aspecto de incuestionable importancia para poder calibrar el grado de eficacia de las normas de tutela de la privacidad de los ciudadanos en la esfera médica, se halla constituido por la jurisprudencia. En este aspecto, en lo que hace referencia a nuestro ordenamiento jurídico, tienen especial relevancia las decisiones referidas a esta materia procedentes del Tribunal Constitucional. Sin pretensión alguna de exhaustividad, se pueden mencionar algunos casos de incuestionable interés.

Una decisión del TC, que adquirió notable celebridad fue la referente al amparo interpuesto por Isabel Pantoja contra la comercialización de un vídeo que reproducía imágenes de la cogida y agonía de su marido, el torero Paquirri, el Tribunal Constitucional anula una sentencia anterior del Tribunal Supremo en la que se sustentaba que la cogida, agonía y muerte del torero no formaban parte de su intimidad (STS de 28, octubre 1986). Frente a esta tesis el Tribunal Constitucional estima que ha de rechazarse que las escenas vividas dentro de la enfermería formasen parte del espectáculo taurino, añadiendo además que: “en

ningún caso pueden considerarse públicos y parte del espectáculo las incidencias sobre la salud y vida del torero, derivada de las heridas recibidas, una vez que abandona el coso, pues ciertamente ello supondría convertir en instrumento de diversión y entretenimiento algo tan personal como los padecimientos y la misma muerte de un individuo, en clara contradicción con el principio de dignidad de la persona que consagra el art.10 de la C.E.”(STC. 231/1988, FJ 8).

Merece también ser destacada como un ejemplo decidido de tutela de los datos personales sobre la salud, la sentencia en la que se otorgó el amparo en defensa a la intimidad de un enfermo del sida de quien la prensa había publicado datos que permitían su identificación. Se dice en dicha sentencia que: “la intimidad personal y familiar es, en suma un bien que tiene la condición de derecho fundamental (art.18.1 de la Constitución) y sin el cual no es realizable, ni concebible siquiera, la existencia en dignidad que a todos quiere asegurar la norma fundamental (art.10.1)” (STC 20/1992 FJ 3).

Resulta también muy ilustrativa, en orden a calibrar la sensibilidad del TC respecto a la tutela de la intimidad de los datos sanitarios, la STC 232/1993, en la que no se admitió el amparo interpuesto por la revista “Cambio 16”, la cual había sido condenada previamente por el TS por haber publicado un artículo en el que en grandes titulares se aludía a: “ El prepucio del Marqués”. En esta sentencia se alude a la presentación del libro *Las malas compañías*, por parte de los periodistas Giménez Arnau y López Robers. En dicho acto el Sr. Giménez Arnau relató públicamente que el Administrador del Marqués de Urquijo, se vio obligado a realizar una serie de curas en el prepucio del Marques, quien padecía de un herpes en esa íntima y delicada zona de su anatomía. El TC entendió que esa información representaba un grave atentado para el honor y la intimidad de las personas, en aspectos relativos a su salud, sin que ello tuviera ningún interés público que pudiera justificarlo.

Asimismo, debe ser reseñada la STC 202/1999, en la que, con ocasión de la delegación a un trabajador de la cancelación de sus datos mé-

dicos en un fichero informatizado de una entidad de crédito sobre bajas por incapacidad temporal, se apreció que el almacenamiento sin cobertura legal en soporte informático de los diagnósticos médicos del trabajador sin mediar su consentimiento expreso constituía una desproporcionada restricción del derecho fundamental a la protección de datos personales.

Aunque no se refieran específicamente a la tutela de la intimidad en la esfera médica, debe aludirse, por su importancia para la protección constitucional de los datos personales en España, a las sentencias del TC 290/2000 y 292/2000, ambas de 30 de noviembre. En la primera se resuelven los recursos de inconstitucionalidad presentados contra la LORTAD (Ley Orgánica de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal) de 29 de octubre de 1992; en la segunda, los recursos de inconstitucionalidad interpuestos contra la LOPRODA (Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal de 13 de diciembre de 1999). No se aborda aquí el análisis pormenorizado de estas Sentencias, por haberlo llevado a cabo en algunas publicaciones anteriores a las que remito (Pérez Luño, 2001, a y b; id., 2003; vid., también Seoane Rodríguez, 2002).

En estos pronunciamientos se ha ido perfilando una doctrina del TC dirigida a extraer art.18.4 CE, una doble consecuencia en orden al sistema constitucional de los derechos fundamentales: 1) de una parte, un *instituto de garantía o derecho instrumental* tendente a tutelar el pleno ejercicio de todos los derechos fundamentales, en particular de la intimidad, frente a cualquier abuso informático; 2) de otra, como un *derecho autónomo a la libertad informática*, entendida como el poder de control de los ciudadanos de las informaciones que les conciernen, y que se desglosa en facultades de información, acceso, rectificación, oposición y cancelación de sus datos personales, que integran la acción de *habeas data* (cfr. Pérez Luño, 2001 a y b).

## 5. APOSTILLAS SOBRE LA COMUNICACIÓN DE DATOS PERSONALES SANITARIOS EN INTERNET

La era de la informática y de la telemática ha sido la que más decisivamente ha contribuido a que se adquiriera la convicción de que el *habitat* cívico del presente es el de la “aldea global” o, mas exactamente, “el hogar global”; en la medida en que hoy con el acceso a Internet cada ciudadano puede establecer, sin salir de su domicilio, una conversación en tiempo real, sin límites en el espacio ni en las personas.

En estos últimos años se han acelerado, con ritmo creciente, estos procesos de renovación tecnológica que tan profundamente inciden en las relaciones humanas. El influjo de las redes de información y comunicación en los ámbitos jurídicos y políticos, así como en el campo de la medicina, ha determinado que se adquiriera consciencia de que nunca como hoy se había sentido tan intensamente la necesidad de concebir los valores y derechos de la persona como garantías universales. De esa exigencia de universalidad se infiere la reivindicación de que los derechos de la persona se tutelen sin discriminación alguna por razones de raza, de lengua, de sexo, de las religiones profesadas o de las convicciones ideológicas (cfr.: Pérez Luño, 2000; Porras del Corral; 1996; Sánchez Bravo, 2001).

Se siente hoy con mayor intensidad que en cualquier etapa histórica precedente, la exigencia de que los derechos y las libertades no se vean comprometidos por el tránsito de las fronteras estatales.

Estos requerimientos vienen impuestos por esos procesos de mutua implicación económica que reciben el nombre de la “globalización”; y porque vivimos en el seno de sociedades interconectadas a escala planetaria, cuyo testimonio más evidente es, la ya mencionada red de uso ineludible y omnipresente que supone Internet.

Las revistas especializadas en temas médicos revelan que cerca de una cuarta parte de las consultas realizadas en buscadores de Internet están relacionadas con la salud. Se cita un estudio de la consultora PWC

que eleva esta cifra hasta el 40% de las búsquedas realizadas. Los internautas preocupados por su salud son millones y, atendiendo a este interés, muchas empresas han lanzado sus webs y portales médicos con el objeto de satisfacer esta demanda de información sobre cuestiones relativas a la salud.

Los poderes públicos y algunos especialistas alertan de los peligros de las consultas médicas por Internet debido al elevado fraude y la información errónea existente en la red, y, en la materia que aquí es objeto de estudio, por la dudosa confidencialidad de los datos médicos de los paciente que son transmitidos a través de la red.

Millones de personas emplean Internet para consultas relacionadas con la salud o de las enfermedades que les afectan. Foros, chats o páginas webs permiten a los enfermos localizar a otras personas que sufren los mismos males, y aprender juntos a superarla, mejorando de esta forma su estado anímico y su calidad de vida (Odontorret, 2002).

La medicina alternativa también está presente en la Red. El Club de las plantas medicinales tiene su web con sus peculiares consejos en [www.geocities.com/yerba2001](http://www.geocities.com/yerba2001), mientras que diversas Asociaciones Homeopáticas ofrecen en su web todo tipo de información.

No huelga recordar que cualquier persona puede crear su propia página web, y por lo tanto, dar sus consejos médicos. Por esta razón es recomendable actuar con la máxima cautela antes de ofrecer datos personales sanitarios a portales del ciberespacio, cuya solvencia y garantía de confidencialidad no se halle plenamente asegurada.

La Red es un lugar habitual al que acuden los profesionales sanitarios cuando necesitan conseguir nuevos datos e información. La rapidez de esta nueva tecnología ha permitido que Internet sustituya, en gran medida, a las revistas de medicina como lugar de consulta profesional. Esto es posible por las 35.000 revistas médicas, y cinco millones de artículos sobre medicina, publicados en Internet. Pero a nadie escapa que en el seno de esa ingente cantidad de informaciones y de documentación médica pueden existir datos relativos a la salud de personas iden-



tificadas o identificables, cuya intimidad en este ámbito se ve agredida o, al menos, amenazada.

En su informe de Julio de 2001 la Comisión de Informática y libertades de Francia, que es un ombudsman especializado en la protección de los derechos fundamentales frente a eventuales abusos informáticos, denunció la práctica ilícita de determinadas empresas farmacéuticas que utilizan datos médicos recabados por entidades aseguradoras, o de páginas web, especializadas en temas de salud, con fines de propaganda comercial. De cuanto antecede se desprende que los portales sobre medicina y salud tienen una presencia destacada y creciente en la red, por lo que se hace necesario tutelar los datos personales médicos de los usuarios de dichos servicio.

Entre los más importantes aspectos de la transmisión de datos médicos en España a través de Internet, debe aludirse al *Sistema TAIR* (Terminal Autónomo de Identificación de Registros). El TAIR es un terminal de registro y almacenamiento de datos que utilizan los médicos en su consulta. El médico pasa la tarjeta sanitaria del paciente por el lector y éste crea una etiqueta que se pega a la receta que el médico prescribe. En esta etiqueta aparece el CIP (Código de Identificación del Paciente) y el CIAS (Código de Identificación del Área Sanitaria), datos de carácter administrativo, necesarios para la gestión del paciente por el Insalud y para determinar los perfiles de consumo de los usuarios. De esta manera se posibilita el establecimiento de medidas de racionalización del gasto y un mejor control y lucha contra el fraude en la presentación farmacéutica.

Los datos personales del paciente quedan siempre bajo el control del Insalud, pudiendo acceder a ellos también, de forma restringida, las Farmacias y los Colegios Farmacéuticos. La receta pasa a la farmacia, y el licenciado/a pasa el código de barras de la etiqueta por el lector y expide el medicamento, sin conocer datos personales sobre el sujeto, mas que el CIP. En este caso no se produce una cesión de datos puesto que las farmacias no se consideran terceros.

Las farmacias envían las recetas al Colegio Oficial de Farmacéuticos, los cuales envían los datos a terceras empresas que prestan el servicio de recogida y grabación de estos datos, creando un gran fichero.

Este proceso está regulado por un Convenio de 17 de Noviembre de 1998, suscrito por el Presidente Ejecutivo del Insalud y la Dirección General de Colegios Oficiales de Médicos y Farmacéuticos. Cualquier uso distinto que el Colegio quisiera dar a estos datos necesitaría autorización del Insalud, ya que éste es el responsable del fichero.

Para la existencia de este fichero de titularidad pública era necesario que una norma autorizase su creación, por ello se dictó la Orden Ministerial del Consejo General de Consumo de 21 de Julio de 1994.

Este sistema suscitó dudas sobre la seguridad de la garantía del carácter privado de ese ingente número de informaciones personales sanitarias. Sin embargo, el Director de la Agencia de Protección de Datos (APD) entendió que este procedimiento era conforme a la LOPRODA, ya que se respetaba la intimidad del usuario y la confidencialidad de sus datos médicos.

Especial relevancia, a efectos de la necesaria tutela de la intimidad de los datos personales en ellos almacenados, poseen los *FICHEROS CON DATOS SOBRE VIH*. En la actualidad existe un fichero nacional, dependiente del Ministerio de Sanidad (Plan Nacional de Sida) en el que se registran los datos de los pacientes enfermos de SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida). Se trata de una enfermedad de declaración obligada (EDO), por lo que los médicos han de informar de que tienen un paciente enfermo de SIDA, esta información pasa a las delegaciones provinciales, que la envían a las autoridades autonómicas, que a su vez envían las actualizaciones del fichero al Ministerio de Sanidad.

Los médicos han de informar al paciente de la existencia de este fichero, que contiene su nombre y apellidos, dirección, fecha de nacimiento y fecha de defunción. La finalidad de la existencia de este fichero es el interés general, para seguir un control de la enfermedad. Como quiera que estas informaciones sobre el Sida se transmiten a través de

la red, las garantías de confidencialidad y de seguridad en la comunicación deben ser reforzadas, dado el carácter especialmente sensible de tales datos y la grave repercusión que para los enfermos concernidos entrañaría la divulgación de los mismos (Portaley, 2002).

El desciframiento del genoma humano ha generado un volumen inmenso de datos que para su correcta elaboración y aprovechamiento exigen la utilización de las nuevas tecnologías informáticas telemáticas. Gracias a la informática y, en particular a Internet se podrá facilitar el trabajo científico y la transformación de los datos en conocimiento (cfr.: Malem Seña, 1995).

Los proyectos de genoma humano han producido en los últimos 3 años la misma cantidad de información que toda la humanidad había generado en los últimos 40.000 años, y esa no es más que la primera fase porque ahora la decodificación del proteoma (la estructura de proteínas asociadas a los genes), está generando más información aún, que no serviría de nada si no se pudiera analizar (ciberafondo, 2002). Esta masa ingente de datos e informaciones que tienen su principal vehículo comunicativo en Internet y que, de modo necesario, hacen referencia a personas, constituyen un reto para las actuales técnicas jurídicas de tutela de los datos sanitarios.

La red, en definitiva, en lo que atañe a los datos personales sanitarios, presenta la misma ambivalencia que en otras esferas de la vida social, cultural y política. En su anverso, constituye un fenómeno de excepcional alcance para reforzar el derecho a la salud, mediante la transmisión en tiempo real de informaciones, investigaciones, diagnósticos tendentes a prevenir, tratar y erradicar la enfermedad. La red representa un instrumento básico para el logro de una medicina cada vez más personalizada y eficaz. Pero, en el reverso de estas virtualidades, Internet supone un riesgo constante de perforación de la intimidad de los datos personales sanitarios.

## 6. CONCLUSIÓN: LA TUTELA DE LOS DATOS PERSONALES BIOMÉDICOS EN LA ERA BIOTECNOLÓGICA

La revolución tecnológica ha redimensionado las relaciones del hombre con los demás hombres, las relaciones entre el hombre y la naturaleza, así como las relaciones del ser humano para consigo mismo. Estas mutaciones no han dejado de incidir en la esfera de los derechos humanos (Pérez Luño, 1991a y b).

1) En el *plano de las relaciones interhumanas* la potencialidad de las modernas tecnologías de la información ha permitido, por vez primera, establecer unas comunicaciones a escala planetaria. Ello ha posibilitado que se adquiriera consciencia universal de los peligros más acuciantes que amenazan la supervivencia de la especie humana. El desarrollo actual de la industria bélica sitúa a la humanidad ante la ominosa perspectiva de una hecatombe de proporciones mundiales capaz de convertir nuestro planeta en un inmenso cementerio. De ahí, que la temática de la paz haya adquirido un protagonismo indiscutible en el sistema de las necesidades insatisfechas de los hombres y de los pueblos del último periodo de nuestra historia colectiva

Tampoco puede soslayarse que el contexto en el que se ejercitan los derechos humanos es el de una sociedad donde la informática ha devenido el símbolo emblemático de nuestra cultura, hasta el punto de que para designar el marco de nuestra convivencia se alude reiteradamente a expresiones tales como la “sociedad de la información”, o a la “sociedad informatizada”.

El control electrónico de los documentos de identificación, el proceso informatizado de datos fiscales, educativos y médicos, el registro y gestión de las adquisiciones comerciales realizadas con tarjetas de crédito, así como de las reservas de viajes, representan algunas muestras bien conocidas de la omnipresente vigilancia informática de nuestra existencia habitual. Nuestra vida individual y social corren, por tanto, el riesgo de hallarse sometidas a lo que se ha calificado, con razón, de “jui-

cio universal permanente". Ya que, en efecto, cada ciudadano fichado en un banco de datos se halla expuesto a una vigilancia continua e inadvertida, que afecta potencialmente incluso a los aspectos más sensibles de su vida privada; aquellos que en épocas anteriores quedaban fuera de todo control por su variedad y multiplicidad.

2) En el curso de estos últimos años pocas cuestiones han suscitado tan amplia y heterogénea inquietud como la que se refiere a las relaciones del *hombre con su medio ambiental*, en el que se halla inmerso, que condiciona su existencia y por el que, incluso, puede llegar a ser destruido. La plurisecular tensión entre naturaleza y sociedad corre hoy el riesgo de resolverse en términos de abierta contradicción, cuando las nuevas tecnologías conciben el dominio y la explotación sin límites de la naturaleza como la empresa más significativa del desarrollo. Los resultados de tal planteamiento constituyen ahora motivo de preocupación cotidiana. El expolio acelerado de las fuentes de energía, así como la contaminación y degradación del medio ambiente, han tenido su puntual repercusión en el hábitat humano y en el propio equilibrio psicosomático de los individuos. Estas circunstancias han hecho surgir, en los ambientes más sensibilizados hacia esta problemática, el temor de que la humanidad pueda estar abocada al suicidio colectivo, porque como *l'apprenti sorcier*, con un progreso técnico irresponsable ha desencadenado las fuerzas de la naturaleza y no se halla en condiciones de controlarlas. En estas coordenadas debe situarse la creciente difusión de la inquietud ecológica.

La ecología representa, en suma, el marco global para un renovado enfoque de las relaciones entre el hombre y su entorno, que redunde en una utilización racional de los recursos energéticos y sustituya el crecimiento desenfrenado, en términos puramente cuantitativos, por un uso equilibrado de la naturaleza que haga posible la calidad de la vida.

La inmediata incidencia del ambiente en la existencia humana, la contribución decisiva a su desarrollo y a su misma posibilidad, es lo que justifica su inclusión en el estatuto de los derechos fundamentales. Por ello, no

debe extrañar que la literatura sobre el derecho medioambiental, derecho y ecología, y el derecho a la calidad de vida constituyan uno de los apartados más copiosos en la bibliografía actual sobre los derechos humanos. Y parece poco razonable atribuir este dato al capricho, o a la casualidad.

3) De igual modo, las nuevas tecnologías han contribuido decisivamente, a posibilitar un *conocimiento más radical del propio ser humano*. Durante milenios el hombre ha sido un desconocido para sí mismo. Desde la perspectiva de los avances científicos y tecnológicos de nuestro tiempo, no pueden dejar de considerarse como meras elucubraciones ingenuas e insuficientes las teorías y conjeturas rudimentarias, que desde la medicina, la biología, la psicología y la filosofía se venían haciendo sobre el significado y la estructura de la naturaleza humana (cfr.: Casado, 1998; Gracia, 1989)

En los últimos años los avances de la *ingeniería genética* y la *biotecnología* han permitido trasladar desde la incertidumbre y la penumbra de las elucubraciones a la seguridad de los datos científicos, el conocimiento de la vida humana. Los estudios sobre el genoma humana y la consiguiente revelación del mapa genético de nuestra especie constituyen un nuevo marco de referencia para el estudio y la propia tutela de los derechos humanos (cfr: Malem Seña, 1995; Porras del Corral, 1996).

Estos progresos no se hallan exentos de riesgos. Es sabido, que la etapa actual de desarrollo biotecnológico, junto a avances y desarrollos indiscutibles, ha generado nuevos fenómenos de agresión a los derechos y libertades. En esas coordenadas se ha generado un movimiento de la doctrina jurídica y de la jurisprudencia de los países con mayor grado de desarrollo tecnológico tendente al reconocimiento del derecho a la *libertad informática* y a la facultad de autodeterminación en la esfera informativa. De acuerdo con lo expuesto en los apartados que integran estas reflexiones, este nuevo derecho tendería a la tutela de la intimidad de los datos sanitarios procesados a través de las nuevas tecnologías; o también de aquellos que tienen su origen en ámbitos de experimentación biotecnológicos.

En una sociedad como la que nos toca vivir en la que la información es poder y en la que ese poder se hace decisivo cuando, en virtud de la informática, convierte informaciones parciales y dispersas en informaciones en masa y organizadas, la reglamentación jurídica de la informática reviste un interés prioritario, de modo especial, en lo que afecta a datos concernientes a la salud. Es evidente, por tanto, que para la opinión pública y el pensamiento filosófico, jurídico, médico y político de nuestro tiempo constituye un problema nodal el establecimiento de unas garantías que tutelen a los ciudadanos frente a la eventual erosión y asalto tecnológico de su intimidad, así como del resto de sus derechos y libertades.

En la situación tecnológica propia de la sociedad contemporánea, que se apresta a iniciar el curso del Tercer Milenio, todos los ciudadanos, desde su nacimiento, se hallan expuestos a violaciones de su intimidad perpetradas por determinados abusos de la informática y la telemática. La injerencia del ordenador en las diversas esferas y en el tejido de relaciones que conforman la vida cotidiana se hace cada vez más extendida, más difusa, más implacable. Este estudio ha pretendido dar cuenta de esta situación, en la esfera de los datos personales concernientes a la salud, así como de la respuesta jurídica que tal reto entraña.

## Bibliografía

- BÉJAR, H. (1988): *El ámbito íntimo. Privacidad, individualismo y modernidad*, Alianza, Madrid.
- BING, J. (1980): *Personal Data Systems. A Comparative Perspective on a Basic Concept in Privacy Legislation*, en "Information Privacy", vol. 2, pp. 28-33.
- BRANDEIS, L.D. (1890-91): vid. Warren, S.D.
- BRANDEIS, L.D. (1928): *Mr. Justice L.D. Brandeis Dissenting Opinion* en el proceso *Olmstead v. United States*, recogido en Shattuck, J.H.F.(1977).
- CABEZUELO ARENAS, A. L.(1998): *Derecho a la intimidad*, Tirant lo blanch, Valencia
- CASADO, M. (1.998): *Bioética, Derecho y Sociedad*, Trotta, Madrid.
- CIBERAFONDO (2002):  
([http://www.ciberafondo/ciberafondo\\_mundotech\\_articulos.php?articulo=2235.ph](http://www.ciberafondo/ciberafondo_mundotech_articulos.php?articulo=2235.ph))
- DENNINGER, E. (1967): *Rechtsperson und Solidarität*, Metzner, Frankfurt a.M.-
- DENNINGER, E.(1987): *El derecho a la autodeterminación informativa*, trad. cast. de A.E. Pérez Luño, en el vol. col. *Problemas actuales de la documentación y la informática jurídica* (Actas del Coloquio Internacional celebrado en la Universidad de Sevilla, 5 y 6 de marzo de 1986), a cargo de A.E. Pérez Luño, Tecnos & Fundación Cultural Enrique Luño Peña, Madrid.
- DENNINGER, E. (1995): *Verfassungsrecht und Solidarität*, en "Kritische Vierteljahresschrift für Gesetzgebung und Rechtswissenschaft", n°. 1 pp. 7-24
- FROSINI,V. (1982): *Cibernética, derecho y sociedad*, trad. cast de A. Salguero y R. Soriano, con Prólogo de A. E. Pérez Luño, Tecnos, Madrid.
- FROSINI,V. (1986): *L'uomo artificiale. Etica e diritto nell'era planetaria*, Spirali, Milano.
- GARCÍA MORENTE, M. (1992): *Ensayo sobre la vida privada* (1935) se cita por la nueva ed. de la Facultad de Filosofía de la Universidad Complutense, Madrid.
- GARCÍA SAN JOSÉ, D. (2002): "Notas sobre la Ratificación por España del Protocolo Adicional al Convenio para la Protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, por el que se prohíbe la clonación de seres humanos, hecho en París el 12 de Enero de 1998", en *Anuario de Derecho Europeo*, n°.1
- García San Miguel, L. (ed.), (1992): *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Tecnos, Madrid.
- GARRIGA DOMÍNGUEZ, A. (1999): *La protección de los datos personales en el Derecho español*, con Prólogo de A. E. Pérez Luño, Universidad Carlos III & Dykinson, Madrid.
- GRACIA, D. (1.989): *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid.
- HIKSON, R.F. (1987): *Privacy in a Public Society*, Oxford University Press, New York & London.
- HOHFELD, W. N. (1913): *Some Fundamental Legal Conceptions as Applied in Judicial Reasoning*, en "Yale Law Journal", vol. XXIII, pp. 16-45 (existe trad. cast. de G. Carrió, Centro Editor de América Latina, Buenos Aires, 1968).
- LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P. (1990): *El derecho a la autodeterminación informativa*, Tecnos, Madrid.
- MAIHOFFER, W. (1968): *Rechtsstaat und menschliche Würde*, Klostermann, Frankfurt a M.
- MALEM SEÑA, J. (1995): "Privacidad y mapa genético", en *Isonomía*, n. 2.
- MARCOS DEL CANO, A. M. (1999): *La eutanasia: estudio filosófico jurídico*, Marcial Pons, Madrid.
- MARTÍN MATEO, R. ( 1.987): *Bioética y Derecho*, Ariel, Barcelona.
- MARTÍNEZ CALCERRADA, L. (1.986.): *Derecho Médico*, Tecnos, Madrid, Tomo I.



MILLER A. (1971): *The Assault on Privacy*, The University of Michigan, Ann Arbor.

MORALES PRATS, F. (1984): *La tutela penal de la intimidad*, Destino, Barcelona.

O'CALLAGHAN MUÑOZ, X. (1992): *Derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen*, en la obra col. *Los derechos fundamentales y libertades públicas*. XII Jornadas de Estudio de la Dirección General del Servicio Jurídico del Estado, Ministerio de Justicia, Madrid, vol.I, pp. 543-627.

ODONTORED (2002):  
(<http://www.odontored.cl/armednet.htm>)

ORTEGA Y GASSET, J. (1983): *El Espectador-VI*; en *Obras Completas*, Alianza Editorial & Revista de Occidente, Madrid, vol. 2 ; *El hombre y la gente*, ibíd., vol. 7.

OSORIO, L. (1992): *Los derechos al honor, a la intimidad y a la propia imagen como límites de la libertad de expresión e información*, en la obra col. *Los derechos fundamentales y libertades públicas*. XII Jornadas de Estudio de la Dirección General del Servicio Jurídico del Estado, Ministerio de Justicia, Madrid, vol.I, pp. 659-689.

PARDO FALCON J. (1992): *Los derechos del artículo 18 de la Constitución española en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional*, en "Revista Española de Derecho Constitucional", n° 34, pp. 141-178.

PARFIT, D. (1979): *Prudence, Morality, and the Prisoner's Dilemma*, en "The Proceedings of the British Academy", vol. LXV, pp. 539-564 (existe trad. cast. de G. Gutiérrez, Facultad de Filosofía de la Universidad Complutense, Madrid, 1991).

PÉREZ LUÑO, A.E. (1989): *Libertad informática y leyes de protección de datos personales*, en colab. con M.G. Losano y M.F. Guerrero Mateus, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid.

PÉREZ LUÑO, A.E. (1991 a): *Las generaciones de derechos fundamentales*, en "Revista del Centro de Estudios Constitucionales", n° 10, pp. 203-217.

PÉREZ LUÑO, A.E. (1991 b): *Le generazioni dei diritti umani*, en el vol. col. a cargo de F. Riccobono, *Nuovi diritti dell'età tecnologica*, (Atti del Convegno tenuto a Roma presso la Libera Università Internazionale degli Studi Sociali, 5 e 6 maggio 1989), Giuffrè, Milano, pp. 139-155.

PÉREZ LUÑO, A.E. (1992 a): *Intimidad y protección de datos personales: del habeas corpus al habeas data*, en *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, ed. a cargo de L. García San Miguel, cit., pp. 36-45.

PÉREZ LUÑO, A.E. (1992 b): *Aspectos de la tutela del derecho a la intimidad en la Jurisprudencia*, en la obra col. *Los derechos fundamentales y libertades públicas*. XII Jornadas de Estudio de la Dirección General del Servicio Jurídico del Estado, Ministerio de Justicia, Madrid, vol.I, pp. 709-724.

PÉREZ LUÑO, A.E. (1993): *La LORTAD y los derechos fundamentales*, en "Derechos y Libertades", n° 1, pp. 405-424.

PÉREZ LUÑO, A.E. (2000): *Aspectos y problemas jurídicos de internet*, en el vol. col., a cargo de Javier de Lorenzo, *Medios de comunicación y sociedad: de información, a control y transformación*, Consejo Social de la Universidad de Valladolid.

PÉREZ LUÑO, A.E. (2001 a): *La tutela jurídica de los datos personales en España*, en "La Toga" (Revista del Ilustre Colegio de Abogados de Sevilla), n° 131, pp. I-XXIV

PÉREZ LUÑO, A. E. (2001 b): *Sobre el arte legislativo de birlibirloque. La LOPRODA y la tutela de la libertad informática en España*, "Anuario de Filosofía del Derecho" tomo XVIII, pp. 321-361.

PÉREZ LUÑO, A.E. (2003): *Derechos humanos, Estado de Derecho y Constitución*, Tecnos, Madrid;1984, se cita por la 8ª ed.

PODLECH, A. (1984): *Art. 2 Abs. 1, en Kommentar zum Grundgesetz für die*

*Bundesrepublik Deutschland* (Reihe Alternativkommenta-re) , Luchterhand, Neuwied-Darmstadt.

PORRAS DEL CORRAL, M. (1.996): *Biotechnología, derecho y derechos humanos*, CajaSur, Córdoba.

PORTALEY (2002): (<http://www.portaley.com/empresa/revista24042002.shtml>)

RODRÍGUEZ DEL POZO ÁLVAREZ, P. (1994): "Los derechos de los enfermos", en el vol. *Derechos de las Minorías y de los Grupos Diferenciados*, Escuela Libre Editorial & Fundación Once, Madrid.

SÁNCHEZ BRAVO, A. (2001): *Internet y la sociedad europea de la información: implicaciones para los ciudadanos*, con Prólogo de A.E. Pérez Luño, publicaciones de la Universidad de Sevilla.

SÁNCHEZ CARAZO, C. (2000): *La intimidad y el secreto médico*, Díaz de Santos, Madrid.

SÁNCHEZ JIMÉNEZ, E. ( 1999): *La eutanasia ante la moral y el derecho*, con Prólogo de A.E. Pérez Luño, Universidad de Sevilla, Secretariado de Publicaciones, Sevilla.

SÁNCHEZ-CARO J. Y SÁNCHEZ-CARO J. (2001): *El médico y la intimidad*, Díaz de Santos, Madrid.

SEOANE RODRÍGUEZ, J.A. (2002): *De la intimidad genética al derecho a la protección*

*de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de las SSTC 290/2000 y 293/2000, de 30 de noviembre)*, (Parte I), en "Revista de Derecho y Genoma Humano", n° 16, pp. 71-105

SHATTUCK, J.H.F, EDITOR, (1977): *Rights of Privacy*, National Textbook Company & American Civil Liberties Union, Skokie (Illinois) - New York.

SIMITIS, S. (1987): *Reviewing Privacy in an Information Society* , en "University of Pennsylvania Law Review", vol. 135, n° 3, pp. 707-746.

TRUYOL SERRA, A Y VILLANUEVA, R. (1975): *Derecho a la intimidad e informática*, en "Informatica e Diritto" n° 1. pp. 171-187.

VITALIS, A. (1981): *Informatique, pouvoir et libertés* , Economica, Paris.

WARREN, S.D. Y BRANDEIS, L.D. (1890-91): *The Right to Privacy* , en "Harvard Law Review", n.4, pp. 193-220.

WESTIN A. (1967): *Privacy and Freedom*, Athencum, New York.

WESTIN A. Y BAKER M. (1972): *Databanks in a Free Society*, Quadrangle Books, New York.

YOUNGER COMMITTEE ON PRIVACY, (1971): *Price of Privacy* , Privacy Committee of the Society of Conservative Lawyers, London.

# ***Feminismo y las técnicas de reproducción asistida***

FRANCESCA PUIGPELAT MARTÍ

Catedrática de Filosofía del Derecho, Universidad Autónoma de Barcelona

## INTRODUCCIÓN

Las técnicas de reproducción asistida han sido objeto de debate desde su inicio. Se han situado críticamente frente a ellas no sólo los sectores más conservadores de la sociedad, sino también ciertos sectores progresistas, al percibirlas como un fruto más del amenazante desarrollo científico-tecnológico. Uno de los movimientos sociales emancipatorios más importante desde los años sesenta ha sido el feminista. También desde él se ha tomado posición a favor y en contra de dichas técnicas. Esta diversidad de apreciación no debe extrañarnos, pues el movimiento feminista no es un todo monolítico sino que está integrado por una pluralidad de puntos de vista. De ahí que las discrepancias sean frecuentes en torno a la valoración de determinados temas. Esta pluralidad, sin embargo, es la que ha contribuido, también, a dotarlo de una gran riqueza.

Esta intervención tiene por objeto mostrar, a grandes rasgos, las distintas corrientes dentro del feminismo, exponer las razones por las que

es comprensible que el feminismo no sea indiferente a las técnicas de reproducción asistida y las diversas posiciones que frente a ellas ha adoptado.

## 1. EL FEMINISMO

Nadie ha puesto en duda que la posición social de las mujeres, en las sociedades que hemos conocido hasta ahora e incluso en las actuales, no es la misma que la de los hombres. Lo que sí se ha cuestionado es que ello fuese injusto para las mujeres pues para muchas personas esta desigualdad social se encuentra justificada por la necesidad de distribuir las tareas sociales de la forma más operativo posible en relación con las características biológicas propias de cada sexo. Desde esta perspectiva la relación existente entre los hombres y las mujeres sería la de la complementariedad. Pero, precisamente, esta idea no es la que comparte el feminismo.

La tesis básica del feminismo es que la relación de las mujeres respecto de los hombres es una relación de subordinación y que debe luchar para acabar con esta situación injusta para las mujeres.

Lo que ya no es unitario en el seno del movimiento feminista son las explicaciones que se aportan sobre las causas que explican esta situación de discriminación y las medidas que deben llevarse a cabo para acabar con ella. En relación con estas cuestiones, y a riesgo de caer en una cierta simplificación, podemos señalar la existencia dentro del feminismo de cuatro grandes corrientes:

1. El feminismo liberal.
2. El feminismo marxista-socialista.
3. El feminismo radical.
4. El feminismo cultural.

### 1.1. EL FEMINISMO LIBERAL

Las feministas liberales consideran que la mujer, un ser racional y libre como el hombre, se halla discriminada porque no disfruta de los mismos derechos y oportunidades que los hombres. Aunque los textos legales garantizan formalmente derechos idénticos para ambos sexos, su efectividad en la vida real no está asegurada en el caso de las mujeres. Para esta corriente la situación de discriminación acabará cuando la mujer tenga realmente los mismos derechos y oportunidades que los hombres. En el famoso libro de Friedan, *La mística de la feminidad*, publicado en 1963, pueden verse reflejadas estas tesis.

### 1.2. EL FEMINISMO MARXISTA-SOCIALISTA

El feminismo marxista-socialista concibe la opresión de la mujer como una más de las consecuencias que se derivan de la existencia de la propiedad privada. El modo de producción capitalista, imperante en las sociedades actuales, en la medida en que se asienta sobre la propiedad privada de los medios de producción hereda y refuerza la opresión de la mujer. Las relaciones no igualitarias entre hombres y mujeres sólo acabarán cuando se supere el modo de producción capitalista. En una sociedad en la que los medios de producción estén socializados desaparecerá la explotación clasista y, con ella, la subordinación de la mujer. En la obra de Engels, *El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado*, publicada en 1884, tiene su punto de partida este planteamiento,

Pero en el seno del marxismo crítico de los años setenta y ochenta se discutió ya si la emancipación de la mujer exige algo más que la superación del capitalismo en vista de la situación de las mujeres en las sociedades en las que ya se habían socializado los medios de producción y de la posición subordinada de éstas en las organizaciones de izquierda. Algunas feministas considerarán por ello, que la opresión femenina no puede verse sólo como una derivación de la explotación clasista. Parecerá más adecuado admitir, por la influencia del feminismo radical,

que en las sociedades capitalistas tiene lugar una doble opresión, la de clase y la de sexo (Uria, Pineda, Oliván, 1985.)

### 1.3. EL FEMINISMO RADICAL

El feminismo radical concibe la subordinación femenina como el producto de una determinada construcción social: el patriarcado. Este concepto se introduce en la obra de Millet, *Política sexual*, publicado en 1970. La conceptualización del patriarcado como institución destinada a perpetuar la opresión de los hombres sobre las mujeres ha sido diversa dentro del feminismo radical. Pero con él quiere destacarse, sobre todo, que las relaciones entre los sexos están marcadas por las relaciones de poder que los hombres ejercen sobre las mujeres en todas las áreas de la vida y no sólo en el ámbito público y económico. Este poder se articula socialmente en torno a la construcción de género “masculino” y “femenino” y sus correspondientes roles. Los roles de género “masculino” y “femenino” se asientan sobre diferencias biológicas, pero van más allá de ellas. Robert Stoller fue uno de los primeros científicos que estableció la diferencia entre sexo y género. El caso que tuvo como punto de referencia fue el de un niño al que por accidente, al hacerle la circuncisión, le amputaron el pene. Los padres y los médicos consideraron que era mejor que fuese una “mujer” y lo socializaron como tal. Ni el niño, ni las personas que lo rodeaban, desconocedoras de su identidad sexual, tuvieron nunca problemas con la nueva identidad social. Esto le llevó a suponer que lo determinante para la identidad sexual no es el sexo biológico, sino el estar socializado según un determinado rol social (Facio, 1992, p. 58 ss.).

El rol masculino, dotado de superioridad, se articula, a su vez, en torno a unas habilidades, disposiciones y valores que favorecen dicha posición, mientras que el rol femenino, infrasituado, se vincula a unas habilidades, disposiciones y valores que perpetúan su posición de inferioridad. La inteligencia, la fuerza, la independencia, el poder, la acción se consideran inherentes al rol masculino. La emotividad, la vulnerabilidad, la dependencia, el atractivo sexual —preferentemente liga-

do a la juventud—, la pasividad se consideran propias del rol social femenino. Es fácil entender por qué esta distribución sitúa a las mujeres en una posición de clara desventaja.

Es cierto que desde hace tiempo las mujeres pueden ocupar posiciones sociales que antes sólo estaban atribuidas a los hombres. Pero lo que se olvida es que estas posiciones sociales han estado diseñadas de forma tal que los más adecuados para ocuparlas son siempre los hombres. Ello se debe a que, como señala Mackinnon, pese a que las normas legales se presentan como neutrales al sexo, la primera vez que éste se tuvo en cuenta fue cuando los trabajos se conformaron presuponiendo que quienes iban a desempeñarlos no tenían la responsabilidad del cuidado de los hijos (Mackinnon, 1987, p. 37.)

Que esto es cierto puede comprobarse claramente observando la distinta forma en la que un hombre y una mujer se plantean la constitución de una familia. Una mujer siempre piensa que formar una familia puede ser un obstáculo para su promoción profesional. Ningún hombre ha pensado, hasta ahora, que ello pudiese ser para él un problema. Es más, para él tener familia puede ser, incluso, positivo para acceder a un cargo de responsabilidad. La elección entre familia o carrera profesional es una opción que los hombres no han tenido que plantearse, salvo casos muy extremos. Si las mujeres hubiesen conformado los trabajos sociales quizás no habrían establecido esta incompatibilidad entre trabajo remunerado, embarazo y cuidado de los hijos.

Para este planteamiento la igualdad entre hombres y mujeres no puede consistir simplemente en que las mujeres puedan acceder a los roles diseñados por y para favorecer a los hombres. La igualdad exige que las mujeres tengan igual poder para crear roles sociales definidos por ellas. Lo que cuestionan las feministas radicales es, en palabras de Habermas, que la igualdad entre los sexos pueda llegar a darse en el contexto de una cultura definida y dominada por los hombres y las instituciones sociales existentes que son coherentes con ella (Habermas, *Facticidad y validez*, 1998, p. 507.

Entre el feminismo liberal y el feminismo radical podrían establecerse, según Cain, las siguientes diferencias:

- El feminismo liberal otorga preferencia al sujeto individual (ya sea hombre o mujer); el radical visualiza a la mujer como una clase de sujetos, una clase dominada por otra (los hombres).
- Las liberales en sus análisis tienden a resaltar las similitudes entre los hombres y las mujeres; las radicales, las diferencias, aunque advirtiendo expresamente que dichas diferencias han sido construidas socialmente para situar a las mujeres en una posición de subordinación (Lloyd/Freeman, 1994, p. 1106).
- Las liberales no cuestionan el marco político, económico y social existente, las radicales sí.

#### 1.4. EL FEMINISMO CULTURAL

A mediados de los años setenta empieza a utilizarse la expresión “Feminismo cultural”. Bajo esta denominación cabe situar aquellos planteamientos que enfatizan las diferencias existentes entre las mujeres y los hombres. Pero esta “diferencia” de las mujeres, que se manifiesta en una cultura propia, distinta de la masculina, no es algo que deba desaparecer, por ser el resultado de la dominación masculina, sino algo que debe ser preservado. Y debe serlo, no sólo porque de otro modo parecería que el modelo al que han de adaptarse las mujeres es el masculino, sino también porque los “valores femeninos” son en sí mismo valiosos y han de ser defendidos.

La contraposición y, para algunos, superioridad de los valores “femeninos” frente a los “masculinos” se consolidó a partir de la publicación en 1982 de la obra de Carol Gilligan., *Una voz diferente*. En este libro la autora, psicóloga, critica las tesis de Kohlberg sobre las diversas etapas en el desenvolvimiento de la conciencia moral. El desarrollo de la conciencia moral culmina, según este autor, cuando el agente es capaz de pensar los problemas morales desde la perspectiva de principios universales de justicia asumidos de forma reflexiva (Kohlberg, 1984, p. 409



ss.). Gilligan sostiene, sin embargo, que no hay una única secuencia de etapas en la maduración moral del ser humano sino que hay dos formas distintas de entender la moral: la femenina y la masculina. Lo peculiar de la moral femenina es que las mujeres se sienten obligadas a atender y aliviar las dificultades, mientras que los hombres, a respetar los derechos de los demás y de esta forma garantizar el derecho a la vida y a la autorrealización (Gilligan, 1985, p. 58ss.).

Así mientras los hombres se plantean los problemas éticos desde la perspectiva de los derechos y la justicia, las mujeres lo hacen desde la responsabilidad y el cuidado de los demás. Una concepción moral orientada a las tareas de cuidado vincula el desarrollo moral a la comprensión de las responsabilidades y las relaciones. Las mujeres se explican a sí mismas, básicamente, en su conexión con otras personas y no como alguien separado de los demás. Para las mujeres el problema moral surge cuando hay distintas responsabilidades en conflicto y no cuando entran en competencia distintos derechos. Para resolver esta clase de conflicto es necesario operar con una forma de pensar que sea contextual y narrativa, y no formal y abstracta como es la propia de la ética de la justicia.

La tesis de Gilligan ha sido objeto de diversas críticas. Una de ellas ha sido que, aunque las mujeres piensen más en términos de responsabilidades que de derechos, no puede desconocerse que si las mujeres creen que tienen el deber de ayudar es porque consideran que los que han de ser ayudados tienen derecho a ello. Pero es aquí, precisamente, donde cabe establecer la diferencia más significativa entre los dos planteamientos. Para las mujeres el deber de ayudar viene determinado por el dolor que alguien siente subjetivamente, sea éste justo o injusto. Los hombres, sin embargo, suelen considerar inmoral sólo lo que es injusto, dejando de lado el daño subjetivo (Harding, 1982, p. 237s.). Por ejemplo, si una persona rica, pero generosa, dilapida voluntariamente su fortuna y esto le provoca sufrimiento, desde la ética de la justicia no habría el deber de ayudarla, desde la del cuidado sí.

En relación a esta diferencia cabría preguntarse: a) si la ética del cuidado no conlleva consecuencias socialmente peligrosas, incluso más para las propias mujeres; y b) si hay alguna razón que condicione su existencia y necesidad de permanencia.

Los defensores de la ética de la justicia consideran que otorgar más peso al daño subjetivo que a la injusticia objetiva puede tener consecuencias sociales muy negativas. Si todo el mundo confía en que cuando se halle en una situación que le provoque dolor, sea cual sea su causa, los otros están obligados a ayudarlo esto fomentará la irresponsabilidad general sobre los intereses propios. Tampoco parece justo obligar a las personas que cuidan responsablemente de sus intereses que se hagan cargo de las personas que no asumen sus propias responsabilidades. Además, si desvinculamos el deber de actuar de expectativas justas sería imposible acabar con las situaciones de privilegio. Como ha señalado Kymlicka los opresores sufrirán mucho cuando pierdan sus privilegios, mientras que los oprimidos, al estar socializados en esta situación, no suelen sentir como un daño su opresión. En esta situación estarían las mujeres. Por ello, desde la ética de la justicia se insiste en la bondad de su perspectiva, señalando que las obligaciones morales han de estar fijadas por reglas que las concreten, sin tener en cuenta las valoraciones de los deseos individuales que se manifiestan en contextos concretos. Las responsabilidades deben estar prescritas por reglas y hay que admitir que algunos daños subjetivos no pueden ser fuente de exigencias morales. Los teóricos de la ética del cuidado contraargumentan diciendo que esta exclusión sólo puede defenderse si se cree que las personas sólo tienen relaciones con sujetos adultos, sanos y mentalmente capaces (Kymlicka, 1995, p. 301 ss.).

b) El que en la sociedad deban llevarse a cabo tareas de cuidado socialmente necesarias es lo que condiciona la existencia y permanencia de la ética del cuidado. Precisamente, el que ésta sea patrimonio de las mujeres tiene su razón de ser en que esta ética es más apropiada para satisfacer las necesidades de los sujetos a los que no puede exigírselas

reciprocidad. Los niños, los enfermos, los ancianos y los incapaces tienen necesidades, de las cuales no son responsables, y que han de serles satisfechas aunque ellos no estén en situación de corresponder. En la medida en que la sociedad ha adjudicado a las mujeres ocuparse de los niños, los viejos y los enfermos, y a tener una posición subordinada en las relaciones con los adultos autónomos, es comprensible que la ética femenina se articule en torno a la idea de que el deber puede nacer del dolor que siente otra persona. Dolor que se, determina de forma subjetiva y no de forma objetiva. La ética de la justicia, basada en derechos y reglas, podría ser, en todo caso, sólo válida para configurar las relaciones entre sujetos adultos y autosuficientes.

La construcción social del rol femenino articulado básicamente en torno a la maternidad y las tareas de cuidado permite, también, dar razón de algunas particularidades que se consideran específicamente femeninas: el atractivo sexual, la disposición al sacrificio, la dependencia y la intuición. Reproducción y atractivo sexual hasta ahora no han sido posibles de escindir: si una mujer no atraía sexualmente a un hombre, difícilmente podía tener hijos. La disposición al sacrificio también es necesaria en la medida en que tener hijos ha significado durante muchos siglos un riesgo para la propia vida de la mujer. La dependencia es inherente al embarazo y a las tareas de cuidado puesto que las necesidades las determina el que es cuidado y no el cuidador. La intuición es fundamental porque las necesidades de los niños, sobre todo en los primeros años de vida, así como las de las personas enfermas, mayores o incapaces sólo pueden captarse intuitivamente.

Que la ética del cuidado sea funcional a las tareas asignadas a las mujeres no excluye que podamos plantearnos como un problema de justicia esta distribución de las tareas de cuidado. ¿Por qué ha de aceptarse que la sociedad considere que las tareas de cuidado de los demás sólo formen parte del plan de vida de las mujeres? Una teoría política no sexista ha de incorporar como objeto central de discusión cómo deben distribuirse las tareas de cuidado socialmente necesarias y diseñar meca-

nismos institucionales para que éstas sean efectivamente realizadas tanto por las mujeres como por los hombres.

## 2. EL FEMINISMO ANTE LAS TECNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA

La justificación última de por qué el rol femenino tradicional se ha articulado en torno a las tareas de cuidado de los demás se hace descansar en el hecho biológico de la maternidad. Es por ello que las diferentes corrientes dentro del feminismo reconocen la centralidad de la maternidad en la vida de las mujeres, aunque la valoren de forma distinta (Chorodow, 1978, p. 169). Para las feministas radicales es un efecto de la cultura patriarcal; para las culturales, una expresión genuina de la naturaleza femenina; para las liberales, una situación que podría permitir un tratamiento jurídico diferenciado. En la medida en que es un hecho crucial en la vida de la mayoría de mujeres, no ha de extrañar que el aborto y los métodos anticonceptivos hayan sido una de las reivindicaciones constantes de los colectivos feministas (críticamente Vega, 1988, pp. 17ss.). La exigencia de autonomía reproductora se ha considerado como uno de los derechos de la mujer más importantes (Boetzkes, 1999, p.121 ).

Las técnicas de reproducción asistida han introducido un hecho diferencial en el proceso reproductor: permiten disociar sexualidad y reproducción y que las mujeres puedan llegar más tarde, e incluso solas, a la maternidad con posibilidades de éxito.

El movimiento feminista no podía ser indiferente frente a ellas (Winkler, 1996. P.1080). Pero también en este punto hay, como ya hemos señalado, distintos planteamientos. Para mostrarlos nos servimos de un esquema cronológico, que toma como punto de referencia el estado de la cuestión en Norteamérica y cuya finalidad es simplemente marcar las

tendencias predominantes, dado que en cada uno de estos momentos temporales pueden coexistir los distintos puntos de vista.

## 2.1. LAS TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA

### COMO MECANISMO DE LIBERACIÓN

En un primer momento, en los años setenta se consideraron positivas. Desde la perspectiva liberal se veían como un bien para las mujeres en la medida en que ofrecían nuevas posibilidades para controlar la reproducción. Firestone, en su libro *La dialéctica feminista: en defensa de la revolución feminista*, denunciaba los aspectos opresivos de la maternidad, y creía que, si la reproducción pudiese tener lugar fuera del cuerpo femenino, las mujeres podrían abandonar el estado bárbaro del embarazo y alcanzar su liberación. En la medida en que se superasen los límites de la maternidad biológica se podría imponer una cultura andrógina en la que las mujeres, igual que los hombres, escogerían establecer o no relaciones de filiación. Desde esta perspectiva no se cuestionaban las técnicas en sí mismas como expresión del poder tecnológico controlado por los hombres, ni el sistema político y económico en el que dichas técnicas se desarrollaban, ya que la libertad reproductora significaba, sobre todo, verse liberadas de la reproducción (Birke, Himmelweit, Vines, 1992, página 15).

## 2.2. LAS TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA

### COMO INSTRUMENTO DE LA CULTURA PATRIARCAL

En los años ochenta este optimismo tecnológico se truncó, en algunas mujeres, en un pesimismo radical que cuestionaba la capacidad de estas técnicas para favorecer la liberación femenina. En Estados Unidos surge un movimiento denominado FINRRAGE –*Feminist International Network of Resistance to Reproductive and Genetic Engineering*– cuyo objetivo es la denuncia y oposición a la ingeniería reproductora y genética. En un documento expresa las razones de su resistencia alegando

que estas técnicas sirven básicamente de soporte al patriarcado en la medida en que: a) El poder reproductor de las mujeres queda bajo el control de los hombres (Ehrenreich, English, 1988); y b) Refuerzan el papel tradicional de madres que la sociedad ha asignado a las mujeres (Stolcke, 1988, e Izquierdo, 1993.)

a) Dado que estas técnicas implican una instrumentalización de las mujeres, consideran que está justificado privar a las mujeres infértiles de su utilización. Entienden que cuando éstas se someten voluntariamente a esta explotación científica lo que hacen realmente es satisfacer los intereses del *staff* médico que se vale de su infertilidad para obtener beneficios profesionales y económicos. Su uso conlleva, también, que las mujeres pierdan el control de decisión sobre su propio cuerpo, culminando así el proceso que se inició cuando la profesión médica medicalizó la gestación y el parto. El poder de control de los maridos sobre las mujeres se transfiere a los

médicos. Esta medicalización tiene, a su vez, el inconveniente de que dificulta llevar a cabo investigaciones sociológicas sobre las causas sociales de la infertilidad.

b) Subrayan, además, que las decisiones voluntarias de las mujeres infértiles no son verdaderamente autónomas, pues se hallan mediatizadas por las medidas pronatalistas de la sociedad. Es la sociedad la que les crea la falsa conciencia de que ellas también quieren tener hijos. El deseo de tener un hijo no es un deseo nacido de sí mismas, sino que está construido socialmente, y a medida que las técnicas se perfeccionen les será más difícil a las mujeres poder resistirse a su utilización. Ponen en duda que el interés en tener un hijo biológico sea específicamente femenino. Creen, más bien, que se trata de un interés masculino pues para los hombres la paternidad es fundamentalmente la transmisión de los propios genes, mientras que para las mujeres la maternidad es básicamente el cuidado del niño (Shalev, 1992, p. 153).

También les preocupa que estas técnicas sirvan para favorecer prácticas eugenésicas. Estas prácticas no se identifican con los programas de

perfeccionamiento racial, impulsados en los países occidentales a partir de los trabajos de Galton (1822-1911), que quedaron totalmente desprestigiados después de la Segunda Guerra Mundial. Ellas piensan, sobre todo, en lo que se denomina *neoeugenesia* que las parejas, en el ámbito estricto de la relación médico-paciente, presionen no sólo para tener un hijo, sino para que éste sea perfecto (Mele, 1998., página 147 y siguientes). Son contrarias a la selección del sexo del futuro hijo y a la experimentación con embriones porque creen que los femeninos serán sistemáticamente eliminados en favor de los masculinos (Puigpelat, 1997, pp. 104 ss.).

Este movimiento establece alianzas con los católicos conservadores, los movimientos ecologistas y los fundamentalistas cristianos, aunque no coinciden con éstos en algunos otros temas. Así, aunque las feministas se oponen a las nuevas técnicas y a la experimentación con embriones, no están en contra del aborto y de los métodos anticonceptivos. En estos casos no aceptan la actitud paternalista con las mujeres (Charlesworth, 1993, pp. 92 ss.). Si la admiten, por ejemplo, en el caso de la maternidad subrogada. Consideran que en los contratos de subrogación las mujeres que consienten no son libres, sino que suelen estar presionadas por su situación socioeconómica o por el deseo de los hombres de tener un hijo biológico (Lima Añon, 1999, p. 139). Así como que con él no se abre la vía para la autonomía femenina, sino que ha de verse “como otra disposición del contrato sexual”, como una nueva forma de acceso y uso de las mujeres por parte de los varones (Pateman, 1995, p.288).

En la medida en que la infertilidad va en aumento y/o muchas de las mujeres que ocupan posiciones sociales relevantes querrán evitar las posibles cargas del embarazo, las mujeres con pocos recursos económicos podrían conformar una casta reproductora dispuesta a ser explotada como lo son hoy las prostitutas. Sostienen, también, que dados los vínculos especiales que se establecen entre el hijo y la madre gestante no se puede obligar a la madre subrogada a cumplir el contrato de subrogación (Shalev, 1992, p.14 )

### 2.3. LAS TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA BAJO EL CONTROL DE LAS MUJERES.

En los últimos tiempos las posiciones feministas ante las técnicas de reproducción asistida son más matizadas. Aunque, en líneas generales, consideran que las nuevas tecnologías pueden ser peligrosas para las mujeres, creen que pueden servir para su liberación si son las mujeres las que las controlan. Se oponen a la actitud paternalista del FINRRAGE y sostienen que las mujeres han de tomar sus propias decisiones confiando en que son capaces de resistir las presiones de los tecnócratas masculinos. Así la maternidad subrogada no se visualiza sólo en su aspecto negativo sino que se considera que puede ser una forma de evidenciar el valor económico del poder procreativo de las mujeres (Shalev, 1992, p. 167; Purdy, 1996, pp. 182 ss.).

Este cambio ha de reinterpretarse en relación con el propio movimiento feminista. En los últimos años se habla de *feminismo posmoderno* para aludir a un planteamiento que critica la modernidad y con ello la idea de una verdad única vinculada a la creencia en la objetividad, la universalidad y el esencialismo.

Las feministas posmodernas creen, como las radicales, que los conceptos “igualdad” y “mujer son construcciones sociales que han de ser revisadas. Pero no creen que la mejor forma de revisar el constructo patriarcal “mujer” sea construyendo otra categoría abstracta por parte de las mujeres. Para ellas son tan esencialistas el feminismo radical como el cultural (Restaino, Cavarero, 1999, p. 94 ss.).

Así, no creen que la perspectiva de la mujer, en abstracto, sea capaz de captar el impacto de la clase social, la raza, la etnia, la orientación sexual, las incapacidades y la cultura en la vida de las mujeres, sus experiencias y sus realidades. Abogan por un punto de vista feminista en el que la igualdad no signifique comparar la experiencia de las mujeres con la de los hombres, pero tampoco con la de un modelo de mujer universal y atemporal. Se trataría, más bien, de examinar las situaciones re-



ales de las mujeres y no de definir la categoría ‘mujer’ pues toda definición es limitadora y, aunque no se explicita, se construye a partir de unas experiencias concretas. En este sentido las mujeres de color acusan al feminismo de que su punto de referencia son las mujeres blancas; las lesbianas, las mujeres heterosexuales; las trabajadoras, las de clase media, etc. La diversidad de intereses y experiencias de las propias mujeres hacen necesario, por tanto, que las soluciones no sean únicas sino diferenciadas.

Desde esta perspectiva no parece coherente criticar a la mujer estéril que utiliza estas técnicas alegando que tiene una falsa consciencia y que sólo ayuda a perpetuar los estereotipos de la cultura patriarcal y que, dado que el interés femenino en la maternidad no es el de la transmisión de genes, lo que debería hacer es adoptar a un niño desprotegido. Deben ser las propias mujeres estériles las competentes para decidir qué quieren y cuáles son sus proyectos de vida personales. No parece razonable que sean juzgadas por mujeres que no son estériles y/o por aquellas cuyo proyecto vital no es la maternidad biológica. También debe ser cada mujer, aunque no sea estéril, la que debe decidir si hace uso sola de las técnicas de reproducción asistida.

Sin embargo, el lema feminista ‘lo que es personal es político’ sigue teniendo vigencia. Con él quiere señalarse que los problemas que afectan básicamente a las mujeres —desigualdad en el mundo laboral, violencia familiar, acoso sexual, doble jornada, etc.—, no son problemas de carácter individual, sino que éstos están configurados por estructuras sociopolíticas que deben ser profundamente transformadas para conseguir la igualdad real entre personas de distinto sexo.

La construcción social de la contraposición “masculino”/“femenino” se ha podido mantener tanto tiempo porque construcciones alternativas más complejas, aunque eran mentalmente factibles, no lo podían ser en la vida real. Gracias a las innovaciones científicas y tecnológicas —desde los anticonceptivos a las lavadoras—, y la crítica social —que alerta del peligro de confundir lo que es con lo que debe o puede ser—, hoy esta-

mos en condiciones de operar con modelos sociales más complejos que el de la división del trabajo y de los comportamientos “masculino” y “femenino”. Los esfuerzos deben dirigirse, pues, a transformar los contextos sociales existentes para acabar con la situación de subordinación de la mujer. El problema no son las técnicas de reproducción asistida en sí mismas, sino el contexto social discriminador y competitivo en el que han surgido y se practican.

- BIRKE, L.; HIMMELWEIT, S.; VINES, G. (1992) *El niño del mañana. Tecnologías reproductoras en los años 90*. Barcelona: Ediciones Pomares-Corredor.
- CHARLESWORTH, M. (1993) *Bioethics in a Liberal Society*. Cambridge: Cambridge University Press.
- CHORODOW, N. (1978) *The Reproduction of Mothering: Psychoanalysis and the Sociology of Gender*. Berkely: University of California.
- ENGELS, F. (1970) *El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado*. Madrid: Fundamentos. Original de 1884.
- EHRENREICH, B; ENGLISH, D. (1988) *Brujas, comadronas y enfermeras. Dolencias y trastornos*. Barcelona: la Sal, edicions de les dones.
- FACIO, A. (1992) *Cuando el género suena, cambios trae*. Caracas: GAIA, Centro de las mujeres.
- FIRESTONE, S. (1974) *La dialéctica feminista: en defensa de la revolución feminista*. Barcelona: Kairós.
- FRIEDAN, B. (1974) *La mística de la feminidad*. Madrid: Júcar.
- GALTON, F. (1988) *Herencia y Eugenesia*. Madrid: Alianza Editorial.
- GILLIGAN, C. (1985) *La moral y la teoría, Psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica.
- HARDING, S. (1982) "Is Gender a Variable in Conception of Rationality? A survey of Issues". *Dialectica*. Vol. 36, n. 23, páginas 225-242.
- IZQUIERDO, M.J. (1993) "Ideología individualista y técnicas procreativas". *Debate Feminista*. Septiembre, páginas 67-75.
- KOHLBERG, L. (1984) *Essays on Moral Development* San Francisco: Harper and Row Publishers.
- KYMLICKA, W. (1995) *Filosofía política contemporánea*. Barcelona: Ariel.
- LEMA AÑÓN, C. (1999) *Reproducción, poder y derecho. Ensayo filosófico jurídico sobre las Técnicas de Reproducción Asistida*. Madrid: Trotta.
- LLOYD; FREEMAN, M.D.A. (1994) *Introduction to Jurisprudence*, 6ª ed., London: Swett & Maxwell.
- MACKINNON, K. (1987) *Feminism Unmodified: Discourses on Life and Law*. Cambridge: Harvard University Press.
- MELE, C. (1998) *La bioética al femminile*. Milano: Vita e Pensiero.
- MILLET, K. (1995) *Política sexual*. Madrid: Cátedra.
- PATEMAN, C. (1995) *El contrato sexual*. Barcelona: Antrophos
- PUIGPELAT, F. (1997) "la selección de sexo: aspectos jurídicos y valoración crítica". *Revista de Derecho y Genoma Humano*. Vol. 6, páginas 93-109.
- PURDY, L. (1996) *Reproducing Persons. Issues in Feminist Bioethics*. Ithaca- Londres: Cbrnell University Press.
- RESTAINO, F.; CAVARERO, A. (1999) *Le filosofie femministe*. Torino: Paravia.
- SHALEV, C. (1992) *Nascere per contratto*. Milano: Giuffré Editore.
- STOLCKE, V. (1988) "New Reproductive Technologies: the old Quest for Fatherhood", *Reproductive and Genetic Engineering*. Vol. 1, nº 1, páginas 5-19.
- URIA, P.; PINEDA, E.; OLIVÁN, M. (1985) *Polémicas feministas*. Madrid: Editorial Revolución.
- VEGA, A. M. (1988) "Los «derechos reproductivos» en la sociedad postmoderna: ¿una defensa o una amenaza contra el derecho a la vida?".
- VIDAL MARTÍNEZ, J. (coord.) *Derechos reproductivos y técnicas de reproducción asistida*. Granada: Comares, páginas 1-52.

## Bibliografía

WIKLER, I. (1996) -"Society's Response to the New Reproductive Technologies: The Feminist Perspective". WEISBERG, D. K. (ed.) *Applications of Feminist Legal Theory to Women's Lives Sex, Violence, Work and Reproduction*. Philadelphia: Temple University", páginas 1080-1091.

# ***Biociencia y jurisprudencia***

JESÚS AYLLÓN

Profesor Asociado de Filosofía del Derecho, UNED

## **1.- PROBLEMAS CONCEPTUALES: LA DIGNIDAD HUMANA**

La reciente obra de J. Habermas (“El futuro de la naturaleza humana”, 2002) plantea algunas cuestiones que extienden el ámbito de los límites éticos al “haber genético de la especie humana”. La capacidad de manipulación genética sobre los embriones (diagnóstico de preimplantación y manipulación genética para evitar enfermedades de transmisión hereditaria) supone una capacidad decisonal sobre los descendientes que afecta a los fundamentos de la autorregulación espontánea que conlleva una carga de responsabilidad futura. La disposición orgánica, que forma el origen de la biografía del nacido, puede ser ahora producto de una decisión libre y voluntaria de los progenitores que debe ser sometida a responsabilidad exigible en el futuro. La posibilidad de excluir caracteres hereditarios indeseables ¿no supone una forma de determinación de la propia especie en términos de mejora biológica? ¿Cómo justificar la decisión de no intervención para corregir cualquier tipo de patologías? ¿Cómo establecer un criterio universalmente válido de lo in-

deseable? No es fácil establecer una clara frontera de determinación y siempre, la intervención, supondrá una transformación perfeccionadora de la especie humana. La humanidad se encuentra en una situación crítica de cambio orientada hacia una mayor homogeneidad humana, pero ¿como no evitar condicionamientos biológicos de vida futura y cargar sobre un ser humano cualquier tipo de patologías, enfermedades, sufrimientos o dependencias vitales?. Algunas veces observamos el extraño espectáculo de esta homogeneidad en la estética dominante, resultando difícil muchas veces descubrir detrás de la cosmética las singularidades personales (modelación de cuerpos par conseguir la adecuación a los cánones dictados por los creadores de las imágenes corporales ideales). ¿Será la actuación genética un campo análogo de homogeneización orgánica?. Si los progenitores tienen la capacidad de decidir sobre el embrión que debe ser implantado ¿no se decidirán sobre el que tiene mejores cualidades genéticas si éstas pueden ser conocidas?.

La capacidad de determinación sobre la configuración orgánica de los descendientes nos ha situado en un difícil dilema: responsabilidad por haber hecho (actuación genética terapéutica) o por omisión (no haber actuado o actuar limitadamente). No podemos negar, desde las situaciones concretas, que ciertas actuaciones (evitar enfermedades degenerativas o limitativas de la autonomía ) pueden gozar de un universal reconocimiento pero que, desde una concepción más general, este tipo de intervenciones tiene inevitables efectos sobre la humanidad en su conjunto. Los grandes valores que configuran un horizonte de lo deseable son imposibles sin la referencia a los contravalores indeseables. Salud y enfermedad, placer y dolor, felicidad y desdicha, etc. son elementos necesarios para la una cosmovisión humana natural. Las concepciones de un “mundo mejor pero imperfecto” ha sido y es el horizonte ideal de la acción humana individual y colectiva. Era nuestro horizonte utópico. Sin embargo, el mundo feliz, desde la visionaria obra de A. Huxley, se ha situado en el horizonte no deseable de la evolución humana. El progreso científico nos está situando en una posición de de-

terminación desconocida hasta ahora. Hoy es posible tomar decisiones sobre las condiciones genéticas de nuestros descendiente y el azar, como fundamento de las condiciones naturales del ser humano, ha visto seriamente reducido su espacio de determinación. ¿Cómo condenar a nuestros descendientes a padecer condiciones biológicas que supongan una carga para su vida futura pudiendo haberlas evitado?. Los límites de intervención parecen necesarios pero resulta difícil su determinación. ¿Dónde termina la intervención genética terapéutica? ¿Debe ser la dignidad humana, entendida como determinadas condiciones de vida, el límite de toda intervención? ¿Es la dignidad humana un valor de no intervención en esta primera fase de la vida? ¿Debe estar la dignidad presidida por una intervención limitada a garantizar condiciones de autonomía, entendida como capacidad para gobernarse de modo autónomo sin estar sometido a una completa dependencia para la realización de actividades vitales básicas?.

Una vez más, las soluciones jurídicas, se encuentran condicionadas por la incertidumbre o la balbuciente indeterminación del universo moral. Nuestro ordenamiento jurídico sigue manteniendo concepciones ancestrales en la definición de la “persona física”, el concepto morfológico presente en nuestro Código Civil -bajo el enunciado de “figura humana”- responde a la concepción científica de las “clases y categoría basadas en criterios morfológicos” que hoy se encuentran superados.

A nuestro juicio, resulta imprescindible que las sociedades construyan un “horizonte ético” que sirva de orientación a la acción jurídica. Las normas jurídicas deben seguir el camino de lo prudencial y establecer límites a la acción científica. No es posible asumir colectivamente la libertad absoluta del quehacer científico justificado en la idea de progreso. El progreso científico debe tener siempre los límites del interés humano en su sentido colectivo, como progreso para la humanidad.

La interpretación de las normas jurídicas, dentro de la praxis judicial, no es ajena a las concepciones valorativas dominantes sobre el mundo de los hechos. En un momento y en un universo dominado por las in-

certidumbres, no puede resultar extraño que la interpretación jurídica de los tribunales esté orientada por un cierto neutralismo moral que hace descansar en la exégesis normativa la responsabilidad personal.

En éste, como en otros muchos ámbitos del Derecho, el valor de la “dignidad humana” constituye uno de esos conceptos de contenido indeterminado que, sin embargo, goza de reconocimiento universal. Las diferentes concepciones éticas suministran soluciones claramente diferenciadas y, en sociedades en las que “las cosmovisiones sobre el universo de los valores y su jerarquización” son plurales, no es extraño que se proyecte sobre la regulación legislativa y sus interpretaciones, las “precomprensiones” de los diferentes operadores jurídicos y que se acepte una posición de consenso basada en criterios de “interpretación exegética” que resulta problemática si, como en otros muchos casos, el consenso regulativo se construye más sobre la propia indeterminación del contenido que sobre una significación aceptada universalmente aunque sea de contenido mínimo. En este terreno, debemos confesar que estamos profundamente condicionados por la lectura de los debates y posiciones sostenidas por los representantes nacionales en las Naciones Unidas cuando se pactó la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948.

Es innegable que existió un consenso terminológico –los enunciados gozaron de aprobación universal- pero también es cierto que la delimitación de contenido de los diferentes derechos no fue tan universal (1). El propio “derecho a la vida”, cuyo contenido puede parecernos, parece, inequívoco, sin embargo, tropieza con interpretaciones extensas y mínimas fundadas en argumentos que se entienden razonables (aceptación/rechazo de la pena de muerte, aborto, eutanasia, etc). El resultado es que, en los diferentes universos culturales, el campo de las excepciones se multiplica de tal modo que no se si se pueda hablar de un contenido mínimo universalizable. La pretensión de Adela Cortina de una ética mínima me parece un loable intento en esta pretensión de universalización de principios morales. Es posible que la universalización de



los derechos humanos tenga que pasar por el consenso de contenidos mínimos.(2)

En el espacio de la biociencia, parece abrirse camino, progresivamente, la idea de la necesaria subordinación a la ética y la negación de un pretendido neutralismo ético conforme al cual, regiría el principio de validez de “hacer todo lo que sea posible, realizar todos los experimentos y promover todas las investigaciones sin más límites que los derivados de la capacidad humana”, aunque su sistema de justificación descansa en la idea de “progreso” y las consideraciones sobre su bondad o maldad se traslada al buen o mal uso del conocimiento o del artefacto. El principal problema es la identificación de progreso técnico y progreso humano y la autonomía de la “razón técnica” y “razón científica” frente a la “razón humana”( nos permitimos recordar a este respecto la crítica de la Escuela de Frankfurt sobre el neutralismo de la ciencia) (3).

En el debate ético nos encontramos, aún a sabiendas del reduccionismo en el que incurrimos, dos grandes tradiciones culturales. Una, enraizada en el mundo sajón, conocida como utilitarista, que es la dominante en los universos científicos de los países más desarrollados, que parte de una exigencia legitimadora de carácter finalista: el juicio valorativo con arreglo a los fines. Su enunciado moderno es el fin de la “calidad de vida” que ha permitido justificar, en ciertas posturas, la muerte en aquellas vidas sin calidad. La dignidad humana quedaría subsumida en esa “calidad de vida” que se propone como paradigma de la decisión autónoma e incluso heterónoma (suicidio, eugenesia o eutanasia). Es preferible la muerte a una vida puramente vegetativa o absolutamente dependiente. Idea que puede conducir a la “*lebensunwerte Leben*” (vidas sin valor de vida), utilizado por la ideología hitleriana y que sirvió de justificación al genocidio y el experimentalismo científico con seres humanos. En la cosmovisión bioética sajona, los tres principios éticos que se sitúan como límite serían: el principio de beneficencia, el de autonomía y el de justicia. El carácter individualista que preside su concepción ha permitido fortificar la autonomía decisional del

individuo frente a cualquier acción externa con independencia de su justificación. La consecuencia más valiosa, a nuestro juicio, en el campo terapéutico, ha sido la exigencia del “consentimiento informado” que hoy constituye un principio bastante universal e incorporado a los catálogos de derechos de los enfermos.

La otra, entendida como concepción objetivista, enraizada en la tradición kantiana, parte de un presupuesto contrario. El hombre posee una dignidad que le es consustancial y, en consecuencia, constituye un bien que debe ser protegido. Esta dignidad exige, entre otras cosas, la negación de su valor instrumental: el hombre como medio. En esta perspectiva los desarrollos biomédicos no pueden negar la dignidad humana (no utilización del hombre como instrumento para otros fines) (4). El respeto de la vida humana – de la dignidad humana – sería el primer imperativo ético desde esta concepción. ¿Cómo armonizar ambas concepciones?

Si la dignidad es entendida como “calidad de vida”, y una vida digna exige una vida “cualitativa” porque si no, no vale la pena su conservación, el problema se traslada al significado de la “calidad de vida”. Ciertos movimientos a favor de la eutanasia –incluso activa– parten de una concepción de la “calidad de vida” que sirve de justificación a las prácticas correspondientes. La única limitación ética que se aceptaría es la de la “autonomía” (testamento vital). La ética biomédica sajona ha erigido este “principio de autonomía” en principio ético supremo de la relación médico-paciente, sin ninguna vinculación con un bien que trascienda a los sujetos. Esta fundamentación sería extrapolable al campo de la decisión sobre la intervención correctora –terapéutica– en los embriones que deban ser objeto de implantación, con la notable diferencia de que esta decisión no es autónoma del sujeto sino de aquellos a quienes se confiere la capacidad de procrear.(5)

¿Qué concepción ética debe presidir la acción legislativa? ¿Debe ser el campo legislativo un espacio neutro? ¿Debe incorporar ese mínimo ético que proponen algunos autores?

Analizando nuestro ordenamiento jurídico, nos encontramos que nuestro marco constitucional, no está exento de algunos de estos problemas de indeterminación. En algún artículo publicado señalábamos que, la indeterminación de ciertos artículos de nuestra Constitución de 1978, había convertido al Tribunal Constitucional en auténtico legislador modificando el sistema general de fuentes del derecho enunciado en nuestro Código Civil. Algunos constitucionalistas como Álvarez Conde, han planteado esta misma cuestión y reconocen el valor de fuente de nuestra jurisprudencia constitucional. (6)

El valor de la “dignidad humana” se recoge en el art. 10.1 CE., lo que supone, aceptando las conclusiones del análisis sistemático del texto efectuado por autores como Pérez Luño, su exclusión como “derecho fundamental” constitucionalizado y, en consecuencia, excluido del sistema de garantías establecido para los derechos fundamentales.(7)

Así, no puede sorprender dentro de la lógica argumental, que el TC se haya manifestado en este mismo sentido, señalando que no puede servir de fundamento para el recurso de amparo (SSTC. 27/82, 64/86, 101/87, 265/93, 136/96 y 204/97). Para el Tribunal Constitucional, la dignidad es fundamento de los demás derechos subjetivos y uno de principios axiológicos fundamentales de la CE : *“Indisolublemente relacionado con el derecho a la vida.....se encuentra el valor jurídico fundamental de la dignidad de la persona, reconocido en el art.10 como germen o núcleo de unos derechos que le son inherentes”* (STC 53/85, de 11 de abril). Coincidimos en la valoración de Pedro Serna (1999), cuando afirma que “el principio de dignidad (es utilizada) proyectándola sobre uno o varios derechos fundamentales, nunca como “ratio decidendi” autónoma e independiente”. (8)

A diferencia del citado autor, consideramos que la visión positivista que opera en nuestro ordenamiento jurídico (la visión kelseniana del sistema jurídico sigue fundamentando el campo doctrinal de la mayor parte de las teorías fundamentadoras de las distintas ramas del derecho con inclusión del propio derecho constitucional. Recordemos el mero hecho

de la modificación nominal de la materia en los planes de la Licenciatura de Derecho pasando de “Derecho político a Derecho Constitucional. Detrás de esta denominación ¿no existe un cambio conceptual?”.(9)

Crítica, el citado autor, que el concepto de dignidad utilizado por el TC es ambiguo y contradictorio y que rechaza expresamente adoptar una concepción determinada para no consagrar ninguna construcción dogmática particular, aunque reconoce, más adelante, una aproximación a lo que podría ser una definición y cita *“la dignidad es un valor espiritual y moral inherente a la persona que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás”*.

El análisis crítico de la jurisprudencia constitucional de P. Serna, de innegable valor, en su dimensión lógico argumentativa, es más discutible en su pretensión dogmático-conceptual. Esquemmatizando su argumento, “para aplicar el principio jurídico-moral de la “dignidad humana” es imprescindible una definición dogmática que permita establecer su contenido concreto, como no lo hace, debido al “prejuicio de inspiración formalista-positivista”, incurre frecuentemente en contradicciones. Pero, ¿no es la dogmática un fundamento de la posición formalista-positivista que el propio autor critica?. Bien es verdad que desde nuestro conocimiento de la obra de este autor, debemos matizar la proposición puesto que su posición es más “dogmático substancialista” que “dogmático formalista”

Desde nuestra perspectiva sociológica, siempre entendimos que uno de los problemas de la “dogmática jurídica” era la transformación forzada del caso concreto al tipo. La categorización forzada de lo real es siempre una forma de reduccionismo. Toda clasificación tipológica es necesariamente insuficiente y reduccionista. No negamos el valor de la dogmática como elemento orientador y limitativo de la discrecionalidad, a pesar de que consideramos inevitable e ilusa cualquier pretensión de reconducir la diversidad compleja a tipos y eliminar una cierta discrecionalidad interpretativa en el proceso de formalización. A pesar de las

construcciones dogmáticas, las soluciones discrepantes inundan nuestra jurisprudencia y nos obliga a introducir un criterio de autoridad para corregir las discrepancias. El recurso de casación para la “unificación de la doctrina” introducido en el sistema procesal es un recurso dogmático no referido a la solución racional del principio de veracidad incontrovertido, sino a la verdad establecida por el órgano al que se reconoce la capacidad decisional. Se puede criticar porque las cosmovisiones operantes en nuestro campo cultural no atribuyen el “dogma de la infalibilidad” a persona u órgano alguno. Este principio de veracidad no se contempla prácticamente en ningún universo cognitivo occidental salvo en el campo de las creencias religiosas del mundo católico con respecto al Summo Pontífice y esto referido solo a determinadas materias.

El problema de los principios éticos y del consenso estuvo presente en los trabajos de la Comisión Nacional, creada por el Congreso de los EEUU., para establecer unos principios éticos básicos que orientaran la investigación con seres humanos. El consenso se obtenía en el nivel de los juicios particulares (casos concretos), sin embargo cuando se remontaban al nivel de los principios (razones de la coincidencia en la valoración ética del caso concreto, el acuerdo era imposible. (10). ¿Debe el Derecho configurar unos mínimos éticos?. ¿Debe el Derecho permanecer neutral frente al pluralismo moral?. Martín Mateo, argumenta que “las constituciones no son buenas ni malas éticamente: a lo más pueden ser acertadas o erróneas en cuanto al discernimiento por los constituyentes de las convicciones comunitarias”(11).

Manuel Atienza formula una propuesta diferente en lo que denomina “juridificar la ética” y que consistiría en establecer una “conexión metodológica” que si hemos entendido bien, consiste en aplicar la “racionalidad jurídica” a los conflictos que envuelven principios en sentido estricto y que plantean exigencias incompatibles entre sí.. Este autor señala como principios universales los de la ética kantiana de autonomía, dignidad, universalidad y publicidad que, aplicados a la bioética se traducen en los siguientes:

- Cada individuo tiene derecho a decidir sobre aquello que le afecta (vida y salud).
- Ningún ser humano puede ser tratado como un simple medio (dignidad).
- Quienes estén en las mismas condiciones deben ser tratados de igual manera.
- Todos los individuos tienen derecho a saber lo que les afecta.

Estos principios serían aplicables a los casos fáciles, pero como resultan insuficientes para resolver los casos difíciles, propone una serie de nuevos principios: paternalismo justificado – utilitarismo restringido- trato diferenciado – secreto. Pero, como además esta serie de principios (suponiendo que se acepten) no permiten resolver, sin más ayuda, la diversidad de casos difíciles que pueden surgir en la bioética, es necesario concretar una serie de reglas. Construido el esquema analítico, plantea la conveniencia de Comités de bioética que actúen al modo jurídico produciendo una “especie de jurisprudencia”(12). No deseamos entrar en un análisis crítico del esquema analítico y sus fundamentos, pero si debo manifestar que aún aceptando las reglas, su aplicación a un desbordante universo de casos singulares y que nos veríamos obligados a una ampliación de las categorías analíticas. Mucho nos tememos que las insuficiencias de los principios y reglas, en el campo jurídico, serían extensivas al campo de esa “jurisprudencia ética”. No estamos convencidos de que los Comités Científicos actuando al “jurídico modo” puedan sustituir a los órganos jurídicos y creemos preferible el control externo que el interno. Aunque, en muchos campos científicos, es impensable la posibilidad de articular un control externo que no cuente con la colaboración técnica de científicos especializados en el correspondiente campo sometido a la decisión jurídica.

El TC se manifiesta claramente en el sentido que hemos señalado cuando dice: *“las normas constitucionales relativas a la dignidad de la persona y al libre desarrollo de la personalidad.... si bien integran mandatos jurídicos objetivos... no pretenden la consagración constitucional de ninguna construcción dogmática” (STC 150/91).*

Dicho lo anterior, cabe preguntarse si no existe un contenido mínimo universalizable (entendido en su sentido de consenso empírico-ra-

cional habermasiano) o al menos, podemos preguntarnos si existe esta posibilidad en nuestro propio marco socio-jurídico.

Una respuesta afirmativa la podemos encontrar en Marcelo Palacios, Presidente del Comité científico de la Sociedad Internacional de Bioética cuando señala que *“no tardando mucho los avances bio-científicos serán tantos y tan vertiginosos que los estamentos legitimados para ello, de lento metabolismo interno, no podrán seguirlos ni adoptar a tiempo la legislación estrictamente precisa, por lo que la humanidad se proveerá más de pactos civiles, acuerdos o consensos éticos universales que de leyes”* y, referido a la dignidad, propone como definición: *“una excelencia, realce o merecimiento”* y matiza a continuación *“Sin entrar en su inherencia o esencialidad – que más bien contradigo, en base a su desvinculación de lo genético y hereditario-, la dignidad humana es un valor cultural diferencial que nos hemos atribuido en la etapa más reciente de nuestra evolución”* (13). Si nos centramos en el ámbito europeo y, en concreto, las decisiones del Grupo de Consejeros para la ética de la ciencia y de las nuevas tecnologías, podemos observar que nos encontramos lejos del “consenso universal” que sería deseable. Acotando el campo a los problemas de “terapia génica”, el acuerdo se reduce al *“rechazo de tales experiencias sobre el ser humano debido a la falta de conocimientos científico-técnicos actuales”*, y en el de las investigaciones sobre embriones nos encontramos un Acta en la que se deja constancia de *“la diversidad ética y jurídica europea en la definición del status del embrión... proponiendo como única alternativa la de la tolerancia”* (1998). En el fondo subyace un profundo disenso filosófico sobre los conceptos de naturaleza-evolución-humanidad que no es ajeno al problema de la falta de entendimiento existente entre las distintas concepciones éticas y iusfilosóficas. El consenso obtenido sobre *“principios éticos fundamentales”* es bastante limitado, concretándose en la formulación *“Si a la libertad de investigación, excepto si....”* y establece el condicionamiento limitativo de un control externo en los siguientes planos: *“los procedimiento de investigación- la finalidad declarada de los proyectos y las posibles consecuencias de los resultados”*.

Sobre este contenido mínimo podemos citar el siguiente argumento utilizado por el TC : *“la regla del art. 10 CE, proyectada sobre los derechos individuales, implica que la dignidad ha de permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en la que la persona se encuentre, constituyendo un mínimun invulnerable que todo estatuto jurídico debe asegurar, de modo que las limitaciones.... no conlleven un menosprecio para la estima que, en cuanto ser humano, merece la persona”* (STC 57/94). A nuestro juicio, el contenido mínimo que plantea, esta presente en otras argumentaciones sobre los derechos fundamentales, recordemos al respecto la sentencia sobre la objeción de conciencia al servicio militar previo a su desarrollo normativo a través de la Ley de objeción de conciencia. En esta sentencia plantea también la cuestión del contenido mínimo del derecho. Si el objetor que no puede ser reconocido como tal en ausencia de la norma de desarrollo es obligado a cumplir el servicio militar, el reconocimiento constitucional estaría vacío de contenido.

## 2.- EL MARCO JURÍDICO ESPAÑOL

La legislación española específica, en el campo biotecnológico, abarca los siguientes campos:

- Extracción y trasplantes de órganos. (Ley 30/79)
- Fomento y coordinación de la investigación científica y técnica.
- Técnicas de reproducción asistida. (Ley 35/88)
- Donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos. ( Ley 42/88)
- Régimen jurídico de la utilización confinada, liberación y comercialización de organismos modificados genéticamente a fin de prevenir los posibles riesgos para la salud y medio ambiente. (Ley 15/94).
- Interrupción del embarazo (Ley Orgánica 53/1985, de reforma del Código Penal,)
- Esterilización de incapaces con graves deficiencias psíquicas (LO. 3/1989, de modificación del Código Penal)



Si este es el campo más específico de la bioética que aparece regulado en nuestro ordenamiento jurídico, parece de especial interés circunscribir la exposición a los problemas con él relacionados, sin que entendamos que la dignidad humana puede quedar reducida a este único universo. El principal problema con el que nos hemos encontrado es el de la inexistencia de decisiones judiciales en muchos de los campos abiertos por las investigaciones biotecnológicas. Los conflictos abordados por el alto tribunal están limitados a los siguientes campos:

#### INTERRUPCIÓN DEL EMBARAZO

La STC 53/85, respuesta a una demanda de inconstitucionalidad, sitúa la dignidad en el plano de la visión jurídico positiva de la persona presente en nuestro Código Civil (art. 29), según el cual, el “nasciturus” no tiene personalidad y no puede ser sujeto de derechos. El nacimiento es el factor determinante de la personalidad y la colisión de derechos madre/nasciturus se resuelve a favor de la madre. La fundamentación es claramente criticada desde ciertas posiciones doctrinales que sostienen que la vida humana es un continuum desde el momento de la fecundación y, en consecuencia, el propio embrión sería sujeto de derechos. Pero ¿qué ocurre en la fase preembrionaria? ¿pueden seleccionarse genéticamente, sin limitación alguna, los óvulos y espermatozoides destinados a la fecundación?. La dignidad humana como límite debe proyectarse sobre este tipo de decisión, pero ¿cuál es el fundamento y contenido de la dignidad en este campo clínico?

En el caso de interrupción del embarazo consecuencia de una violación, la dignidad humana, como principio jurídico fundamental, aparece referido a la dignidad de la madre frente al derecho a la vida del nasciturus. Dice el Tribunal que obligar a la madre a “soportar las consecuencias de un acto de tal naturaleza es manifestamente inexigible; la dignidad de la mujer excluye que pueda considerársela como mero instrumento y el consentimiento necesario para asumir cualquier compromiso cobra especial relieve... ante un hecho de tanta trascendencia

*como el de dar vida a un nuevo ser, vida que afectará profundamente a la suya en todos los sentidos*". Los problemas éticos que se plantean desde las posiciones señaladas pueden resumirse en las siguientes preguntas: ¿por qué establecer un límite de 12 semanas? ¿por qué la vida del *nasciturus* no merece protección frente a la dignidad materna?. La decisión en esta colisión de derechos se fundamenta en una valoración diferencial de naturaleza ontológica: la vida materna –persona humana plena– que exige para su desarrollo humano la protección de su dignidad y la vida del “*nasciturus*” –carente de esa plenitud de vida– a la que no se reconocen derechos de la personalidad. La propia Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), reconoce el derecho a la “dignidad humana” vinculado al nacimiento: “todos los seres humanos *nacen* libres e iguales en *dignidad* y derechos”. La vida física es soporte y condición necesaria de la vida humana pero no agota todas las dimensiones de lo humano. La dimensión espiritual se ubica como valor superior en la jerarquía de valores humanos. Así, la propia vida física puede ser entregada –sacrificio voluntario– a la realización de ciertos valores espirituales (acción heroica) y, en ciertas circunstancias, puede ser exigido socialmente el sacrificio de la propia vida (acción de guerra), aunque pueda ser más discutible en algún tipo de acciones militares (guerra preventiva).

Esta concepción del “*nasciturus*” experimenta una cierta modulación cuando se plantea cuestiones relativas a la manipulación genética. Encontramos, en este caso, que las prácticas eugenésicas negativas –terapéuticas– son admitidas como condición de una vida digna futura (eliminación de ciertas taras de transmisión genética) y completamente rechazadas las prácticas de eugenesia positiva –mejoramiento de las condiciones genéticas–. Los límites a la manipulación genética se fundamentan en la defensa de la propia identidad humana, que puede estar en peligro si se aceptan estas prácticas de manipulación genética. ¿Se abre así el campo de experimentación con embriones para fines terapéuticos? Si la vida del “*nasciturus*” cede ante la dignidad de la madre,

¿qué obstáculos poner a la utilización de embriones —que no van a tener viabilidad— para fines terapéuticos? ¿qué razones oponer a este sacrificio embrionario si se derivan efectos favorables —terapéuticos— para un número considerable de enfermos (recordemos la reacción social de apoyo a los programas de investigación del Dr. Soria, con células-madre embrionarias, por un considerable número de diabéticos de todo el mundo que ven en este proyecto la esperanza de una vida sin dependencia de la insulina). ¿Cómo no preferir el sacrificio altruista que el mero sacrificio de los embriones sobrantes?.

Salvo que se acepte el axioma de la identidad entre cualidad biológica humana y persona (existe persona desde el momento de la fecundación), que permitiría atribuir al embrión —desde el primer momento— la condición de persona depositaria de la dignidad humana; o la teoría antagónica del nacimiento de la persona desde el momento en que nace la autoconciencia (interacción social y cultura), que supondría la negación de la cualidad de persona a los embriones humanos o a los fetos y, en consecuencia, el no reconocimiento del valor dignidad —inherente solo a la persona— (13); parece abrirse camino la teoría de la evolución embrionaria durante la gestación, de modo que solo a partir de un determinado momento se puede hablar de conformación del embrión como ser humano (fundamento de las leyes de plazos para la interrupción del embarazo). Es esta la difícil barrera del salto cualitativo en el proceso de hominización que constituye una de las claves del análisis histórico de nuestro primer antepasado (el primer eslabón de la cadena del género humano, el nacimiento del “homo sapiens”). En este proceso los fundamentos se convierten en pura convención y, en consecuencia, siempre susceptible de controversia científica y ética. Creemos que es necesario el reconocimiento de un estatus singular al embrión que evite su transformación en simple materia biológica susceptible de cualquier tipo de usos comerciales o experimentales sin límite alguno, lo que no debe constituir una completa fortificación de sus derechos frente a otros derechos de análoga naturaleza. En la STC 116/1999, se señala a este res-

pecto que “los no nacidos no pueden considerarse en nuestro ordenamiento como titulares del derecho fundamental a la vida..., *lo que, sin embargo, no significa que resulten privados de toda protección constitucional*”. La vida de la madre tiene un estatuto moral de igual o superior nivel que la vida del nasciturus (la renuncia a la vida por parte de la madre para salvar la vida del feto en gestación avanzada, no puede dejar de ser valorada como acción moral digna de reconocimiento aunque no pueda ser exigible desde cualquier otra instancia social). Sin embargo, más discutible puede resultar la aceptación del aborto por causas económicas, cuando este tipo de causas es siempre subsanable a través de medidas de solidaridad colectiva o de políticas sociales; o la libertad discrecional de la madre sin alegación de causa alguna.

#### LA ESTERILIZACIÓN DE INCAPACES.

Los principios éticos de autonomía y proporcionalidad, que se expresa en el libre consentimiento y el menor daño posible para la obtención de un bien superior, son sometidos a consideración en uno de los problemas (“casos difíciles” de Dworkin), planteado por la regulación jurídica; es el de las “esterilizaciones” de incapaces psíquicos. El razonamiento del Tribunal Constitucional contempla tres dimensiones:

La defensa de la dignidad del menor, cuyo contenido se hace descansar en la libertad “no estar sometido a vigilancia constante”.

El ejercicio de la sexualidad sin el riesgo de una posible procreación cuyas consecuencias no puede prever ni asumir conscientemente ni disfrutar de las satisfacciones y derechos de la maternidad y paternidad ni cumplir por si mismos los deberes inherentes.

Evitar las consecuencias que, imprevisibles para ella, pueden dañar más aún su estado psíquico por las consecuencias físicas que produce el embarazo.

La dignidad del incapaz aparece vinculada a la libertad y constituiría vulneración si “*La esterilización ... le permite no estar sometida a una vigilancia constante que podría ser contraria a su dignidad y a su integri-*

*dad moral, haciendo posible el ejercicio de su sexualidad, si es que intrínsecamente lo permite su padecimiento psíquico”, o cuando establece la ponderación con otros medios anticonceptivos “no ofrecerían la misma seguridad y certeza que la esterilización (...) además su adopción requeriría un control constante y continuado por parte de los guardadores, no siempre posible y por tanto aleatorio a no ser que la intervención de aquellos en la vida del incapaz sea tan intensa y rigorista..”*que afectarían a su libre desarrollo y a su dignidad.

En el Auto 261/1998, que resuelve una cuestión de inconstitucionalidad, en relación con la Ley Orgánica 10/1995, con motivo de autorización de esterilización de incapaz (Tenerife); frente a las consideraciones del órgano juzgador, que plantea la “desproporcionalidad entre el fin perseguido y la solución impuesta” por el legislador y el carácter indeterminado del concepto “grave deficiencia psíquica”; considera el Tribunal que *“en atención al mayor interés de la incapacitada, se impone la esterilización como medida más aconsejable para que quién no pueda conducirse por sí misma no padezca los efectos de un embarazo que podría afectar seriamente a su estabilidad emocional y personal y, al tiempo, no se vea sometida como contrapartida a prácticas anticonceptivas no menos perturbadoras para su estabilidad”*. Argumentación que respeta el principio del medio menos lesivo para evitar un mal mayor para la incapaz (aborto). El problema que suscita es el de la consideración del uso de otros medios anticonceptivos de carácter más reversible aunque menos seguros al fin de evitar el embarazo. Es cierto que la píldora anticonceptiva exige de un mayor control de su dispensación por parte de padres o tutores y que, en determinados casos, produce efectos secundarios que la hacen desaconsejable, pero no tanto en lo que respecta a la seguridad anticonceptiva. El método del DIU tiene ciertos niveles de inseguridad que no debe ser desdeñada a los efectos de un embarazo que no puede ser deseado como efecto por quienes tienen el deber de protección del incapaz. Es cierto que todas las alternativas *“ofrecen menos seguridad y certeza”* que la esterilización y que, en la actualidad, es-

tas prácticas de esterilización masculina o femenina se han convertido en una práctica habitual como método de control de la natalidad demandado por un elevado número de ciudadanos de modo voluntario y consciente. Para estos ciudadanos, los sistemas de esterilización –vasectomía o ligadura de trompas– han perdido la fuerte carga emocional que encierra el término “esterilización”, razón por la que no les cuesta asumir este tipo de intervención quirúrgica en el caso de las incapacitadas (situación que no se plantea responsablemente por padres o tutores de los incapacitados varones tal vez porque como señala el TC : *“Los fines que justifican la medida de esterilización para ambos sexos... en la mujer se acrecientan o se hacen más convenientes por las consecuencias biológicas del embarazo”*, Auto 261/1988). La diferencia más notable entre capaces e incapaces, a efectos de esterilización, estriba en que, aparte del libre consentimiento, mientras en el primer caso se plantea, de modo mayoritario, después de haber obtenido la paternidad/maternidad con un número determinado de hijos; en el segundo, antecede a la propia maternidad y la hace imposible (la irreversibilidad –para el hipotético supuesto del milagro de la investigación neurológica que pueda resolver las deficiencias psíquicas– puede no ser tal y ser solucionada en algunos casos y tal vez –en un futuro más o menos inmediato– el progreso médico haga posible remover fácilmente el obstáculo y modificar la cualificación de estas prácticas anticonceptivas como prácticas de “esterilización” o conseguir otros métodos menos agresivos e igualmente seguros.

Los recurrentes y el propio juzgador sostienen en sus críticas la alternativa de la vigilancia sexual –negando su condición de derecho y partiendo de una concepción de la misma de carácter psíquico inalcanzable para estos incapaces–, premisa que no parece sostenible si tenemos en cuenta que la sexualidad es un instinto natural menos controlable para quien se encuentra en esa situación de “grave deficiencia psíquica” y que la integración de los minusválidos en centros educativos y laborales especiales favorece la posibilidad del contacto sexual no consciente.

La carga emocional del término “esterilización”, asociada a las políticas estatales de sistemas políticos dictatoriales, sigue operando en la percepción negativa de las actuales prácticas. El Tribunal Constitucional es reiterativo en el establecimiento de la distinción entre el sistema regulado –petición de parte legitimada, dictámenes médicos sobre la deficiencia psíquica, intervención del Mº Fiscal y el examen directo del interesado por el propio juez que debe tomar la decisión- y una práctica política universal que asocia con el sistema establecido en Alemania durante el régimen nazi. Así, expresamente lo manifiesta, en Auto 13/1989, cuando dice que *“la norma, por la importancia del supuesto que contempla, no es susceptible de una interpretación extensiva que permita convertir en una apertura general...”* y *“la disposición examinada, referida siempre a un supuesto concreto y excepcional, excluye radicalmente cualquier política gubernamental sobre la esterilización de los deficientes psíquicos”*.

Respecto del “principio de autonomía” parece de difícil aplicación por la propia incapacidad que viciaría el procedimiento. Los sectores contrarios a estas prácticas formulan diferentes reparos: ¿Debe ser el consentimiento de los padres suficiente para la decisión de esterilización? ¿No se está protegiendo el propio interés de los padres y familiares frente a los del menor como plantean, en votos particulares, dos magistrados ?. Consideramos que mientras existe una opinión generalizada de condena moral sobre la universalización de estas prácticas y de modo singular sobre la adopción de políticas gubernamentales de esterilización que afecte a determinados grupos humanos, el sistema adoptado por el legislador español y especialmente, su sistema de garantías, no permite avalar una condena radical. La exigencia de su singularización ( autorización expresa que debe tener en cuenta las circunstancias de cada caso) y, mientras no se desarrollen procedimientos anticonceptivos menos lesivos, puede defenderse y su justificación moral, desde una perspectiva teleológica, como la sostenida por el Tribunal Constitucional pueda ser sostenida como mal menor inevitable frente a alternativas

como la del aborto que nos parecen especialmente traumáticas para estos incapaces.

### 3.- UTILIZACIÓN DE EMBRIONES.

Una de las cuestiones más controvertidas en el campo de la fecundación artificial es el uso de técnicas de diagnóstico preimplantatorio y la selección de donantes. Si bien, su uso como forma de “eugenesia negativa” (descartar deficiencias genéticas), encuentra no pocos argumentos éticos de defensa; la técnica puede permitir una apertura a modalidades de “eugenesia positiva” (selección de sexo, raza, etc) que permitan cumplir los deseos de los padres o sistemas de control demográfico (limitación de nacimientos femeninos).(14)

Las críticas a toda modalidad de “eugenesia positiva” suelen fundarse en la defensa de la “biodiversidad”, pero este fundamento puede ser proyectado también sobre la necesidad de mantener seres humanos incapaces, disminuidos físicos o psíquicos, etc.; la humanidad, sin esta presencia, será bastante diferente, será menos humana, si lo humano está caracterizado por la imperfección, y desaparecerán los elementos de referencia necesarios para sentirnos más humanos.

En nuestro universo jurídico, la concepción jurisprudencial está presente en la decisión judicial que se produce como consecuencia de un recurso de inconstitucionalidad sobre la Ley 42/1988, que regula la donación de órganos y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células.

Los recurrentes defienden sus pretensiones en el “principio de dignidad de las personas” que estiman incompatible con la patrimonialización de la vida humana al aceptarse la donación y la equiparación entre los fetos o embriones muertos y los clínicamente no viables.

El Tribunal desestima la pretensión que basa en los siguientes argumentos:



La equiparación entre muertos y no viables esta justificada en la “no viabilidad –incapacidad para desarrollarse hasta dar lugar a un ser humano-. Son embriones o fetos humanos abortados en el sentido más profundo de la expresión, es decir frustrados y susceptibles de utilización con fines diagnósticos, terapéuticos, de investigación o experimentación”.

Se establece una clara distinción entre preembriones no implantados e implantados en el útero materno y los gametos (ovocitos y espermatozoides antes de la fecundación). Señalando distinto nivel de protección para cada uno de ellos:

*Solo se autorizará la investigación en la que se utilicen preembriones in vitro viables si es de carácter diagnóstico o con finalidad terapéutica o preventiva y siempre que no se modifique el patrimonio genético no patológico.*

*La investigación con preembriones in vitro no viables solo podrá realizarse, fuera de la comprobación de su viabilidad o con carácter diagnóstico, previa demostración de la inviabilidad del modelo animal de investigación.*

*La investigación o experimentación sobre los gametos o con ellos, no supone atentado alguno del derecho a la vida... porque solo resultan permitidas en la medida en que tengan por objeto embriones no viables.*

*Un eventual resultado de hibridación viene impedido por la Ley, que tipifica como infracción muy grave el intercambio genético humano o re-combinado con otras especies para producción de híbridos.*

Respecto a la patrimonialización, admite que sería contraria a la dignidad humana, pero que no se da el caso por tratarse de fetos, embriones muertos o no viables, y porque se excluye expresamente cualquier causa lucrativa o remuneratoria.

El principal problema que se plantea es nuevamente el de la determinación de la condición humana, titular de la dignidad, de los fetos y embriones. Pedro Serna, en el citado artículo, formula la siguiente crítica:

“ todo ser humano actualmente viviente es merecedor de respeto en virtud de su dignidad, pero para llegar a su actual status ha debido ser antes necesariamente embrión y feto, sostener que un instante, el del nacimiento, las 24 horas de vida independiente, son los hechos que nos convierten en seres dignos, merecedores de respeto, no deja de ser un atentado contra esa dignidad”.

El debate sobre el derecho de los embriones se planteó jurídicamente en el famoso caso de Mary Sue Davis (1989), cuando reivindicó el derecho de que le fueran transferidos, para garantizar su derecho a nacer, frente a la negativa de la paternidad de su ex -marido. En primera instancia el juez reconoció el carácter de individuos humanos de los embriones y su titularidad de derechos, el Tribunal Supremo revocó la sentencia concediendo prioridad a la pretensión de no paternidad. (15)

Desde las perspectivas ético-liberales, se admitiría el nacimiento por clonación a partir de la transferencia de núcleo en un óvulo, que puede realizarse a partir de una célula somática de hombre o de mujer, con la posibilidad de que la mujer use su óvulo para clonar con una célula somática propia. Se niega que durante los primeros meses de gestación existan cualidades psicológicas que impongan exigencias morales específicas que permitan asentar la presencia de una persona moral. Igualmente, consideran inaceptable la defensa de un orden natural con una racionalidad inherente que orienta todos los procesos de conservación. Las intervenciones científicas tendrían como límite ese orden natural.(16)

¿Cómo construir el consenso de contenido mínimo?. Parece que se abre un espacio de consenso relativo al establecimiento de límites a la investigación biotécnica. La reivindicación de una absoluta libertad científica amparada en la mejora del conocimiento y del progreso humano es en nuestros días de carácter minoritario.

La comunidad científica está hoy más sensibilizada sobre estos límites, y se acepta la reflexión ética como pauta de orientación de la praxis científica, especialmente en la investigación con material biológico humano.

También parece haber coincidencia, dentro de esta necesidad de limitación, en ciertos principios éticos como el del libre consentimiento, la prevalencia del interés del individuo sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad, el principio de beneficencia, el sometimiento a conocimiento y control de los programas de investigación que se propongan, la defensa de la biodiversidad, el respeto a la dignidad de la persona, la finalidad terapéutica, etc. (17)

Nunca como en la actualidad se ha producido una preocupación por la aproximación de ciencia y ética a través de la búsqueda de un consenso colectivo. Nunca como en la actualidad el consenso se conforma como un ideal que permita orientar todo tipo de práctica social, científica o política. El diálogo debe ser el principal fundamento de la convivencia pacífica en un universo multicultural. Solo a través del diálogo será posible establecer unos contenidos éticos que puedan ser asumidos de modo universal y transformados en fundamento moral de los ordenamientos jurídicos. (18)

- 1 Casese, A.; "Los derechos humanos en el mundo contemporáneo", Ariel, Barcelona, 1991.
- 2 Cortina, A.; "Ética Mínima: Introducción a la filosofía política", Tecnos, Madrid, 1986. Vid. también, Gracia, D.; "Fundamentos de bioética", Eudema, Madrid, 1989.
- 4 Kant, I.; "Metafísica de las costumbres", UNAM, México, 1968.
- 5 Adorno, T. W.; "La disputa del positivismo", Grijalbo, Barcelona, 1967.
- 6 Roberto Andorno: Bioética y dignidad de la persona, 1998, Madrid, Tecnos, pag.42.
- 7 Perez-Luño, A.E.; "Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución", Tecnos, Madrid, 1984.
- 8 Alvarez Conde, E.; "Curso de Derecho Constitucional", Tecnos, Madrid, 1999. (Esta cuestión ha sido tratada por autores como J. Arozamena, J. Leguina, X. Pibernat
- 9 Serna, P.; "Dignidad de la persona: un estudio jurisprudencial", *Persona y Derecho*, nº 41, 1999.
- 10 Lucas Verdú, P.; "Curso de Derecho Político", Tecnos, Madrid, 1984.
- 11 Martín Mateo, R.; "Bioética y Derecho" (1987), Ariel, Barcelona, 1987.
- 12 Atienza, M.; "Juridificar la Bioética", en R. Vazquez (compilador), FCE, México, 1999.
- 13 Palacios, M ; "Bioética práctica para el SXXI", Oviedo, Ediciones Nobel, 2000.
- 14 Singer, P.; "Should the Baby Live?", Oxford University Press, 1985.
- 15 Bruaire, C.; "Une éthique pour la médecine", Fayard, París, 1978. Vid. también, Vazquez, R.; "Una justificación liberal de la clonación", en "Perspectivas bioéticas", año 4, Bs. As. 1999.
- 16 Vid. Lejeune, J.; "Qué es el embrión humano?", Rialp, Madrid, 1993.
- 17 Vazquez, R.; "Una justificación liberal de la clonación", en "Bioética y derecho", 1999. Vid. Dworkin, R.; "El dominio de la vida", Ariel, Barcelona, 1994.
- 18 Vid. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud; "Documento del consenso", Revista española de trasplantes, vol. 2. Vid. también, Pompidou, A.; "Bioética: un compromiso compartido", op. cit. Pág. 37-48. Vid. "Convenio sobre la biodiversidad biológica", Rio de Janeiro, 1992.
- 19 Romeo Casabona, C. Mª. ; "La biotecnología y los principios de eficacia, seguridad y precaución, Oviedo, 2000.

VID. LORCA NAVARRETE, J.F.; “Derechos fundamentales y jurisprudencia”, Pirámide, Madrid, 2001.

AUTO TC 266/1982; Recurso de amparo en delitos de aborto.

STC 53/1985 (BOE de 18-05-85); Recurso previo de inconstitucionalidad de Proyecto de Ley Orgánica de Reforma del art. 417 bis, del Código Penal, despenalizando el aborto en determinados supuestos.

AUTO TC 13/ 1989; inadmisión de Recurso de amparo relativo a la aplicación del RD 2409/1986, sobre centros acreditados y dictámenes preceptivos en interrupción del embarazo.

STC 37/1989 (BOE de 2-03-89); Recurso de amparo respecto a “intimidad corporal” y reconocimiento médico en investigación penal (posible delito de aborto).

STC 120/1990 (BOE de 27-07-90); Recurso de amparo relativo a prestación de asistencia médica a recluso en huelga de hambre.

STC 215/1994 (BOE de 18-08-94); Cuestión de inconstitucionalidad relativa a esterilización de incapaz.

STC 166/1996 (BOE de....), transfusiones de sangre a Testigo de Jehová.

STC 212/1996 (BOE de 22-01-97); Recurso de inconstitucionalidad respecto a la Ley 42/1988 de donación y utilización de embriones...

Auto TC 261/1998; Cuestión de inconstitucionalidad relativa a esterilización de deficiente psíquico.

STC 116/1999 (BOE de 8-07-99); Recurso de inconstitucionalidad respecto a la Ley 35/ 1988.

# ***Hacia la autonomía en Sanidad***

Dra. MARÍA CASADO

Directora del "Centre de Recerca Observatori de Bioètica i Dret"

Directora del Master de Bioética y Derecho

Profesora Titular de Teoría y Filosofía del Derecho

Universidad de Barcelona

Miembro de la Comisión de Bioética de Cataluña

Presidenta de la Asociación de Bioética y Derecho

## **INTRODUCCIÓN:**

Las aportaciones de las ciencias biomédicas en el campo de la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades, han cambiado la consideración no solo de lo que es la enfermedad sino, incluso, del concepto de muerte y entre la opinión pública coexisten tendencias de rechazo y de aceptación incondicional de los adelantos. Paralelamente, en los últimos años, las sociedades de nuestro entorno viven un importante proceso de revalorización de todo aquello que tiene que ver con la ética que, en el terreno de las ciencias de la vida, se manifiesta en la pujanza de la Bioética. Tanto es así, que a la tradicional exigencia de rigor científico le ha sucedido la reivindicación del análisis ético de las consecuencias de lo que se hace, e incluso de la misma actividad que se desarrolla. En este contexto se enmarca la aparición y el actual auge de la disciplina Bioética en las organizaciones sanitarias, ya que el cuidado de los aspectos bioéticos de la práctica hospitalaria incide de manera notoria en la mejora de la calidad, en el respeto de los miembros de los

equipos por las cuestiones de confidencialidad y autonomía de los usuarios, y en la transparencia y justificación de las decisiones.

Las cuestiones bioéticas no son solo morales: la respuesta individual –moral– no es suficiente, se requiere de la reflexión colectiva puesto que de la respuesta que se adopte dependerá la forma de vida y de sociedad que generemos. Evidentemente el contenido de la reflexión bioética es materialmente “bio”: las repercusiones en el terreno de la vida de los avances de las biotecnologías y de la biomedicina, que ocasionan conflictos para los que no siempre sirven las viejas respuestas dadas por los hombres a las grandes cuestiones sobre la vida y la muerte y las relaciones entre los hombres. No obstante, la Bioética tiene un alto contenido político que trasciende a las meras implicaciones de la decisión ética o de la moral individual: las biotecnologías nos plantean dilemas cuya decisión implica optar por un estilo de vida frente a otros, por un modelo determinado de sociedad; lo que constituye evidentemente una opción política. Por otra parte, la Bioética requiere del bioderecho. Dado que los planteamientos y soluciones ante un problema pueden ser diversos, en ocasiones el acuerdo no se produce y es preciso que venga el Derecho a establecerlo. Entendiéndose aquí al Derecho como un sistema de organización social y de tratamiento de los conflictos. Este punto de vista ante el Derecho tiene en cuenta, mas que los aspectos meramente represivos, sus funciones promocionales y educativas, propias del estado de derecho actual.

Así concebida la Bioética se constituye en lugar de debate y reflexión sobre las biotecnologías desvinculado del discurso dogmático. Y parte de considerar como el único acuerdo general aceptable el que establece el derecho a discrepar, a no estar de acuerdo y a no imponer otro límite que el respeto a los Derechos Humanos, amparados por las constituciones y los instrumentos internacionales. Esta concepción de la Bioética, pluridisciplinar, plural y laica, insiste en la necesidad de racionalidad en la discusión. Para ello es necesaria la información que, en primer lugar, deben suministrar los científicos, que conocen los auténticos problemas

puesto que trabajan materialmente con las tecnologías que cuestionamos. Después, con esos datos, la reflexión debe hacerse en común. Aportando cada una de las disciplinas sus específicas herramientas de análisis: antropológicas, sociológicas, jurídicas, éticas... Información y transparencia son requisitos necesarios para la democrática toma de las decisiones que a todos nos afectan. De esta manera, el análisis y la atención de los aspectos bioéticos en la actuación diaria genera hábitos de buena praxis y consenso sobre los valores que se han de promover y respetar.

#### A PROPÓSITO DEL PLURALISMO Y LOS CAMBIOS SOCIALES

Se ha señalado que nuestra sociedad es una sociedad plural. El pluralismo es un hecho en nuestra sociedad y, además, es un valor social y jurídicamente asumido como tal. No vivimos con un código de conducta y de valores homogéneo. No se existe un único modo de hacer y de valorar las cosas. No se aceptan criterios dogmáticos, pautas externas, ni morales vinculantes, válidas para todos; no contamos en la actualidad con un sistema de moralidad positiva, autoevidente, interiorizada por todos. Se admite que puede haber diversas maneras de ver las cosas y que - si no todas- algunas de ellas pueden ser legítimas y valiosas. La coexistencia de consideraciones diversas, incluso difícilmente compatibles, de un mismo asunto obliga a buscar el acuerdo a la hora de decidir, por eso se habla tanto de consenso y de establecer marcos procedimentales que permitan llegar a compromisos. Al mismo tiempo, del disenso, surge una demanda de legislación: puesto que no es posible el acuerdo, que lo establezca el derecho; se atribuye así al derecho un papel de zanjar la discusión. Es indudable que el ordenamiento jurídico tiene esta función de resolución de los conflictos, pero por otra parte es bien cierto que la existencia de una norma no dirime definitivamente la cuestión: el debate social permanece y la aplicación misma de la norma puede dar lugar a nuevos conflictos.



El pluralismo fáctico, político y social, en que hoy nos hallamos inmersos, se opone a la idea de que exista un único proyecto válido, o de que pueda acaecer una armonía final que permita conjugar todos los distintos proyectos y finalidades de vida propugnados. Esta idea de que existe un solo modelo legítimo de convivencia, o de que en ultimo extremo todos son conciliables, -heredera de la tradición iusnaturalista- sigue presente en el subconsciente colectivo y se hace especialmente evidente en la Bioética. Ello es palmario en los planteamientos confesionales, como es lógico, pero también subyace en gran parte de los que no se muestran como tales pero que comparten la idea de que La Verdad existe -aunque no necesariamente esta sea una verdad revelada-, y su conocimiento proporciona, además, criterios morales “naturales”.

La historia nos ha mostrado, además, que después de elaborar un “modelo” suele darse un paso mas: el paso de tratar e imponerlo a los demás. Pero ese paso solo es legítimo si se logra mediante la persuasión, nunca por imposición. Por eso mismo, conviene señalar que nuestro planteamiento -que busca la convivencia de las opciones diversas, aceptando ante todo que lo son- tiene un paralelo útil para la comparación en el análisis de las transformaciones de la vida constitucional en los distintos países europeos: los cambios acaecidos en el concepto de Constitución, a causa de la existencia de grupos sociales con proyectos políticos y sociales diferentes y que han llevado a la propuesta de que la coexistencia se debe desarrollar en el ámbito de un compromiso constitucional “dúctil” y desde una consideración “flexible” del derecho.

Esta coexistencia de valores y principios en que se basa toda sociedad democrática debe ser asumida también en el terreno de la argumentación etico-jurídica aplicada a las biotecnologías y a sus aplicaciones biomédicas. Para ello, cada uno de los valores y principios se concibe no con un carácter absoluto, sino de manera compatible con los demás valores y principios con los que ha de convivir. Este sería un “modelo europeo”, enemigo de la imposición por la fuerza, y se configuraría como una propuesta política que exige actitudes moderadas, a la

vez que constructivas y positivas, y una actitud mental y vital posibilista. El único contenido ‘sólido’ de la ciencia de una Bioética pluralista debería defender rigurosa y decididamente es el de la pluralidad de valores y principios, y no el predeterminar rígidamente el modo en que esos valores y principios han de convivir. Así se trataría de salvaguardar los distintos valores y principios entendiéndolos no como absolutos sino permitiendo que se respeten todos en la medida de lo posible. Como es uso en la jurisprudencia constitucional que, mediante una ponderación de principios, valores y derechos, evita la prevalencia apriorística de cualquiera de ellos, jeraquizándolos sólo en cada caso concreto.

Naturalmente la flexibilidad conlleva un cierto grado de imprevisibilidad, que no es grata para los que desean la certeza absoluta en las decisiones, los que buscan “recetas morales” siguiendo las cuales se sienten cómodamente seguros. Ahora que estamos ya entrando en el S XXI, parece llegado el momento de dejar los andadores y asumir las decisiones que nos corresponde tomar a nosotros mismos.

#### LA AUTONOMÍA DE LOS PACIENTES Y EL CONCEPTO DE SALUD

Actualmente el reconocimiento de la autonomía de las personas - cuestión central en el ámbito moral y en el jurídico- va extendiéndose en nuevos campos. Así sucede en el terreno de la sanidad, tradicionalmente regida por el principio de beneficencia y por la idea de que el médico -como experto en enfermedades- era el que tomaba las decisiones, ya que era quien sabía del asunto. Las relaciones sanitarias experimentan importantes cambios derivados de múltiples factores; uno de ellos es la masificación e impersonalización en que desarrollan su actividad los grandes hospitales, que han contribuido al deterioro de un modelo de relaciones medico-paciente basadas en la confianza y obligan a no presuponer cual es la opinión de ninguna de las partes implicadas en la misma -dado que la relación se desarrolla entre desconocidos cuya je-

rarquía de valores no puede ser presupuesta ya que, como se ha dicho, la sociedad de que ambos provienen no es homogénea—. A esto se añade que el concepto mismo de salud ha ido cambiando de estar centrado en la ausencia de enfermedad ha pasado a pivotar sobre la idea del bienestar de los sujetos, como hace la definición de la OMS. Ello implica que sea el paciente mas indicado para definir su propio bienestar que un “técnico externo” (como sucedería si el eje estribase en la enfermedad)

Naturalmente el movimiento a favor de la autonomía de las personas es algo que trasciende el mundo de la sanidad: se constituye en el rumbo general civilizatorio y es la señal de madurez de personas y sociedades. De la heteronomía a la autonomía. Necesariamente es así en el terreno de la ética, pero también en el del derecho y la política: de la asignación de estatus a la autonomía de la voluntad, de la dictadura a la democracia. El derecho al voto, la libertad de residencia, de pensamiento y de expresión, de elección de pareja, ... la consolidación del reconocimiento de los derechos de las personas se encamina a establecer parcelas de libertad cada vez mayores a los sujetos y no es raro que también sea así en el mundo sanitario. Posteriormente, las asociaciones de consumidores y enfermos han desempeñado un papel fundamental a la hora de la aceptación de las cartas de derechos de los pacientes, pero cabe señalar que la citada definición de salud no ha resultado ajena al cambio de mentalidad a que estamos asistiendo.

Por otra parte, si bien es cierto que el movimiento a favor de la autonomía de los pacientes junto con la reivindicación de una sanidad equitativa para todos los ciudadanos, constituyen el marco en que se han ido desarrollando los grandes cambios de la sanidad, no lo es menos que ha sido la aplicación de la biotecnología a la sanidad y el consiguiente auge de las ciencias biomédicas los que han dado lugar a una transformación tan importante en el mundo sanitario que ha puesto en cuestión los objetivos tradicionales de la medicina, la demanda sanitaria, la investigación, e incluso la priorización de los gastos en los presupuestos estatales.

Además, en el terreno de las aplicaciones biomédicas existe otro puntal que junto a los objetivos de la medicina puede proporcionarnos orientaciones fiables: la consideración de los cambios habidos en el mismo concepto de salud. La definición de salud habitualmente utilizada se debe a la Organización Mundial de la Salud y su generalización ha dado lugar a cambios importantes en el entorno sanitario al pasar de centrarse en la ausencia de enfermedad a referirse al bienestar del sujeto. Si, siguiendo a la OMS, aceptamos considerar la salud como “el estado de completo bienestar físico, psíquico y social”, la consecuencia inmediata es que es precisamente el sujeto interesado quien puede determinar su estado de salud. El alcance de este cambio de planteamiento aún no se ha acabado de manifestar, pero la primera de todas las consecuencias extraíbles -la más evidente y la más ‘revolucionaria’ en el mundo sanitario-, ha sido desplazar el centro de decisión del médico al paciente: de la beneficencia a la autonomía. Si bien hay que advertir que hacer pivotar en la autonomía las relaciones sanitarias es algo que dista de haberse consolidado, el análisis y la atención de los aspectos bioéticos en la actuación diaria genera hábitos de buena praxis y consenso sobre los valores que se han de promover y respetar.

#### LOS ÚLTIMOS AVANCES NORMATIVOS

La libertad, la igualdad, la justicia y el pluralismo como valores constitucionales en los que se asienta la convivencia social, son también principios rectores de la Bioética y los derechos de los pacientes pueden ser considerados como parte integrante del despliegue de derechos derivados de los Derechos Humanos. La Ley General de Sanidad, en su artículo 10, promulga un conjunto de derechos que conciernen a las administraciones públicas en lo que hace a las prestaciones que deben establecerse, pero que también resultan vinculantes en el terreno de los servicios sanitarios privados en todo lo demás. Además, a partir del ar-

título 43 de la Constitución que establece el llamado derecho a la salud, se confiere a los poderes públicos la organización y tutela de la salud pública mediante la prestación de los correspondientes servicios y el establecimiento de medidas preventivas.

Las cartas de derechos de los pacientes y usuarios se han consolidado como herramienta para garantizar en la mayor medida posible el cumplimiento de los derechos reconocidos en la legislación. Para ello toman en consideración: el respeto a la autonomía y libertad del paciente, a la intimidad y la confidencialidad -en sus distintas facetas como por ejemplo en referencia a la historia clínica- la protección ante la investigación o ante cualquier posible discriminación y, naturalmente, al correcto funcionamiento de los servicios asistenciales, con el grado de calidad requerido. De la mayor importancia son los derechos que se concretan en el llamado consentimiento informado, entendiendo por tal el derecho a ser informado y a elegir entre las distintas opciones disponibles con el necesario conocimiento de causa, con las consabidas excepciones de riesgo para la salud pública, falta de capacidad o urgencia que tanto juego han prestado a la literatura especializada en torno al tema. Es importante, además, tomar conciencia de que la tendencia general se encamina hacia la mayor aceptación de los efectos de la autonomía, tanto en lo que hace a la admisión de decisiones previas y testamentos vitales como en lo que hace a la toma en consideración de la voluntad de los menores en la medida de lo posible, según su grado de madurez.

Las nuevas cartas de derechos de los pacientes y usuarios de los servicios sanitarios constituyen un ejemplo de la labor que se está llevando a cabo y que incide de manera directa en el proceso de consolidación del efectivo ejercicio de la autonomía de los pacientes a que nos estamos refiriendo. En este sentido, el reconocimiento de los derechos de los usuarios del sistema nacional de salud vincula a las administraciones públicas pero, en la mayoría de los casos, pueden ser ejercidos también en el ámbito privado. Incluso pueden ser exigidos por la Administración como requisito para la acreditación de los centros, como de

hecho ya lo hacen importantes entidades de privadas cuyos estándares de calidad incluyen numerosos protocolos indicadores del respeto a la autonomía y los demás derechos de los pacientes. Generalmente, las cartas de derechos se refieren al entorno hospitalario pero, cada vez mas, se toma en cuenta su aplicación en el terreno de la asistencia primaria.

Ejemplos como la nueva carta de derechos y deberes de los pacientes elaborada por Servei Catalá de la Salut, o la existente en los Servicios Vascos de Salud, establecen los derechos básicos ligados a los derechos fundamentales y a la dignidad humana. Así sucede con los derechos que se derivan de la autonomía del paciente —información, consentimiento, confidencialidad—, de la igualdad y no-discriminación, o de las prestaciones legalmente establecidas. Además, estos se completan con el reconocimiento de los derechos específicos como usuario del sistema asegurador —elección de profesional, tiempo de espera adecuado a la patología, calidad de los servicios...—. También se incluyen derechos referentes a los avances biotecnológicos, como ya hace el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina: trasplantes de órganos, investigación, tecnologías genéticas, aparecen ya contemplados en las mas recientes declaraciones.

Así se observa también en dos textos normativos que están de plena actualidad: la reciente Ley sobre los derechos de información y autonomía del paciente y documentación clínica establece una regulación estatal armonizada en este terreno, sobre la base de lo regulado ya en diversas autonomías, y, la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea que -aunque carente, por el momento, de valor jurídico en sentido estricto- parece llamada a desempeñar un importante papel, si reparamos en la voluntad política del Parlamento y del Tribunal, cuanto menos.

La nueva norma catalana se basa en la importancia considerar los derechos de los pacientes como eje de las relaciones clinicoasistenciales y tiene por objetivo profundizar en la concreción práctica de los derechos a la información, consentimiento y acceso a la documentación clínica.

Para ello contempla el alcance del derecho a la información y determina que la titularidad del mismo corresponde al paciente, quien tiene derecho a poseer toda la información pero también a que sea respetado su deseo de no ser informado, si es esa su voluntad. Se requiere el consentimiento libre e informado para cualquier intervención en el ámbito de la salud, regulándose la documentación del mismo y sus excepciones. Por primera vez –tras su inclusión en el Convenio de Oviedo– se introduce en nuestra normativa no solo la posibilidad de otorgar el consentimiento por substitución, sino la de establecer voluntades anticipadas; se enumeran los requisitos del documento de directrices previas y se establece que sea incorporado a la historia clínica del paciente. También se reconoce el derecho a la intimidad y la obligación de confidencialidad en el tratamiento de los datos y, tras definir la historia clínica como conjunto de documentos relativos al proceso asistencial del enfermo, establece que deberá poseer el máximo grado de integración y que deberá garantizarse su seguridad y correcta conservación; así mismo, se delimita el contenido de la historia y sus usos; además, instaaura el derecho del paciente de acceder a la historia clínica y propone la creación de un registro único en el cual consten también las voluntades anticipadas si existen. Como puede deducirse se trata de un texto pionero que supone un paso importante en cuanto a la aceptación de las tesis que aquí se sostienen.

En este mismo sentido, si bien con un nivel distinto de vinculatoriedad y alcance territorial, conviene mencionar que la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea contempla nada menos que en sus artículos 1, 2, 3 y 8 la inviolabilidad de la dignidad humana, el derecho a la vida y a la integridad, concretando que en el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular el consentimiento libre e informado de la persona, la prohibición de prácticas eugenésicas, la utilización del cuerpo humano como objeto de lucro, la clonación reproductora, y la protección de los datos de carácter personal. Por otra parte, el artículo 35 establece la protección a la salud indicando que toda perso-

na tiene derecho a la prevención sanitaria y a beneficiarse de la atención sanitaria en las condiciones establecidas por las legislaciones nacionales; precisando que, al definirse las políticas y acciones de la Unión, se garantizará un alto nivel protección a la salud humana.

## CONCLUSION

Puede afirmarse, pues, que se están produciendo importantes transformaciones en el mundo de la sanidad y la investigación de las que aún no se ha tomado plena conciencia. Pueden ilustrar las anteriores afirmaciones cambios de envergadura como los ocasionados por la exigencia de respeto a la autonomía y la libertad individual: desde la introducción de las políticas de promoción del consentimiento informado, a la paulatina asunción de los testamentos vitales y directrices previas, como se ha puesto de manifiesto. También existen ejemplos muy señeros que atañen al principio de igualdad, como la priorización de los gastos sanitarios, las modificaciones de los listados de prestaciones de medicamentos con cargo a la seguridad social o el acceso a la medicina genética.

Por todo ello, se puede afirmar que el respeto y la promoción de los Derechos Fundamentales, reconocidos constitucionalmente, son un criterio válido a la hora de establecer políticas sanitarias y áreas de investigación prioritarias. En Bioética el acogerse a estos criterios representa una guía fiable ya que proporcionan la mejor pauta a la hora de juzgar la bondad y maldad de las biotecnologías y las prácticas biomédicas. Ellos representan el consenso logrado en torno a cuáles son las exigencias de la dignidad humana.

Así, parece lícito afirmar que con el cambio de milenio se está consolidando un cambio cultural importante: pivota sobre el eje de la libertad y la responsabilidad y se encamina a intentar asegurar el mayor respeto a la dignidad de las personas.



## NOTAS

En este texto se resumen las ideas básicas expuestas en el capítulo 1 del libro “Estudios de bioética y derecho” de la editorial Tirant lo Blanch, Valencia, y se reelaboran algunos argumentos recogidos

en el discurso de pronunciado en la Real Academia de Medicina de Murcia, con motivo de la recepción como académica correspondiente.

# *El derecho y la bioética*

RAFAEL JUNQUERA DE ESTÉFANI

Profesor titular de Filosofía del Derecho, UNED

No podemos defender que las mutuas relaciones e implicaciones que mantienen en la práctica la Bioética y el Bioderecho constituyan un tema de absoluta novedad. Si nos remontamos a los albores de la historia comprobaremos que Ética y Derecho o Moral y Derecho<sup>1</sup> han mantenido una variada gama de relaciones, yendo de la confusión total entre ambas a la separación radical. Pero, aún en este último caso sus mutuas conexiones se han mantenido inevitablemente. No parece extraño, por tanto, pensar que sus dos retoños, la Bioética y el Bioderecho, se verán implicados por esas relaciones.

A esta situación se le añade un nuevo dato: el avance biotecnológico de las últimas décadas. Dicho avance ha provocado que la reflexión moral se fijara en la incidencia de los nuevos descubrimientos biomédicos sobre el ser humano y su entorno, lo que a su vez ha supuesto un reflujo de la Ética en un momento cuyo protagonismo se estaba diluyendo. Ese hecho de volver la vista hacia la biomedicina ha llevado, como es suficientemente sabido, a la necesidad de incorporar en esta reflexión a profesionales no sólo de la filosofía sino también del amplio es-

pectro de las ciencias de la salud, de la naturaleza, de la teología, de la sociología, de la psicología, etc. También en esta reflexión multidisciplinar surge la necesidad de regular los posibles conflictos que van apareciendo y de proteger los intereses en juego, papel reservado en todo entramado social al Derecho. Esta confluencia entre la reflexión multi, pluri e interdisciplinar que supone la Bioética y la reflexión jurídica, así como la necesidad de una mutua colaboración y cooperación entre ambas es lo que va a constituir el objeto de nuestro estudio en este momento.

Para cumplir el objetivo propuesto seguiremos el siguiente iter: en primer lugar analizaremos la necesidad de la existencia del Bioderecho; en segundo lugar, veremos qué se entiende por Bioderecho; en tercer lugar, su necesaria relación con la Bioética; y en último lugar, el peligro de la *otra vertiente resbaladiza*.

## 1. NECESIDAD DEL BIODERECHO

La vocación del Derecho ha sido y es la de servir de instrumento para armonizar los diversos intereses que entran en confrontación en el variado sistema de las relaciones sociales. Pero, éstas no permanecen inalterables a lo largo de la evolución de la sociedad sino que cambian al mismo ritmo que ella. Este progreso de la realidad social ha originado que aparezcan nuevas situaciones donde las relaciones son más complejas y los intereses confrontados muestran una diversidad mayor. Así, ha sido una constante histórica que el Derecho ha tenido que afrontar estos cambios y adaptarse a las nuevas realidades.

Ahora bien, igualmente ha supuesto una característica de todo ordenamiento jurídico, como reconoce parte de la doctrina<sup>2</sup>, su poca capacidad de reacción ante esos cambios sociales. Esta falta de agilidad y flexibilidad le obligan a ir siempre a remolque de la evolución del grupo social. Ello se agudiza con la revolución biomédica y biotecnológica que

se ha producido en los últimos tiempos, en los que el Derecho se ha visto totalmente superado por la situación e, incluso, retado por la propia sociedad para encontrar soluciones a los nuevos conflictos, armonizándolas con la necesidad de otorgar certeza y seguridad jurídica a los ciudadanos.

Ante esta situación el Derecho ha respondido tradicionalmente a través de tres vías<sup>3</sup>: a) recoger las nuevas relaciones regulándolas normativamente o reconociéndolas jurisprudencialmente; b) aplicar a la nueva situación principios generales ya reconocidos jurídicamente (autonomía, dignidad humana, etc.); y c) adelantarse a la sociedad introduciendo nuevos valores mediante sus propios recursos, cosa que, normalmente, se realiza a través de la primera vía. Sin embargo, en el campo de la biomedicina “el objeto susceptible de tratamiento jurídico se distingue por su originalidad y por su no posible comparación con cualquier otra realidad social que el Derecho haya normado, además de requerir una delicadeza especial debido a que se trata de cuestiones en las que se entrelazan sentimientos muy íntimos del ser humano”<sup>4</sup>. No debemos perder de vista que, como mantiene el profesor ROMEO CASABONA<sup>5</sup>, aparecen nuevas perspectivas acerca de la comprensión por parte del ser humano de nociones fundamentales como son: la *vida* y la *muerte*; la *salud* y la *integridad personal*; la *reproducción* y la *paternidad-maternidad*; la *dotación genética*, etc. Y todas ellas confrontadas con la *capacidad de decisión* de los individuos, puesto que la nueva situación les posibilita para tomar decisiones sobre su propia vida, salud, etc., donde antes eran simples sujetos “pacientes” sometidos a la actividad benefactora de “otros” o dependientes de la misma naturaleza. Así, siguiendo a este autor, podemos decir que el problema jurídico consiste en descubrir cuáles son los nuevos valores ético-sociales necesarios para enfrentar la nueva realidad, cómo se van creando, y cómo integrarlos en el Derecho<sup>6</sup>. Éste debe ser el papel a cumplir por el Bioderecho, para lo que estará en permanente relación con la Bioética, manteniendo ambos su propia independencia.

Sin embargo, en sentido contrario algunos autores se oponen a la intervención del Derecho en este ámbito y a la existencia de una biolegislación específica, basados en diferentes razones<sup>7</sup> (algunas de las cuales ya hemos adelantado) entre las que se encuentran las siguientes: a) la rapidez de cambio de la tecnología convierte en obsoletas las leyes nada más promulgarse, lo que obliga a una constante revisión y modificación de las mismas; b) las actuaciones científicas no conocen fronteras, mientras que las leyes sí, lo que produce movimientos migratorios buscando eludir el control normativo, siendo perjudicados los países más restrictivos; c) la legislación debe ser altamente técnica y provisional (por lo menos hasta que los riesgos queden sometidos a verificaciones), así, son los mismos expertos y técnicos relacionados con estas materias los que participarían en su redacción y en la toma de decisiones para controlar su propia actuación, con lo que estaríamos remitiéndonos a una autorregulación del científico; y, por último, d) la mayor parte de los peligros que se describen carecen de realismo. Como conclusión, esta postura defiende, en lugar de una regulación normativa, la existencia de unas directrices flexibles fundadas en la autoconciencia de una sociedad “libre y decente”. Pero, ante semejante opción cabe plantear varios interrogantes: qué se entiende por dichas directrices, a quién se alude al hablar de “sociedad libre y decente” y si se refiere exclusivamente a un autocontrol por parte de los mismos científicos. Pero, estas posturas negacionistas no han conseguido tapar las voces que, desde el conglomerado social y desde la propia reflexión bioética, se han elevado pidiendo una actuación del Derecho.

El Bioderecho, por tanto, aparece para aportar a la Bioética conceptos e instituciones como *autonomía*, *consentimiento* (“informado”), *capacidad*, *patrimonio*, etc. Es una realidad que todos los ordenamientos jurídicos han venido exigiendo un mínimo de *libertad* a la hora de realizar determinados actos para que produjeran efectos en el mundo del Derecho. Igualmente, el hecho de otorgar el propio *consentimiento* ha sido considerado de vital importancia para la perfección de algunas ac-

tuaciones jurídicas. Consentimiento que siempre se ha exigido que fuera informado y, por supuesto, libre (por lo que nos parece una reiteración hablar de “consentimiento informado”). No podemos olvidar un concepto como el de *capacidad*, que el Derecho ha distinguido en capacidad jurídica y capacidad de obrar y que han supuesto unas instituciones fundamentales de cara a la personalidad jurídica. Así, podríamos seguir hablando de otras muchas realidades que jurídicamente han sido construcciones doctrinales bien estructuradas y con siglos de elaboración y reflexión a sus espaldas, de tal forma que la Bioética es ahora cuando empieza a utilizarlas y no tiene más remedio que acudir al ámbito jurídico. De otra parte el Derecho también aporta toda su maquinaria normativa, reguladora y sancionadora, su sistema judicial, etc. Con estas afirmaciones queremos decir que el Derecho se ha convertido en un mecanismo muy útil para positivizar la Bioética, para promocionar el cumplimiento de sus valoraciones a través de las normas jurídicas, de la coacción que las respalda y de los órganos que se encargan de su aplicación.

De igual manera, el Bioderecho ha tomado de la Bioética una nueva visión del concepto *vida* y todo lo que está relacionado con la misma (*calidad* de vida, *salud*, *inicio* de la vida, *final* de la vida, *integridad* física, etc.). También aporta o debe aportar al resto de disciplinas especializadas del Derecho una mayor *flexibilidad* y *adaptabilidad* a las situaciones emergentes y una definición más amplia y novedosa de determinadas instituciones jurídicas: *familia*, *paternidad-maternidad*, *procreación*, etc. Se constata que la nueva situación surgida como consecuencia de los avances biotecnológicos ha dejado obsoletas muchas de estas instituciones, obligando a su redefinición.

A esta situación se le añade una tendencia general a la *juridificación* de toda la sociedad. Por medio de ella el Derecho se ha convertido en un elemento básico<sup>8</sup>, dejando pocos “espacios libres”, es decir no afectados por “lo jurídico”, y la Bioética no puede ser una excepción. Sin embargo, aparecen algunos autores que ven este proceso no sólo como

inevitable, sino también como imprescindible o necesario al darse en la Bioética las siguientes condiciones<sup>9</sup>:

- a. Sus juicios tienden a realizar distinciones, que resultan de vital importancia, muy desarrolladas entre lo que se puede y lo que no se puede hacer. Para proteger estos juicios uno de los mecanismos más útiles es el de la ponderación entre derechos y obligaciones, que es un mecanismo *jurídico* por naturaleza.
- b. La actuación biomédica hace referencia a las buenas costumbres, a la moral, a los valores y normas, a las reglas y códigos deontológicos, etc., y, por ello, es necesario que se dé una reflexión serena basada en principios como el de *buena fe* o los recogidos en los *derechos humanos*, que también son *jurídicos*.
- c. En las relaciones médico-paciente cobran mayor fuerza términos como: *garantías*, *procedimientos*, *obligaciones contractuales*, *responsabilidades*, etc., que son *jurídicos*.
- d. Ante los avances producidos en este campo se reivindica un derecho a la diferencia, a la diversidad, y al respeto a la dignidad del ser humano. Pero para ser efectivos necesitan dotarse de un sistema de garantías que es *jurídico*.

Por todos estos condicionantes y los expresados anteriormente, el Bioderecho se nos presenta como una rama del Derecho necesaria para completar la reflexión Bioética y para regular las relaciones y conflictos surgidos en el campo bioético. Una vez manifestada la necesidad de su existencia vamos a analizar qué es o debe ser el Bioderecho.

## 2. CONCEPTO DE BIODERECHO

En principio nos encontramos con que no existe unanimidad en el término a emplear: unos hablan de *Biojurídica* y otros de *Bioderecho*. Por nuestra parte, consideramos más correcto el segundo término puesto que no hablamos de “la Jurídica” sino del “Derecho”. Así, no entendemos por

qué cuando nos referimos a la parte de éste que tiene por objeto de regulación el campo biomédico tenemos que hablar de Biojurídica y no de Bioderecho. Es posible que se deba a un simple salto lingüístico: se pasa de hablar de “Bioética” a hablar de “Biojurídica”. Sin embargo, no es el mismo caso, porque mientras que es correcto aplicar el término Bioética a una parte de la Ética, no lo es denominar Biojurídica a una parte del Derecho. Por ello nosotros hablaremos de Bioderecho.

El siguiente paso es clarificar el concepto de Bioderecho. En una primera definición podemos decir con la profesora MARCOS DEL CANO<sup>10</sup> que se trataría de *aquella parte del saber que se ocupa de analizar la incidencia de los fenómenos bioéticos en la ciencia del Derecho y la búsqueda del paradigma del Derecho capaz de normar estas situaciones de un modo acorde con las exigencias de dichos fenómenos*<sup>11</sup>. Dentro de este saber se incluirían como elementos del mismo: la *biolegislación* (conjunto de normas que regulan estas materias) y la *biojurisprudencia* (conjunto de decisiones judiciales referentes a los problemas que plantean las ciencias de la vida). Pero, estas dos parcelas no son más que partes de un todo constituido por el Bioderecho.

Para cumplir los objetivos que aparecen en esa definición, el Derecho debe hacerse eco del sentir de la sociedad y asumir aquellos valores que ésta vive como imprescindibles para conseguir su realización dentro del campo que nos ocupa. Asimilando esta función, el Bioderecho se fundamenta en dos pilares que sirven de cimiento a toda la reflexión jurídica y que constituyen los grandes valores inspiradores de cualquier sociedad moderna: *la dignidad del ser humano y los derechos que le son inherentes*. Partiendo de estos pilares se puede establecer el marco jurídico de actuación que respete la pluralidad de nuestras sociedades. Así, como expresa la profesora CASADO<sup>12</sup>, los Derechos Humanos están llamados a convertirse en el principal criterio regulador de las nuevas formas de control y de las nuevas posibilidades científicas y tecnológicas, propiciando y garantizando el respeto a la libertad, la igualdad y la dignidad de todos los seres humanos.



Vistas de este modo las cosas, el Bioderecho ya cuenta en el ámbito universal con un marco delimitado por la Declaración Universal de Derechos del Hombre, así como los dos Pactos Internacionales de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y de Derechos Civiles y Políticos, la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos, y el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica. En un nivel inferior podríamos continuar nuestra enumeración con las Declaraciones y Convenios regionales (Convenio relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina del Consejo de Europa, por ejemplo), las diversas Constituciones de los países en las que quedan recogidos los principios básicos que deben regir las distintas sociedades<sup>13</sup> y los derechos fundamentales de los ciudadanos, la legislación específica de cada Estado, etc.

Podemos concluir definiendo el Bioderecho como *aquella parte del Derecho que tiene por objeto el estudio y regulación de las nuevas situaciones y relaciones biomédicas y biotecnológicas, desde el respeto a la dignidad y a los derechos del ser humano*.

A continuación vamos a analizar la necesaria relación que existe y debe existir entre el Bioderecho y la Bioética.

### 3. CORRELACIÓN ENTRE BIODERECHO Y BIOÉTICA<sup>14</sup>

Como ya hemos adelantado, la Bioética ha influido en el Bioderecho y éste en aquélla: ambos recaen sobre una misma realidad, ambos suponen códigos normativos, ambos se dirigen a los mismos destinatarios, por lo que no tienen más remedio que relacionarse. El Bioderecho necesitará que la Bioética le preste su reflexión ética multidisciplinar y la Bioética precisará de los instrumentos de aquél para hacerse efectiva y garantizar la armonía en las nuevas relaciones y situaciones sociales aparecidas.

Para un sector de la doctrina la juridificación de la Bioética no sólo se refiere a la mencionada positivación, sino que alude también al mé-

todo jurídico de *ponderar principios contrapuestos*: para resolver determinados conflictos se procede a comparar los principios que están en juego estableciendo unas reglas de prioridad entre ellos que respondan a una argumentación racional<sup>15</sup>.

Este método se puede aplicar a los principios bioéticos<sup>16</sup> que pretenden responder a cuatro cuestiones éticas<sup>17</sup>: a- “¿quién debe decidir?”; b- “¿qué daño y qué beneficio se puede causar?”; c- “¿cómo debe tratarse a un individuo en relación con los demás?”; y d- “¿qué se debe decir y a quién?”. Pero, si analizamos estas cuestiones desde su ámbito más genérico y abstracto, nos daremos cuenta de que no son más que diversos aspectos de la cuestión ética central: *¿qué se debe hacer?* Y su respuesta coincidirá con los cuatro principios derivados de las cuatro formulaciones del imperativo categórico de Kant<sup>18</sup>: *autonomía* (nadie puede decidir por nosotros), *dignidad* (no se nos instrumentaliza), *universalidad* (no se nos trata peor que a los demás) y *publicidad* (conocer aquello que nos afecta para decidir). Ahora bien, estos principios sólo nos pueden ayudar a la hora de solucionar los llamados *casos fáciles*, pero son insuficientes para los conocidos como *casos difíciles*: ¿quién toma la decisión cuando el sujeto está incapacitado?, ¿qué ocurre si el paciente no quiere que se le dé toda la información?, ¿se respetarán las instrucciones que el individuo ha dejado para el caso de pérdida de la consciencia?, etc. La doctrina propone, para estos supuestos, unos principios secundarios derivados de aquéllos y son<sup>19</sup>: a- el de *paternalismo justificado* (se pueden tomar decisiones que afectan a la vida o salud de otra persona en las siguientes condiciones: si ésta se encuentra en una situación de incompetencia básica, si supone un beneficio objetivo para ella y si se presume racionalmente que sería la decisión que tomaría dicha persona si gozara de plena consciencia); b- el de *utilitarismo restringido* (se puede realizar una actuación que no supone beneficio para el sujeto, en estos casos: si se obtiene un beneficio para otro u otros, si se cuenta con el consentimiento del afectado y si no se realiza ninguna acción degradante); c- el del *trato diferenciado* (se puede tratar a una persona de forma

diferente a otra cuando concurren estas variables: si nos basamos en una circunstancia universalizable, si se produce un beneficio para otra u otras y si se presume que el perjudicado consentiría en caso de encontrarse en unas situaciones de imparcialidad); y d- el del *secreto* (se pueden ocultar a las personas aquellas informaciones que afecten a su salud: si se trata de respetar su personalidad o si se hace posible una investigación a la que ha prestado su consentimiento). Sin embargo, los principios no van a poder resolver por sí mismos toda la diversidad de casos que pueden aparecer en la práctica bioética, se necesita acudir al mismo método que aplica el Derecho: precisar dichos principios en unas reglas. Éste es el problema fundamental de la Bioética para este sector de la doctrina: “pasar del nivel de los principios al de las reglas”<sup>20</sup>.

En nuestra opinión y coincidiendo con esta corriente, creemos que el paso de los principios a las reglas lo podemos dar a través de la juridificación de la Bioética, es decir, mediante el Derecho. Y éste puede llevarlo a cabo a través de un doble camino<sup>21</sup>: el *legislativo* y el *judicial*. El primero tiene la ventaja de ofrecer mayor seguridad jurídica, puesto que queda establecido claramente en una norma escrita cuáles son las conductas que pueden realizarse y cuáles no, y eso se hace a través de los órganos elegidos democráticamente y que gozan, por lo tanto, de legitimidad. Hoy es muy frecuente que la sociedad demande del mundo jurídico una legislación que sustituya la falta de acuerdo social sobre estos asuntos, y ésta, realmente, es una de las funciones que debe cumplir el Derecho: la resolución de conflictos. Pero, aún así, se constata que las normas no dirimen de manera definitiva las cuestiones puesto que el debate social continúa y su aplicación puede dar lugar a nuevos conflictos<sup>22</sup>. Ahora bien, esta primera vía se topa con el problema de tener que prever con antelación circunstancias y situaciones de una gran movilidad y variabilidad. Si tenemos en cuenta que una de las características del Derecho en su faceta legislativa es su poca capacidad de reacción ante los cambios sociales, comprenderemos por qué se ha visto superado una vez más por la nueva tipología de problemas y relaciones que

han traído consigo las biotecnologías (nuevos modos de paternidad/maternidad creados por las Técnicas de Reproducción Humana Asistida, las posibles situaciones que genera la clonación, la manipulación genética, etc.) y la biomedicina (eutanasia, aparición de la medicina predictiva, nueva posición de los pacientes ante el médico, etc.). Por otro lado estas nuevas circunstancias requieren valoraciones o juicios morales ante los que es muy difícil obtener un consenso mínimo que recoja la opinión mayoritariamente expresada por la sociedad, por lo que esas normas corren el peligro de no responder a un acuerdo social, sino que se convertirían en una imposición de la valoración realizada por un determinado grupo que ostente el poder.

El segundo camino es el denominado *judicial*, no porque corresponda a los jueces, sino porque emplea el mismo método de ponderación de principios a través de unas reglas para resolver el caso concreto que se nos plantea<sup>23</sup> y que hemos mencionado anteriormente. Esta vía puede recorrerse de varias formas. La primera, que nos imaginamos de inmediato, se realiza a través de los juzgados. Son los jueces los que toman las decisiones una vez que se les han planteado los casos, contando, para ello, con toda la mecánica jurídica y judicial que tienen en sus manos. Pero, nos volvemos a encontrar con la lentitud de la maquinaria del Derecho y su falta de elasticidad y flexibilidad para tomar decisiones rápidas y que respondan a las exigencias que las situaciones bioéticas plantean. La segunda forma de recorrer esta vía es a través de la actuación de Comités de Bioética (que han de contar con una composición interdisciplinar: juristas, éticos, biólogos, psicólogos, sociólogos, etc.) que siguiendo el *método judicial*, den respuesta rápida a los casos planteados. Dichos comités deben analizar los casos, deben tomar decisiones y elaborar unos informes. Se constata que estos organismos ya existen en diversos ámbitos<sup>24</sup>, realizando una labor de asesoramiento para los profesionales que acuden a ellos buscando criterios de decisión. Hoy, ya se ha comprobado la importancia y utilidad de estos órganos colegidos como medios de canalización de la creación de opinión, fomento del de-

bate público y orientación de las instancias públicas<sup>25</sup>. Creemos, junto con el sector de la doctrina anteriormente citado<sup>26</sup>, que sería de gran interés la publicación de estas decisiones, así como su motivación y argumentación, creando una *cuasi-jurisprudencia*<sup>27</sup> que puede servir de guía para futuras situaciones y casos que se presenten ante otros órganos o individuos que tienen que tomar decisiones en este campo.

Una vez analizados los caminos a través de los cuales puede ser jurificada la Bioética y vista la necesidad de relacionarse ambos campos, procede ahora concluir, siguiendo al profesor ROMEO CASABONA<sup>28</sup>, unos mínimos puntos de confluencia asumidos por esa dialéctica mutua que recojan lo desarrollado hasta este momento:

- La reflexión y búsqueda de principios regulativos o imposición de limitaciones no corresponde de modo exclusivo a los investigadores y científicos, puesto que las Ciencias Biomédicas comportan una incidencia directa sobre el ser humano y en su identidad colectiva. Por consiguiente el foro de debate ha de ser multi e interdisciplinar, lo que favorecerá que se tengan en cuenta todos los aspectos de la cuestión.
- Debe asegurarse en la discusión el pluralismo de todo tipo: ideológico, de creencias o concepciones de cualquier clase. Así, se garantizará que se integren todos los intereses enraizados en la sociedad.
- Como medios de canalización de la creación de opinión, fomento del debate público y orientación de las instancias públicas, se ha comprobado la importancia y utilidad de los Comités Nacionales de Bioética, independientes de los poderes públicos y de composición plural y diversa. Y, para la práctica cotidiana, también cumplen una función esencial los Comités hospitalarios.
- Se ha de tender a la uniformidad (dentro del pluralismo) de criterios tanto en el ámbito nacional como supranacional o internacional, armonizando las diversas legislaciones, evitando los “paraísos biotecnológicos”.

- El recurso a la regulación jurídica ha de reunir las siguientes características: a) debe ser *prudente y sobrio*, resolviendo exclusivamente los problemas inaplazablemente necesitados de regulación jurídica y sobre los que exista un mínimo acuerdo; b) debe ser *elástico y abierto*, no incompatible con otras concepciones y con nuevas perspectivas y situaciones; y c) debe ser *variado*, no basado exclusivamente en la norma legislativa, sino también en la actuación judicial, reconociéndosele al juez la capacidad de buscar soluciones creativas ante las nuevas situaciones, apelando a la actuación de Comités, etc.

Sobre estos mínimos, Bioética y Bioderecho pueden colaborar y aportar su reflexión, orientación y regulación a la sociedad ante los nuevos avances surgidos de la biotecnología.

Pero el Bioderecho también tiene su lado oscuro, sus peligros que vamos a analizar someramente a continuación.

#### 4. LA OTRA PENDIENTE RESBALADIZA

En Bioética es muy conocido y utilizado el argumento llamado de la *pendiente resbaladiza*<sup>29</sup> empleado para descalificar determinadas acciones porque, a pesar de ser buenas en sí mismas o al menos neutras, pueden desembocar en otra u otras no deseables<sup>30</sup>. Se basa en un lenguaje metafórico expresando la situación de quien da un primer paso en una pendiente resbaladiza y ya no puede volver atrás o quedarse en ese punto, evitando caer hasta el fondo de la misma. Por lo tanto, si no queremos este desenlace deberemos eludir dar el primer paso<sup>31</sup>. Es un argumento bastante conservador que sirve para tomar posturas negativas en aras de posibles consecuencias que en un principio ni pueden imaginarse. En Bioderecho se utiliza para evitar las legislaciones excesivamente permisivas.

Pero, en este momento no se trata de realizar un estudio con detenimiento sobre esta argumentación, sino presentar el otro lado de la mis-

ma. Puesto que estamos hablando en un lenguaje metafórico, vamos a pensar en una cadena montañosa con dos pendientes: la pendiente norte (Bioética) y la pendiente sur (Bioderecho). La pendiente norte es la argumentación tradicional en Bioética y que ha sido sucintamente explicada más arriba. La pendiente sur es la que vamos a denominar *la otra pendiente resbaladiza* en la que podemos caer al aplicar y utilizar el Bioderecho.

Cuando hacemos intervenir al Derecho en temas biomédicos y biotecnológicos, especialmente si utilizamos en exclusiva uno de sus instrumentos como es la legislación, estamos dando un primer paso en la pendiente jurídica para normativizar establemente situaciones, hechos, acciones, muy volubles y dinámicas. A este primer paso normativo, seguirá otro regulador de una nueva situación y así indefinidamente. Hemos iniciado el camino imparable de bajada, creando una sangría de normas (leyes, reglamentos, convenios, protocolos, códigos deontológicos, etc.) y utilizando la *pesada* maquinaria jurídica, difícilmente adaptables (ambos mecanismos) a los cambios que se vayan produciendo y, por lo general, presentando gran dificultad para su modificación. La sociedad irá cambiando con una velocidad de vértigo y nos encontraremos con un cuerpo normativo que estará vigente, pero que ya no responderá a las nuevas situaciones creadas por los avances biocientíficos. Nos veremos al final de la pendiente y con un cúmulo de normas cuya utilidad puede resultar escasa. De otra parte, es posible, que estas normas estén cargadas de prohibiciones con lo que supondrán una rémora para el avance y el progreso científico. Habrá que modificarlas e iniciar el camino jurídico para lograrlo. Ahora bien, esa maquinaria legislativa es muy lenta y compleja, lo que hará que el cambio de la normativa no se consiga fácilmente. Se comenzará el proceso y, mientras la sociedad y la técnica han variado, el Derecho y su regulación han sido incapaces de adaptarse ágilmente a ese cambio. Cuando la normatividad haya sido modificada, se encontrará con una situación que no es aquella a la que pretendía adaptarse y de nuevo nos veremos al final de la pendiente.

Pero, esto no tiene por qué producirse si utilizamos el Derecho en sus dimensiones no exclusivamente normativas y punitivas. Creemos que es posible evitar esta *nueva pendiente resbaladiza* cuando el Bioderecho reúne las siguientes características:

- Que su regulación, como comentábamos anteriormente, sea: *prudente y sobria; abierta y elástica; y variada*; a estas últimas características ayudarían sobremanera dos elementos: la inclusión en cada norma de una *cláusula*, bien *derogatoria* o bien de *revisión*<sup>32</sup> (son las normas conocidas en Derecho como *normas de vigencia determinada*) que obligara a que, una vez transcurrido cierto tiempo, se derogara dicha norma o se revisara potenciando su adecuación a los nuevos avances o descubrimientos, y la utilización de *normas complementarias* (decretos, protocolos, etc.) que colaboren en la regulación de aspectos muy concretos.
- Que *no* sea meramente *prohibitivo*. El Derecho puede utilizarse para configurar un marco de actuación de la ciencia donde se preserven sus intereses y los de la sociedad. Esto no sólo se consigue prohibiendo las actuaciones del científico, sino estableciendo unas condiciones donde se conjuguen la libertad de la ciencia y el bien y la seguridad de la sociedad.
- Que este Derecho se elabore utilizando los mecanismos de la llamada *democracia deliberativa*<sup>33</sup>, basada en la discusión abierta de los valores sustantivos que están en juego. Esto se realizará de la siguiente manera: cuando se va a proceder a regular las situaciones surgidas como consecuencia de los avances biomédicos, previamente se abrirá un proceso deliberativo en el que participen los diversos sujetos que representen los intereses que confluyen. En dicho proceso los diálogos se realizarán bajo las siguientes condiciones: la escucha atenta del parecer de los demás; la argumentación razonable para personas competentes en las respectivas materias; la tolerancia recíproca y el carácter provisional de las respuestas. En muchas ocasiones, al tratarse temas que afectan a toda



la sociedad, deberá compulsarse el sentir global de la misma. De esta manera estaremos dando respuesta a lo que la colectividad requiere.

- Que se encuentre en constante conexión e interrelación con la Bioética. El Bioderecho no debe constituir una rama más del Derecho, sino que debe expresar una *nueva forma de juridicidad* que muestre una mayor flexibilidad y adaptabilidad y que esté en permanente diálogo con la Bioética<sup>34</sup> que será quien le mantenga al día de los avances científicos y de la reflexión ética sobre los mismos.
- Que se otorgue un papel importante, entre todos los valores jurídicos (justicia, igualdad, libertad, paz social, orden público, etc.), a la *solidaridad*. Solidaridad con los enfermos de determinadas dolencias, con las generaciones futuras, con la especie humana en su totalidad, etc. No debemos ceñir nuestra visión a los intereses más inmediatos del científico o de la ciencia en concreto o de la sociedad actual. Tampoco debemos dejarnos cegar por los grandes valores “sacrosantos” y “desencarnados”, sin contemplar los padecimientos de los enfermos. La solidaridad debe ensanchar el ángulo de nuestra visión y llevarnos a contemplar intereses difíciles de descubrir.

Cumplidos todos estos requisitos evitaremos caer por esta pendiente a la que nos arrastraría la inercia de la solemne y rígida maquinaria jurídica y podremos disponer de unas reglas de juego que favorezcan que la ciencia colabore en la consecución de un futuro esperanzador para el ser humano en las generaciones presentes y en las venideras.

MELILLA 11 de diciembre de 2002

ABEL Y FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Madrid, Mapfre, 2000.

ATENZA, M., "Juridificar la bioética", en VÁZQUEZ, R. (comp.), *Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales*, México, Instituto Tecnológico Autónomo de México-Fondo de Cultura Económica, 1999, pp. 64-91.

BROEKMAN, J. M., *Bioética con rasgos jurídicos*, (traducción del prof. Dr. H. Lindahl con la supervisión y coordinación de la Profesora Dra. M. Galán Juárez), Madrid, Dilex, 1998.

CASADO, M., "Los Derechos Humanos como marco para el Bioderecho y la Bioética", en ROMEO CASABONA, C. M., (coord.) *Derecho biomédico y bioética*, Granada, Comares, 1998, pp. 113-135.

CASADO, M., *Bioética, Derecho y Sociedad*, Madrid, Trotta, 1998.

ELIZARI, J., "El argumento de la pendiente resbaladiza", *Moralia*, n° 4, 2001, pp. 469-490.

GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, Madrid, EUDEMA, 1989.

HOFFT, P. F., *Bioética y Derechos Humanos*, Buenos Aires, De Palma, 1999.

JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., "De Kant a Jonas: el principio de responsabilidad, Bioética y Derecho", en F. Llano (coord.) *A propósito de Kant. Estudios conmemorativos del bicentenario de su muerte*, Sevilla, Lagares, (se publicará en 2003).

JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., *Reproducción Asistida, Filosofía Ética y Filosofía Jurídica*, Madrid, Tecnos, 1998.

MARCOS DEL CANO, A., "La biojurídica en España", *Rivista Internazionale di filosofia del diritto*, IV serie, LXXI, 1994, pp. 124-158.

NOSSAL, G. J. V., *Los límites de la manipulación genética*, (Traducción LÓPEZ, B.), Barcelona, Gedisa, 1997, segunda edición.

ROMEO CASABONA, C. M., "La relación entre la Bioética y el Derecho", en ROMEO CASABONA, C. M., (coord.) *Derecho biomédico y bioética*, Granada, Comares, 1998, pp. 151-164.

- 1 No es este el momento ni el lugar de profundizar en las posibles diferencias entre moral y ética, así hablaremos indistintamente de una u otra.
- 2 MARCOS DEL CANO, A., "La biojurídica en España", *Rivista Internazionale di filosofia del diritto*, IV serie, LXXI, 1994, p. 126.
- 3 ROMEO CASABONA, C. M., "La relación entre la Bioética y el Derecho", en ROMEO CASABONA, C. M., (coord.) *Derecho biomédico y bioética*, Granada, Comares, 1998, p. 151.
- 4 MARCOS DEL CANO, A., "La biojurídica...", cit., p. 125.
- 5 ROMEO CASABONA, C. M., "La relación entre la Bioética y...", cit., p. 152.
- 6 *Ibidem*, cit., p. 152.
- 7 NOSSAL, G. J. V., *Los límites de la manipulación genética*, (Traducción LÓPEZ, B.), Barcelona, Gedisa, 1997, segunda edición, pp. 158-160.
- 8 BROEKMAN, J. M., *Bioética con rasgos jurídicos*, (traducción del prof. Dr. H. Lindahl con la supervisión y coordinación de la Profesora Dra. M. Galán Juárez), Madrid, Dilex, 1998, pp. 28-30.
- 9 *Ibidem*, pp. 85-86.
- 10 MARCOS DEL CANO, A., "La biojurídica...", cit., p. 132.
- 11 Una definición más compleja es la que da el profesor HOFFT: *regulación jurídica en el plano de la alteridad de todas las cuestiones vinculadas con las ciencias de la vida, tanto en los planos de una micro, como meso o macro bioética, incluyendo las cuestiones referidas a la ecoética* (HOFFT, P. F., *Bioética y Derechos Humanos*, Buenos Aires, De Palma, 1999, p. 23).
- 12 CASADO, M., "Los Derechos Humanos como marco para el Bioderecho y la Bioética", en ROMEO CASABONA, C. M., (coord.) *Derecho biomédico y...*, cit., pp. 118ss.
- 13 En el caso de la Constitución Española, el art. 1.1 dice que los valores superiores del ordenamiento jurídico son la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político. Y el art. 10.1 declara que la dignidad de la persona, los derechos que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.
- 14 Algunos aspectos del contenido de este apartado se encuentran más desarrollados en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., "De Kant a Jonas: el principio de responsabilidad, Bioética y Derecho", en F. Llano (coord.) *A propósito de Kant. Estudios conmemorativos del bicentenario de su muerte*, Sevilla, Lagares, se publicará en 2003.
- 15 ATIENZA, M., "Juridificar la bioética", en VÁZQUEZ, R. (comp.), *Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales*, México, Instituto Tecnológico Autónomo de México-Fondo de Cultura Económica, 1999, pp. 73-82.
- 16 Los principios bioéticos ya clásicos desde el informe Belmont (EE.UU., 1978) y la obra de BEAUCHAMP, T. L., y CHILDRESS, J. F., *Principles of Biomedical Ethics* son: autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia (este último fue añadido por los dos autores citados).
- 17 ATIENZA, M., "Juridificar la bioética", cit., p. 83.
- 18 *Ibidem*, p. 83.
- 19 *Ibidem*, pp. 86-87.
- 20 *Ibidem*, p. 89.
- 21 *Ibidem*, p. 89.
- 22 CASADO, M., *Bioética, Derecho y Sociedad*, Madrid, Trotta, 1998, p. 66.
- 23 ATIENZA, M., "Juridificar la bioética", cit., pp. 90-91.
- 24 Existen Comités de Centro en diversos hospitales, centros sanitarios o centros de

- investigación. Igualmente, existe la Comisión Nacional de Reproducción Asistida para asesorar al Ministerio de Sanidad en temas relacionados con la aplicación de las Técnicas de Reproducción Asistida (esta Comisión aparece creada por la Ley que regula estas Técnicas). Todos estos organismos tienen una función meramente asesora y no decisoria. Pero, en nuestro país no existe, como en otros de nuestro entorno, una Comisión de ámbito nacional y con competencias más genéricas que la que hemos citado. Creemos que sería de gran utilidad su creación y funcionamiento o bien seguir el criterio anteriormente citado de nuestra legislación y establecer distintas Comisiones nacionales que abarcaran diversos campos.
- 25** ROMEO CASABONA, C. M., “La relación entre la Bioética y el Derecho”, en ROMEO CASABONA, C. M (coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Granada, Comares, 1998, p. 162.
- 26** ATIENZA, M., “Juridificar la bioética”, cit., p. 91.
- 27** Hoy en día existen publicados informes de diversas comisiones o comités que han adquirido gran relevancia. Así podemos citar: Los dos informes anuales de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, los informes del Observatori de Bioètica i Dret (Barcelona), el informe del Comité de expertos sobre Bioética y Clonación del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud (Madrid), etc.
- 28** ROMEO CASABONA, C. M., “La relación entre la Bioética y...”, cit., pp. 161-163.
- 29** También conocido como *plano inclinado*. En inglés *slippery slope*.
- 30** Para hacer un estudio más profundo de esta argumentación ver: ELIZARI, J., “El argumento de la pendiente resbaladiza”, *Moralia*, n° 4, 2001, pp. 469-490.
- 31** *Ibidem*, pp. 470-472.
- 32** Es el caso contemplado en el artículo 32.4 del *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la medicina* (Convenio de Oviedo, del Consejo de Europa) en el que se dice: “con el fin de tener en cuenta los avances científicos, el presente Convenio será objeto de un estudio en el seno del Comité en un plazo máximo de cinco años a partir de su entrada en vigor, y en lo sucesivo, a intervalos que determinará el Comité”.
- 33** ABEL Y FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Madrid, Mapfre, 2000, pp. 212-215.
- 34** HOFFT, P. F., *Bioética y...*, cit., p. 23.

# ***La invisibilidad del otro. Eutanasia y dignidad humana\****

ANDRÉS OLLERO

Catedrático de Filosofía del Derecho,  
Universidad Rey Juan Carlos (Madrid)

## **SUMARIO:**

Entre clericalismo y laicismo.

Dar al derecho lo que es del derecho y a la moral lo que es de la moral.

Sanidad y disponibilidad de la vida: entre dignidad y autonomía.

Por paradójico que pueda resultar, pocas realidades nos obligan tanto como la muerte a interrogarnos sobre el sentido de nuestra vida. Pocas realidades como la muerte se ven también, en consecuencia, a la hora de intentar darles sentido, tan marcadas por la entrada o no en juego de una concepción immanente o transcendente de la propia vida.

Como andaluz, la reflexión sobre la muerte no figura entre mis pasatiempos preferidos. Ello no ha sido óbice para que me haya visto convertido, repetidamente, en obligado protagonista de debates sobre un problema tan adentrado en este contexto como el del tratamiento jurídico de la eutanasia. Así ha sucedido a lo largo de mis diecisiete años de trabajo parlamentario<sup>1</sup>, tarea a la que, en legítimo ejercicio de mi autonomía, pondré voluntariamente fin dentro de dos semanas, sin esperar

siquiera a que finalice la presente Legislatura. Y lo haré no sin suscitar cierta sorpresa, ya que ningún elemento patológico o desfavorable parece justificarlo; salvo el posible prurito —no sé si ético o meramente estético— de desmentir la idea muy difundida en mi país de que los políticos son especie tan adosada al cargo público que habría que recurrir al agua caliente —sin excluir un posible refuerzo judicial— para lograr despegarlos de ellos.

Lo dejo sentado de antemano, consciente de que con ello no me coloco en una situación particularmente favorable para poner en cuestión que alguien, en no menos legítimo ejercicio de su autonomía, estime contar con sobrada justificación ética —e incluso estética— para desprenderse de su propia vida, cuando ésta patológicamente arruinada sólo parezca ya ofrecerle un horizonte difícilmente soportable.

La autonomía personal, enraizada en la dignidad humana, acompaña habitualmente como ingrediente inseparable al ejercicio de nuestras más decisivas libertades. Cuando hablamos de libertad sindical, nos estamos refiriendo tanto a nuestro derecho a afiliarnos a una determinada central como al, no menos relevante, de optar por mantenernos al margen de todas ellas<sup>2</sup>. Mi libre derecho a la participación política y a acceder en condiciones de igualdad al desempeño de cargos públicos<sup>3</sup> no lo he ejercitado más hasta ahora, encabezando hasta cinco veces una lista electoral, de lo que lo ejercitaré dentro de once días, al dar opción al siguiente de los candidatos de la lista del partido para que ocupe mi escaño. Hablar en términos jurídicos de libertad religiosa incluirá también, junto a la garantía de no verse obligado a pronunciarse sobre el particular<sup>4</sup>, la de optar por no adherirse a ninguna confesión, y así sucesivamente...

No faltan, sin embargo, casos o circunstancias en los que el ejercicio de un derecho parece convertirse en deber, incluso enojoso, para su titular o para los situados en su entorno. Así ocurre cuando el derecho a la educación, durante los años precisos para recibir determinadas enseñanzas, se convierte en obligatorio<sup>5</sup>; también para buena parte de la po-

blación gitana, que ve sin claro fundamento rechazado su deseo de evitar que sus hijas, al llegar a la pubertad, se vean encuadradas en centros públicos de enseñanza mixta. No somos, pues, libres de recibir o no determinado nivel de instrucción, ni siquiera dando entrada al multiculturalismo más políticamente correcto.

La paradójica figura del ‘derecho irrenunciable’ encuentra su más arquetípico ejemplo cuando nos referimos al ejercicio mismo de la libertad<sup>6</sup>. Un irónico film español giraba en torno a la sublime decisión de venderse como esclavo, asumida por un erudito Ordinario de Derecho Romano sometido por la jubilación al presunto disfrute de una familiar pensión. Si tuviera que opinar al respecto alguien tan celoso de la libertad como John Stuart Mill, diría que “el fundamento de una tal limitación del poder de voluntaria disposición del individuo sobre sí mismo es evidente”: “el principio de libertad no puede exigir que una persona sea libre de no ser libre. No es libertad el poder de renunciar a la libertad”<sup>7</sup>.

¿Cabría atribuir al derecho a la vida similar condición? Alguien como Thomas Hobbes parecería suscribirlo: “hay en la naturaleza humana dos anhelos fundamentales: uno dimana de la codicia natural, y lleva a cada uno a reclamar para sí solo el uso de las cosas comunes; el otro procede de la razón natural, e incita a los hombres a buscar el medio de evitar la muerte violenta, que consideran el peor de los males naturales”<sup>8</sup>. Y, a fuer de empírico, no dejará de añadir: “esa inclinación es tan natural como la que lleva a la piedra a caer”<sup>9</sup>. Si la obediencia al derecho cobra, para él, aire racional es en la medida en que se muestra capaz de garantizarnos que nadie nos va a matar.

Cabría aducir que está pensando en una muerte no deseada, ajena absolutamente a toda decisión autónoma. Sin embargo, el parangón pétreo sugiere también que tal situación le resulta, por irracional, poco concebible. Si alguien deseara la muerte ello podría más bien constituir un bien elocuente indicio de su autonomía es tan gravemente deficitaria como para verse invalidada a la hora de justificar éticamente deci-

sión alguna. Podría ser también esa presunción de deficitario consentimiento, más que lo contrario, la que lleve a establecer la irrelevancia jurídica de la tentativa de suicidio<sup>10</sup>, o a considerar sin mayores dudas como un héroe al servidor público que arriesgó su vida para hacerla inviable.

Se trata de un debate circunscrito hasta aquí a un marco de mera ética racional, que no es precisamente el que tiende hoy a acompañarlo, de modo muy particular en países latinos. En ellos no parece imaginable hablar cinco minutos sobre la eutanasia sin que lo religioso, por activa o por pasiva, se adueñe del escenario<sup>11</sup>. En el caso español, el debate parece desplazarse así del artículo 15 de la Constitución<sup>12</sup>, que protege la vida humana, al vecino y ya citado artículo 16, que garantiza la libertad ideológica y religiosa<sup>13</sup>. No resulta por ello extraño que en algún grupo parlamentario se ponga en estos casos en ejercicio una nada habitual libertad de voto entre sus diputados, o incluso que desde algunos otros se anime a los del grupo mayoritario a votar “en conciencia”<sup>14</sup>.

Esta, sin duda altruista, invitación merece quizá alguna breve reflexión. Es obvio que no será lo mismo ocuparnos de nuestro problema desde una perspectiva jurídica, deudora de puntos de partida políticos, que desde una perspectiva estrictamente moral, más o menos alimentada por raíces religiosas.

## ENTRE CLERICALISMO Y LAICISMO

No parece que al animar a votar en conciencia, se estuviera sugiriendo explícitamente que el previsible respeto de la disciplina de voto dentro de su grupo parlamentario obligara al diputado a sumirse en la inconsciencia. No faltarían, por otra parte, razones éticas para considerar loable que los diputados asuman voluntariamente la posición de su grupo<sup>15</sup>. No en vano hay quien rechaza, en nombre del ‘liberalismo político’, que alguien (incluso un ciudadano de a pie) actúe convencido de



que “votar es un asunto privado, o incluso personal”; es decir, “que la gente puede votar según lo que considera correcto y verdadero, directamente de acuerdo con sus convicciones comprensivas y sin tener en cuenta las razones públicas”; al menos “a la hora de votar sobre asuntos constitucionales esenciales y sobre cuestiones de justicia básica”<sup>16</sup>. Aspectos estos que en principio no sería temerario entender, al menos en teoría, más equilibradamente custodiados por partidos y grupos políticos que por el leal saber y entender de cada cual.

La invocación al voto en conciencia parecería remitir a un ámbito moral y privado, en el que el diputado habría de recobrar un adecuado fundamento para su decisión, que indebidamente podría sustraerle la disciplina de su grupo. El argumento no parece muy brillante, lo que invita a pensar que se nos remite más bien a un ámbito de moralidad pública, que se da por universalmente compartido. Se lo contrapone paradójicamente a los criterios emanados de unos partidos y grupos políticos de los que cabría esperar sirvieran de privilegiado cauce de expresión de esa misma razón pública, destinada a prevalecer sobre las no menos morales y legítimas opciones privadas. Aun así sería precisa alguna otra pieza adicional para solventar al fin tan barroco desbarajuste: determinados partidos habrían perdido su presumible vinculación con esa razón pública; a los ojos, al menos, de quienes los consideran secuestrados por criterios de procedencia religiosa que nada tendrían que ver con ella. Se parte de la sospecha de que habrían decidido marginarla en aras del rechazable designio de imponer determinadas (y, en este caso, ‘privadas’) convicciones a los demás.

Es de temer que con todo ello se está generando una viciosa circularidad. Se parte implícitamente del convencimiento de que la religión es asunto privado. Se constata que determinados ciudadanos, de los que cabe fundadamente sospechar alberguen convicciones religiosas, discrepan en cuestiones de interés público de otros, que convierten a su vez el no tenerlas en rasgo relevante de su propia identidad. Se acaba dando por supuesto que las convicciones de éstos son ‘públicas’, mientras las

de aquéllos se ven degradadas a meramente privadas. El círculo se cierra: un argumento —todo lo discutible que se quiera pero obviamente público— resulta expulsado de ese ámbito por su presunta connotación religiosa<sup>17</sup>. Se produce así una clara ruptura de la simetría en el discurso, similar a la que ha llevado a más de algún alemán a quejarse de la peculiar inquisición a que se ven sometidas sus opiniones sobre problemas bioéticos, presuntamente lastradas por cierta mala conciencia histórica<sup>18</sup>. Confinar el alcance de un concepto de lo lícito o ilícito a un ámbito meramente geográfico parece, en efecto, tan poco razonable como darlo por configurado con un alcance meramente confesional<sup>19</sup>.

Tal circularidad podría explicar la existencia de una doble y dispar apelación a la conciencia. Por una parte, se rechaza que decisiones políticas puedan encontrar fundamento en la propia conciencia (entendida en clave a la vez moral y religiosa<sup>20</sup>), ya que ello implicaría imponer las propias convicciones a los demás. Por otra, se invita a votar en conciencia (entendida ahora en clave a la vez política y racional). Quedarían aun así dos misterios por resolver: cómo sería posible asumir una conciencia pública sin aferrarse a alguna convicción personal y, si ello no fuera posible, cómo explicar que su posterior conversión en norma vinculante para los demás no implique en este caso imposición alguna.

Desde el ‘liberalismo político’ que nos sirve de referencia se nos apuntan dos elementos tan diversos como significativos, sobre todo si los transplantamos de su solar norteamericano a pagos latinos.

Se nos propone, en primer lugar, una continua equiparación de lo religioso con lo filosófico o moral, como posibles trasfondos de las decisiones públicas<sup>21</sup>. Se descarta, por consiguiente, la viabilidad de una solución drástica: atribuir al derecho una función meramente procedimental, capaz de garantizar una total asepsia en el ámbito de lo público y relegar a lo privado las preferencias éticas de cada cual<sup>22</sup>. Se invita más bien a una igualdad de trato, excluyendo el frecuente uso maniqueo del término ‘convicciones’, según el cual sólo el que se sirve de fuentes o motivaciones de origen religioso tendría en sentido propio

convicciones, y podría acabar en consecuencia imponiéndolas; los que —sin duda, no menos convencidos— resultan sólo deudores de ‘ideas’ filosóficas o morales no asumirían propiamente convicciones susceptibles de ser impuestas.

Se nos podría quizá añadir que las ideas, a diferencia de las convicciones, se argumentan; pero tal sugerencia puede acabar resultando doblemente falaz. No resulta ya hoy, felizmente, concebible que en una democracia pluralista alguien pretenda dar curso público a propuesta alguna sustituyendo su obligada argumentación civil con fundamentalistas argumentos de autoridad de procedencia religiosa. Por el contrario, cuando la argumentación sí desaparece obligadamente, tras convertirse en superflua, es cuando en plena caza de brujas se rechaza de antemano una opción por su mero parentesco religioso, sin entrar siquiera a debatir la fundamentación no ‘autoritaria’ propuesta.

Sin duda este primer elemento que venimos analizando podría marcar la diferencia cultural entre una sociedad multiconfesional como la norteamericana, nacida de la exclusión de toda guerra de religión, y sociedades en las que históricamente el clero parece haber ejercido la rara capacidad de convertirse en punto de referencia, activo o pasivo, de todo conflicto social imaginable. El segundo elemento puede brindarnos alguna pista sobre tan peculiar fenómeno histórico.

Dentro del aire discursivo que acompaña a los modelos neocontratualistas, nuestro problema parece plantearse en el ámbito del saber. Todos los contratantes aportan lo que saben, y en alguna sede deben haberlo aprendido. Intentar privilegiarlos o descalificarlos por sus fuentes de conocimiento, no sólo haría imposible cualquier “velo de la ignorancia”<sup>23</sup> sino que daría vía libre a la más neta discriminación.

Para algunos la fe, en su afán por aportar una respuesta última y omnicompresiva al sentido de la existencia, se presenta como un ‘saber más’. Nada cabe objetar a que la jerarquía de turno les ilustre sobre su efectivo alcance<sup>24</sup>, que no tiene por qué exigir confrontación ni rivalidad alguna con el saber cívico en el que ha de fundarse el diseño del

ámbito público, sobre el que no es descartable llegue a influir. Menos aún, si tal fe viene asumiendo desde hace siglos (baste recordar a Grocio) la existencia de un orden ético natural accesible a la razón sin necesidad de suplementos sobrenaturales.

En todo caso, ese don que podría llevar a saber más en el ámbito personal no atribuye en modo alguno un derecho a ‘saber demasiado’; de él se serviría quien por su fe se considerase eximido de recurrir a una argumentación racional, al realizar sus propuestas en el ámbito social. Ni el clericalismo fundamentalista, de los que se empeñan perezosamente en saber tanto como para que les resulte ocioso dar razón de ello, ni el anatema laicista, que convierte la privatización de lo religioso en pre-argumento de infalible éxito, encontrarían en este ámbito campo de juego alguno.

El segundo elemento al que habíamos aludido nos traslada del hipotético ámbito del saber al escenario práctico del poder: “un entendimiento continuo y compartido sobre una doctrina comprensiva religiosa, filosófica o moral sólo puede ser mantenido mediante el uso opresivo del poder estatal”<sup>25</sup>. El panorama cambia si se da por hecho que esto es lo que históricamente habría ocurrido. En tal caso, aferrarse al juego formal del imperativo de la no discriminación no haría sino perpetuar la desigual situación resultante en perjuicio de determinados grupos de ciudadanos, como ocurre en otros ámbitos en los la discriminación se muestra particularmente arraigada<sup>26</sup>. A la vez, todo intento de restablecer compensatoriamente una situación propiamente neutral conllevará el inevitable riesgo de adentrarse en una discriminación inversa, generando incluso la injustificada neutralización del grupo mayoritario.

Descartada la posibilidad de una neutralidad meramente procedimental en el ámbito público, sí parece exigible una “neutralidad de propósitos”, por la que “el Estado debe abstenerse de cualquier actividad que favorezca o promueva cualquier doctrina comprensiva particular en detrimento de otras, o de prestar más asistencia a quienes la abracen”. Ello no podrá impedir, en todo caso, que las decisiones públicas

acaben teniendo “importantes efectos e influencias en la selección de las doctrinas comprensivas duraderas y capaces de ganar adeptos con el transcurso del tiempo”, por lo que resultaría “inútil tratar de compensar esos efectos e influencias, o incluso tratar de averiguar, con fines políticos, su alcance y su profundidad”<sup>27</sup>.

La bien intencionada consecuencia sería garantizar un espacio de argumentación cívica que descarte tanto el clericalismo, al excluir todo argumento de autoridad, como un laicismo que intentara inquirir discriminatoriamente sobre la genealogía de los argumentos propuestos, admitiendo sólo aquéllos filosóficos y morales en los que no cupiera detectar influjo religioso alguno.

#### DAR AL DERECHO LO QUE ES DEL DERECHO Y A LA MORAL LO QUE ES DE LA MORAL

Aun pacificada esa controvertida neutralidad, presuntamente exigida por una argumentación civil en el diseño de lo público, resta un problema de particular relevancia a la hora de abordar el debate sobre la eutanasia. Asumida —al margen de cualquier fundamentalismo integrista— la autonomía de lo temporal, queda por dilucidar qué exigencias habría que considerar remitidas a la legítima concepción de la vida buena que cada ciudadano tenga a bien privadamente suscribir y cuáles habrían de integrar el ámbito de lo públicamente vinculante.

Las soluciones simples ofrecen una ventajosa facilidad, pero con el previsible costo de acabar resultando simplistas. Tal ocurriría si establecemos solemnemente que la moral debe regir la vida privada y el derecho la pública. Semejante obviedad no sólo reclama notables matices —para que no llegue a descartarse una posible ‘inmoralidad pública’, o la existencia de unas ‘responsabilidades políticas’<sup>28</sup> meta o prejurídicas— sino que nos exige formular un juicio moral, sin el que paradójicamente no cabe establecer la frontera entre obligaciones morales y jurídicas.

A la hora de formular tal juicio rebrota el ya aludido debate sobre el posible carácter irrenunciable del derecho a la vida. Es fácil imaginar la respuesta moral si se considera la vida como un don recibido de la divinidad, que estaríamos destinados a administrar, pero del que no podríamos libremente disponer<sup>29</sup>. No menos fácil resulta dictaminar que tal planteamiento desborda los límites de una argumentación civil; se adentra en un posible saber-más, que no ahorraría el esfuerzo argumental preciso para convencer a los que, en ejercicio de similar derecho de libertad, se conforman modestamente con un saber-menos. Personalmente debo reconocer mi incapacidad para añadir argumentos civiles que, desde una perspectiva estrictamente moral, justifiquen la imposibilidad de disponer de la propia vida; muy distinta sería, como se verá, mi actitud si la cuestión se me propone en un contexto propiamente jurídico.

Si se admite que la autonomía personal, exigida por la dignidad humana, incluye la posibilidad de disponer de la propia vida, cualquier intento de coartarla por vía jurídica aparecerá a primera vista como fruto de un rechazable ‘paternalismo’<sup>30</sup>. Por recurrir a un pasaje clásico, aunque no explícitamente referido a nuestro problema: “nadie puede ser obligado justificadamente a realizar o no realizar determinados actos, porque eso fuera mejor para él, porque le haría feliz, porque, en opinión de los demás, hacerlo sería más acertado o justo”<sup>31</sup>. Pero la cuestión se complica porque lo que nos estamos planteando no es la viabilidad jurídica del suicidio sino la de la eutanasia, que incluye por definición la intervención de un tercero<sup>32</sup>. Es la acción de éste la que acabaría resultando o no jurídicamente relevante, obligando a plantear hasta tres cuestiones: si debería poder llevarla a cabo de modo jurídicamente lícito, si quien se la solicita sería titular de un derecho a requerirla y si habría, en consecuencia, obligación jurídica de realizarla<sup>33</sup>.

La respuesta no será la misma si reconocemos al enfermo la mera posibilidad de poner fin a su vida —como un ‘agere licere’ jurídicamente irrelevante— que si lo consideramos titular de un derecho a la muerte.

Más allá de la difundida idea de que tenemos derecho a todo lo no prohibido, muchas acciones nos resultarán permitidas sin que ello nos atribuya el título preciso para requerir del ordenamiento jurídico amparo a la hora de llevarlas a cabo, eliminando los obstáculos que se les opongan<sup>34</sup>. Dar por hecho que bastaría constatar la existencia de un deseo subjetivo al que quien lo experimenta confiere particular importancia, para reconocer dicho título y generar de inmediato un deber de un tercero<sup>35</sup>, exigiría partir de una armonía preestablecida entre deseos propios y ajenos. Parece preciso asumir jurídicamente una determinada teoría de lo justo que vaya más allá de la convicción de que se tiene derecho a todo lo que se desea con suficiente vehemencia.

Cuando se propone una legalización de la eutanasia se ha abandonado, pues, el mero rechazo de una intervención paternalista para esgrimir, de modo más o menos consciente, un auténtico derecho a morir, que podría llegar a exigir la obligada colaboración de terceros. No es por ello extraño que en más de una de las propuestas legales que venimos comentando vuelva a escena una apelación a la conciencia; pero esta vez para admitirla como motivo de objeción frente a un deber jurídico. No sólo hemos pasado de la mera constatación de un lícito ámbito de libertad individual al reconocimiento de un derecho, sino que éste se acaba configurando inevitablemente como un derecho-prestación garantizado por los poderes públicos. Por duro que suene, hemos pasado a debatir la posible existencia de un derecho a exigir que otro nos mate, ya que sólo partiendo del deber de matar a otro tiene sentido plantear excepciones por la vía de la objeción de conciencia<sup>36</sup>.

Este cambio de perspectiva podría incluso dar paradójicamente entrada en juego a un encubierto paternalismo ‘mortis causa’<sup>37</sup>, complicado por el difícil deslinde —ante una enfermedad terminal— entre el consentimiento del paciente y la percepción con que en su propio entorno se vive su enfermedad. Dar por hecho que el paciente no se halla en condiciones de soportar una situación que resulta insoportable para el que la contempla debe entenderse como un loable ejercicio de compa-

sión o simpatía. Derivar de ello de modo automático la exigencia de una intervención ajena podría constituir una presunción paternalista<sup>38</sup>. Descartar que la contemplación del dolor ajeno, muy especialmente si se trata del de una persona querida, pueda resultar más lacerante aún que sufrirlo en carne propia podría resultar un tanto precipitado.

A la problematicidad del consentimiento del paciente se une así este nuevo elemento, que amenaza con provocar un círculo vicioso a la hora de establecer con nitidez quién acabará ejerciendo en la práctica el presunto derecho en juego. Más que la muerte misma, el problema radical que la ausencia de una dimensión trascendente puede acabar favoreciendo es la imposibilidad de encontrar sentido a la convivencia con el dolor, que pasa a considerarse generador de indignidad<sup>39</sup>. Mientras florecen en nuestra sociedad iniciativas estimuladas por la simpatía compasiva respecto a dolores de lejanos terceros mundos, su inmediatez difícilmente soportable, amenaza con generar un difuso cuarto mundo donde la solidaridad se vuelve ambigua. Resulta socavada la posibilidad de una autodeterminación libre de presiones, porque “cuando el seguir viviendo se reduce sólo a una entre dos opciones legales, todo aquél que imponga a otros la carga de su supervivencia estará obligado a rendir cuentas, a justificarse”<sup>40</sup>; sin excluir que entren en juego presunciones que invertirían la necesidad de prueba<sup>41</sup>.

Entramos de lleno en ese difícil deslinde cuando se nos habla, por ejemplo, de superar un concepto meramente “biológico” de vida, para pasar a hablar de vida digna o de vida de calidad. Se llegará a dar por hecho que, privada de tal calidad, desaparecería el objeto de un derecho a la vida propiamente dicho<sup>42</sup>; lo que permitiría paradójicamente considerar a la legalización de la eutanasia como la primera piedra de una nueva cultura de la vida<sup>43</sup>. Respecto a un status biológico cabe contar con elementos de referencia de relativa fiabilidad; no parece ocurrir lo mismo con el concepto de calidad de vida, que podría acabar convirtiéndose en soporte y condición de la misma dignidad personal<sup>44</sup>. No es difícil aventurar, y no faltan ya informes elocuentes al respecto, que en buen número de casos serán los otros los que acaben dictaminando so-



bre el particular; mientras la posibilidad de autodiagnóstico se convierte en estas condiciones extremas en una llamativa excepción<sup>45</sup>.

A la vista de todo ello parece obligado reconsiderar si donde el debate sobre la eutanasia resulta inevitablemente agudo es en el plano moral —en el que las diversas concepciones de la vida buena generarían discrepancias— mientras en el plano jurídico resultaría más fácil su admisión, al aspirar sólo a la garantía de un mínimo ético en el que resultaría menos previsible la controversia. Por el contrario, así como dejó sentado que en el plano de la moral personal no me extraña que alguien, que descarte una dimensión transcendente de la vida, no considere rechazable la conducta de quien movido por la compasión participa en una eutanasia activa, dando por supuesto el consentimiento del paciente, es en el plano jurídico donde, a mi parecer, la situación se invierte.

El derecho une a la modestia de sus aspiraciones —se conforma, en efecto, con garantizar un mínimo ético— una particular responsabilidad respecto a su logro, que le impulsa a asegurar que la convivencia social no quedará situada bajo mínimos. Esta responsabilidad impedirá, por ejemplo, que el derecho pueda dar por supuesto el consentimiento del paciente, como si se tratase sólo de una variable más de un caso sometido a evaluación moral, para verse obligado a garantizarlo con el grado de certeza que el bien jurídico en juego exige.

La compasión moral permisiva ha de dar paso a una garantía jurídica responsable. Resulta obvio, para empezar, que el presunto derecho a exigir la muerte sería sólo una solución última y desesperada, ante las posibilidades que va ofreciendo una no siempre suficientemente dotada medicina paliativa<sup>46</sup>. Si lo que se aborda es una efectiva legalización de la eutanasia, el debate sobre las garantías exigibles se convierte en obligado punto central de la argumentación<sup>47</sup>.

Podría objetarse que despenalizar la conducta del tercero no implicaría en sentido propio legalizar. Tan obvia distinción dogmático-jurídica no parece sin embargo tener demasiado relevancia práctica, como las alusiones a la objeción de conciencia ya han puesto de relieve. Con ello se pone de

manifiesto el papel no meramente represivo que reviste toda norma jurídico-penal. Por acudir de nuevo a los clásicos, el propio Hobbes, tras dar por hecho que “lo que no es injusto es justo”, constata la nada positiva que-  
 rencia del “hombre a convertir la costumbre y el ejemplo en norma de sus acciones, de tal modo que se considere injusto lo que por costumbre se ha visto castigar, y justo aquello de cuya impunidad y aprobación se puede dar algún ejemplo, o precedente”<sup>48</sup>. La norma penal cumple inevitablemente un adicional papel ‘normalizador’, por lo que su ausencia puede menoscabar la garantía de los bienes jurídicos antes protegidos; dado que en la medida en que deja de prohibirse una conducta es lógico que pase a reproducirse. Similar objeción cabe oponer a los bienintencionados intentos de postular una neutralidad jurídicopenal, mediante la configuración de un presunto “espacio libre de derecho” capaz de crear una nueva categoría intermedia distinta de lo prohibido y lo permitido<sup>49</sup>.

No es de extrañar que este factor se halle presente en recientes intentos de abordar, al margen de cualquier apelación a la transcendencia, el futuro de la naturaleza humana. Así ocurre en la obra de Jürgen Habermas, para quien el sometimiento de la protección de lo que llama vida pre-personal a fines terapéuticos de alto rango colectivo produciría una “pérdida de sensibilidad de nuestra visión de la naturaleza humana, que con un ‘acostumbramiento’ de la mano de tal praxis allana el camino a una eugenesia liberal”<sup>50</sup>. Estas y otras de sus reflexiones sobre el inicio de la vida humana nos parecen extrapolables a su estadio terminal.

#### SANIDAD Y DISPONIBILIDAD DE LA VIDA: ENTRE DIGNIDAD Y AUTONOMIA

El paralelismo entre el derecho y la sanidad, presente ya en la antigüedad griega, va más allá de su condición de saberes prácticos. Inseparable del derecho es la exigencia de simetría, derivada de su radical exigencia de tratar al otro como un igual. No muy distinto es “ese punto de vista moral del trato no instrumentalizador con una segunda persona” que

se detecta en la “lógica del sanar”. De ahí la preocupación ante la ruptura de la simetría presente en la planificación eugenésica, en la que “lo padres sin sometimiento a consenso deciden sólo con arreglo a sus propias preferencias, como si dispusieran de una cosa”. “La libertad propia se vive en relación con algo natural indisponible”, a lo que la persona liga su propio origen, de modo que no depende de “otra”; precisamente “el carácter natural del nacimiento cumple el papel conceptualmente exigible de ese comienzo indisponible”. Todo ello no implicaría oponerse a la tecnificación porque afecte a una “naturaleza interna”. “La crítica vale con total independencia del planteamiento de un orden jurídico-natural u ontológico que pudiera ‘transgredirse’ desafortunadamente”<sup>51</sup>.

Sin duda, si se centra la mirada en la autodeterminación del enfermo, al quedar marginada la presencia activa del otro, haría innecesaria toda simetría al presentar la eutanasia como un mero acto de renuncia personal. Esta ‘invisibilidad del otro’ lleva a plantearla como un dilema entre la libertad personal del enfermo y la imposición heterónoma —paternalista o quién sabe si fundamentalista— de criterios despersonalizados. Una vez más el juicio moral se mostrará más propicio a asumir este enfoque que una actitud jurídicamente responsable.

Para el derecho resulta obligado rescatar la visibilidad del otro en un doble plano. La libertad se inserta en un ámbito de esencial solidaridad<sup>52</sup>, por lo que asistimos en realidad al conflicto entre dos libertades. Ya hemos aludido a la libertad del profesional sanitario, de obligada salvaguardia por la vía de la objeción de conciencia. Pero no es él el único otro invisible, dada la dimensión ‘normalizadora’ que acompaña a lo jurídico, particularmente en su dimensión sancionadora. Se hace así visible la experiencia ya existente sobre el número de enfermos a cuya vida se ha puesto fin<sup>53</sup> sin que hayan llegado a prestar un consentimiento equiparable al que se les habría exigido para reconocer a su conducta efectos jurídicos en cualquier otro ámbito de actividad<sup>54</sup>.

Marginado este nuevo conflicto de libertades, el problema parece reducirse a la garantía del consentimiento del enfermo que solicita la eu-

tanasia. Si se amplía el ámbito de visibilidad, surge la responsabilidad jurídica de garantizar el consentimiento de otros enfermos que, en similares condiciones de ejercicio de su libertad, no la han solicitado. El conflicto entre el ejercicio de un presunto derecho ajeno a morir y un nada presunto derecho a que no les maten resucita la importancia de garantizar jurídicamente el mantenimiento de una “lógica del sanar”, dudosamente compatible con esa capacidad de disponer sobre vidas ajenas no exenta de matices cosificadores.

Por más que no quepa excluir la posibilidad de una autodeterminación real del enfermo solicitante, capaz de satisfacer las exigibles garantías, lo que está en juego no es sólo un número determinado de vidas humanas —que por reducido que llegara a constatare no cabría considerar ‘despreciable’— sino, una vez más, “la estructura de nuestra experiencia moral en su conjunto”, en la medida en que el loable logro de “un aumento de la autonomía del individuo” se produjera a costa de “minar la autocomprensión normativa de las personas, que rigen su propia vida y se reconocen mutuamente similar respeto”. Su más elocuente consecuencia se plasmaría en la quiebra de la relación de confianza en que el trato entre médico y paciente se desenvuelve. La búsqueda de una solución a casos concretos dignos de piedad podría acabar traducéndose en el cambio radical de un ámbito de actividad social, como consecuencia inevitable de la conversión de la excepción en norma. El problema, una vez más, consistirá en resolver si la actitud más progresista no consistirá en detectar “un incremento de libertad necesitado de regulación normativa”, más que en reconocer jurídicamente “la consolidación de transformaciones que dependen de preferencias no necesitadas de autolimitación alguna”<sup>55</sup>.

Ello no haría sino reabrir un debate jurídico ya habitual ante este tipo de situaciones límite. Se tiende a identificar la defensa más adecuada de los bienes jurídicos en juego con la promoción de reformas por vía legislativa; mediante una despenalización generalizadora, o incluso mediante una legalización que se limitara a establecer un control del proceso de decisión realizado ‘ex post facto’. La alternativa apunta a la apre-

ciación por vía judicial en cada caso de las atenuantes e incluso eximentes que las circunstancias aconsejen<sup>56</sup>. En paralelo a este debate surgirá también la no menos tópica discusión sobre la conveniencia de evitar una excesiva judicialización de la sanidad, dando mayor protagonismo a protocolos de 'buena praxis' clínica<sup>57</sup>.

En cualquier caso, la presencia inevitable del otro, que acabará asumiendo un notable protagonismo en la consumación de la eutanasia activa, invita a reflexionar sobre la relación entre dignidad y autonomía. Históricamente parece fuera de discusión la primacía de la primera. Es la dignidad de la persona humana la que sirve de fundamento al libre desarrollo de su personalidad. Es la dignidad la que marca al otro un ámbito de intangibilidad, vetando todo intento de condicionamiento heterónimo. Paradójicamente, la progresiva afirmación en el ámbito sanitario del principio de autonomía, centrado en el consentimiento informado, puede acabar invirtiendo esa relación, con consecuencias nada irrelevantes. El reconocimiento efectivo de esa dignidad puede acabar dependiendo de la capacidad de expresar la propia autonomía<sup>58</sup>. Lo digno sería respetar esa autodeterminación, por lo que —'a contrario'— la incapacidad de expresarla dejaría en manos de terceros la apreciación heterónoma de si la calidad de esa vida la hace digna de ser conservada<sup>59</sup>.

No hay duda de que un planteamiento abierto a la transcendencia contaría con argumentos privilegiados para mantener la primacía de la dignidad como fundamento de la autonomía. Pero ello no hace sino resaltar en qué medida el gran desafío actual radica en el logro de una fundamentación laica de esa primacía, como la que se intuye en las propuestas post-iusnaturalistas de Habermas y Rawls. Lo encomiable del intento, y lo cuestionable de sus frutos, nos deben servir a todos de incentivo; también a quienes se sientan responsables de un saber-más que no les puede ahorrar perezosamente el esfuerzo por llegar a argumentarlo en un ámbito de discurso compartible por todos.

- \* El autor abordó unas reflexiones sobre el estatuto jurídico del embrión humano, fruto de un estudio en preparación. De ahí que se incluya éste, aún inédito.
- 1 Sin pretender presentar los debates parlamentarios como un dechado de discurso racional, sí cabe considerarlos significativos del acervo argumental de más frecuente acogida por la opinión pública. Sólo con ese valor de síntoma aludiré a pie de página ocasionalmente a las posturas de los diversos grupos parlamentarios españoles con ocasión del último de estos debates: el celebrado ante el Pleno del Congreso de los Diputados el 17 de diciembre de 2002, con ocasión de las proposiciones de ley presentadas por Izquierda Unida (en adelante IU) y por otros dos partidos: Iniciativa per Catalunya - Els Verds (en adelante IC-EV) y Esquerra Republicana de Catalunya (en adelante ERC) integrados en el Grupo Mixto de la Cámara. Cfr. Diario de Sesiones de Pleno y Diputación Permanente, nº 216, de dicha fecha, págs. 10.901 y ss.
- 2 Así el artículo 28.1 de la Constitución Española (CE), que comienza afirmando que “todos tienen derecho a sindicarse libremente”, termina garantizando que “nadie podrá ser obligado a afiliarse a un sindicato”.
- 3 “Los ciudadanos tienen el derecho a participar en los asuntos públicos, directamente o por medio de representantes, libremente elegidos en elecciones periódicas por sufragio universal. Asimismo, tienen derecho a acceder en condiciones de igualdad a las funciones y cargos públicos, con los requisitos que señalen las leyes” (artículo 23 CE).
- 4 “Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley. Nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias” (artículo 16 CE).
- 5 “La enseñanza básica es obligatoria y gratuita” (artículo 27.4 CE).
- 6 “Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad. Nadie puede ser privado de su libertad, sino con la observancia de lo establecido en este artículo y en los casos y en la forma previstos en la ley” (artículo 17.1 CE). Su fundamento queda plasmado con anterioridad (en el artículo 10.1 CE) al aludirse a “la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad”, junto al “respeto a la ley y a los derechos de los demás”, como “fundamento del orden político y de la paz social”.
- 7 John Stuart MILL *Sobre la libertad* (traducción al español de Pablo de Azcárate) Madrid, Alianza Editorial, 1979 (2ª), pág. 190.
- 8 T. HOBBS *De cive*, Dedicatoria (citamos por la versión en español de A.Catrysse, con introducción de N.Bobbio, Caracas 1966, pág. 46).
- 9 T. HOBBS *De cive* I, 7 (cit. nota 8), pág. 68. G.PECES-BARBA MARTÍNEZ rechaza “una posición patrimonialista del derecho a la vida, que sería como un bien disponible por su titular”, que “comprendería el de renunciar a su titularidad y a su ejercicio”, por considerar que “no cabe que el ejercicio de un derecho tenga como objetivo la desaparición del mismo, lo que acarrea además la imposibilidad de continuar siendo sujeto de derechos y titular de cualquier derecho fundamental” –*La eutanasia desde la Filosofía del derecho en Problemas de la eutanasia* (Francisco Javier Ansuátegui Roig coord.) Madrid, Dykinson–Universidad Carlos III, 1999, págs. 15 y 16; también pág. 18. I.ALVAREZ GALVEZ afirma, por el contrario, que en lo que a la vida se refiere cabe “renunciar al ejercicio del derecho no accediendo al estado de cosas que se protege” –*La eutanasia voluntaria autónoma* Madrid, Dykinson, 2002, págs. 21-22.
- 10 Günther JAKOBS señala el paso del suicidio como desafío al orden establecido a la consideración de su protagonista como “alguien que vive en desavenencia consigo

mismo y que, como consecuencia de esta coyuntura evidentemente desgraciada, realiza un hecho irrelevante desde el punto de vista comunicativo, por lo que no merece ninguna pena”; al basarse esta ausencia de pena en “un presunto conflicto psicológico del cansado de vivir”; “no había ninguna razón para dejar sin sanción también al tercero interviniente” -*Suicidio, eutanasia y derecho penal* Valencia, tirant lo blanch, 1999, págs. 32 y 37. Sobre la impunidad de la complicidad en el suicidio C.ROXIN *Tratamiento jurídico-penal de la eutanasia en Eutanasia y suicidio. Cuestiones dogmáticas y de política criminal* Granada, Comares, 2001, págs. 25-27.

- 11 Si nos remitimos al debate de referencia, IU considera que el “23 de septiembre de este año hay que conmemorar una fecha histórica” para “la causa de las libertades”, dado que “Bélgica, país católico, ha legislado” de modo permisivo sobre el particular; subraya a la vez que “por encima y por debajo de las legítimas creencias religiosas, hay unos valores cívicos en las sociedades democráticas, se está construyendo un consenso social en torno a una nueva cultura de la vida”. Para el portavoz socialista (en adelante PSOE), “en un país laico, con vocación de una democracia profunda y de calidad, su primer valor es el de la libertad”, por lo que “una vida impuesta contra la voluntad del titular puede estar amparada en valores tan respetables como son los valores religiosos, pero no está amparada en valores constitucionales” (ibidem, págs. 10.902 y 10.910-10.911). También A.RUIZ MIGUEL -en *Autonomía individual y derecho a la propia vida. Un análisis filosófico-jurídico* “Revista del Centro de Estudios Constitucionales” 1993 (14), pág. 136- comienza por aludir a la “supervivencia de las influencias religiosas y tradicionales mantenidas por la legislación franquista y actual” a la hora de abordar tal problema.
- 12 “Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o a tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra”.
- 13 Así lo hace, por vía civil, I.ALVAREZ GALVEZ para el que, “aunque la decisión de morir no está amparada por el artículo 15, sí puede verse incluida en el derecho a la libertad ideológica, que únicamente tiene sentido si se entiende no sólo como la libertad de pensar como se desee” sino también “como la libertad de poner en práctica esas ideas”, ya que “en caso contrario, sería un derecho vacío, pues de hecho no se puede impedir que cada cual piense como desee” -*La eutanasia voluntaria autónoma* (cit. nota 9), págs. 25-26 y 194.
- 14 Para IU “solicitar el voto en conciencia en asuntos como el que estamos tratando y que los grupos políticos se lo permitan a las diputadas y diputados de esta Cámara es un indicador de calidad democrática en el siglo XXI”; también ERC pedirá a todos “su voto en conciencia”. IC-EV, por su parte, da por hecho que se trata de “una cuestión que hiere o puede herir sensibilidades, además de afectar a la conciencia de numerosas personas” (ibidem, págs. 10.903, 10.904, 10.905).
- 15 Aun siendo conscientes, sin duda, de que “los miembros de las Cortes Generales no estarán ligados por mandato imperativo” (artículo 67.2 CE).
- 16 John RAWLS *El liberalismo político* Barcelona, Crítica, 1996, pág. 254.
- 17 Tal situación podría producirse también indirectamente cuando se tiende, al configurar el ámbito público, a “eludir las controversias religiosas y filosóficas más profundas”; lo que John RAWLS justificaría “con objeto de no perder la esperanza de conseguir una base para un consenso entrecruzado estable” -*El liberalismo político* (cit. nota 16), pág. 184.
- 18 “Me parece absolutamente equivocado y falaz el argumento de que a los alemanes no nos es lícito abordar determinados temas, a causa de nuestra historia. Si consideramos algo contrario a la ética e inmoral, es precisamente porque es contrario a

la ética e inmoral siempre y en todo lugar. En las cuestiones éticas fundamentales no existe una geografía de lo lícito o lo ilícito” -Johannes RAU *¿Irà todo bien? Por un progreso a escala humana*, epígrafe XIV de su Discurso Berlínés pronunciado en el salón de actos Otto-Braun de la Biblioteca Nacional el 18 de mayo de 2001. Citamos por la versión española publicada en “Nueva Revista” 2001 (76) julio-agosto, pág. 61.

- 19 Si se repasa el documento *La eutanasia. 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos* publicado en 1993 por el Comité Episcopal para la Defensa de la Vida, dependiente de la Conferencia Episcopal Española, es fácil observar que sólo las diez últimas, dedicadas a “La iglesia ante la eutanasia” contienen referencias que desborden una argumentación meramente civil. En las noventa anteriores, aun siendo obvio su contexto doctrinal, sólo se reflejan alusiones indirectas a factores religiosos que no llegan a constituir el centro de la argumentación fundamentadora en cinco: las 16, 29, 34, 40 y 54.
- 20 A.BERISTAIN muestra una tan sorprendente como envidiable convicción al dar por hecha “una distinción elemental entre ‘moral’ y ‘ética’, que supongo nadie o casi nadie negará”, según la cual “la moral se vincula con los paradigmas de las diversas confesiones religiosas”, mientras “la ética se refiere a lo social o cívico o científico” -*La eutanasia como excepción* “Claves de Razón Práctica” 2000 (102), pág. 29; también pág. 31.
- 21 “Doctrinas comprensivas de todo tipo -religiosas, filosóficas y morales- forman parte de lo que podríamos llamar el ‘trasfondo cultural’ de la sociedad civil”, lo que anuncia ya al deseado “pluralismo razonable como un pluralismo de doctrinas comprensivas, tanto religiosas como no religiosas”. No se trata pues de un debate entre convencidos y escépticos: “las luchas más enconadas, según el liberalismo político, se libran confesadamente por las cosas más elevadas: por la religión, por concepciones filosóficas del mundo y por diferentes doctrinas morales acerca

del bien”. En consecuencia, “la razón pública no exige a los ciudadanos ‘erradicar sus convicciones religiosas’ y pensar acerca de aquellas cuestiones políticas fundamentales como si partieran de cero, poniendo entre paréntesis lo que en realidad consideran las premisas básicas del pensamiento moral” John RAWLS *El liberalismo político* (cit. nota 16), págs. 44, 20, 34 y 279.

- 22 Para John RAWLS “la justicia como equidad no es neutral procedimentalmente. Sus principios de justicia, obvio es decirlo, son substantivos y, por lo tanto, expresan mucho más que valores procedimentales” -*El liberalismo político* (cit. nota 16), pág. 226.
- 23 John RAWLS *El liberalismo político* (cit. nota 16), págs. 53 y 344.
- 24 “En una sociedad democrática, el poder no público” como el que pueda irradiar del mundo universitario o el “ejercido por la autoridad de la iglesia sobre sus feligreses, es aceptado libremente”, por lo que “dadas la libertad de culto y la libertad de pensamiento, no puede decirse sino que nos imponemos esas doctrinas a nosotros mismos” -John RAWLS *El liberalismo político* (cit. nota 16), págs. 256-257.
- 25 “Lo mismo vale, según creo, de cualquier doctrina comprensiva razonable, filosófica o moral, tanto si tiene carácter religioso como si no lo tiene” -John RAWLS *El liberalismo político* (cit. nota 16), págs. 67 y 68.
- 26 Por ejemplo, el que hemos tenido ocasión de estudiar en *Discriminación por razón de sexo. Valores, principios y normas en la jurisprudencia constitucional española* Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1999.
- 27 “Debemos aceptar los hechos de la sociología política de sentido común”, sentencia John RAWLS, para quien “podemos distinguir entre neutralidad procedimental y neutralidad de propósitos; pero no hay que confundir esta última con la neutralidad de efectos o influencias” -*El liberalismo político* (cit. nota 16), págs. 226 y 227-228.



- 28 De ello nos hemos ocupado en *Responsabilidades políticas y Razón de Estado en La criminalidad organizada ante la Justicia* (F.Gutiérrez-Alviz dir.) Sevilla, Universidad, 1996, págs. 23-35.
- 29 Ronald DWORKIN alude a John Locke al evocar este argumento -*El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual* Barcelona, Ariel, 1994, pág. 254.
- 30 Günther JAKOBS reduce la justificación de la sanción penal de la eutanasia a “la preocupación paternalista de que el peticionante tome por sí mismo la decisión definitiva”, de un modo maduro, evitando “el eventual apresuramiento en el modo de tratar la vida propia” -*Sobre el injusto del suicidio y del homicidio a petición* Bogotá, Universidad Externado de Colombia, 1996, pág. 24.
- 31 John Stuart MILL *Sobre la libertad* (cit. nota 7), pág. 65. El Tribunal Europeo de Derechos Humanos, al examinar el 29.IV.2002 el caso Pretty contra el Reino Unido, tras recordar (epígrafe 68) que la Convención admite injerencias del Estado en la vida privada, cuando estén “previstas por la ley” y persigan fines legítimos “necesarios en una sociedad democrática”, considera (epígrafe 69) que la prohibición del suicidio asistido no vulnera el artículo 8, ya que cumple tales condiciones al perseguir el fin legítimo de preservar la vida y proteger los derechos de otro.
- 32 Insiste en ello A.M.MARCOS DEL CANO -*La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico* Madrid, Marcial Pons - UNED, 199, págs. 173 y 227.
- 33 V.MENDEZ BAIGES tiene clara la triple respuesta: “el establecimiento de un derecho a morir supone declarar legalmente la facultad de las personas para disponer de la propia vida en ciertas circunstancias; asimismo supone considerar ajustadas a derecho determinadas actuaciones de terceros que ponen fin de forma directa a una vida humana; supone incluso que hay quien puede exigir legalmente ciertas actuaciones a otros para que acaben con su propia vida” -*Sobre morir. Eutanasias, derechos, razones*, Madrid, Trotta, 2002, pág. 59.
- 34 La neta distinción entre ‘agere licere’ y derecho ha sido abordada por el Tribunal Constitucional español hasta en tres sentencias: las 120 y 137 de 1990 y la 11/1991, provocadas con ocasión de huelgas de hambre de miembros del grupo terrorista GRAPO, que esgrimieron su presunto derecho a morir para rechazar la posibilidad de ser alimentados cuando perdieran la conciencia. Las sentencias no reconocen la existencia de ese presunto derecho, aunque lo hacen valorando unas acciones realizadas en un concreto contexto de rebeldía al ejercicio de prerrogativas legítimas de la Administración penitenciaria, lo que las privaría incluso de la mera licitud. Cfr. al respecto nuestro trabajo *Derecho a la vida y derecho a la muerte. El ajetreado desarrollo del artículo 15 de la Constitución* Madrid, Rialp, 1994. A.RUIZ MIGUEL considera “digna de preocupación” esta posición del Tribunal Constitucional, por “su método no liberal, su discutible protección de toda libertad para los que llama ‘objetivos no amparados por la ley’ y su poco clara concepción sobre la relación entre libertad y derecho” -*Autonomía individual y derecho a la propia vida* (cit. nota 11), pág. 144. Sus fundamentos jurídicos han sido reiteradamente invocados con posterioridad con motivo de una solicitud de eutanasia, como anota E.PÉREZ SANCHEZ *la eutanasia voluntaria activa. Consideraciones éticas y jurídicas sobre el ‘caso Sampedro’* “Claves de Razón Práctica” 1997 (74), págs. 59 y 60. El Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en el caso Pretty (cit. nota 31) no considera (epígrafe 38) que el derecho a la vida garantizado por el artículo 2 de la Convención pueda interpretarse incluyendo un aspecto negativo, similar al derecho a no asociarse del artículo 11, ya que (epígrafe 39) no cabría, sin distorsionar el lenguaje, interpretarlo confiriendo un derecho diametralmente opuesto como el derecho a morir. Por todo ello (epígrafe 40) no es posible deducir del artículo 2 un derecho a morir, sea a manos de un tercero o con ayuda de una autoridad pública.

- 35** Asume esta postura con particular nitidez I.ALVAREZ GALVEZ, para el que existe un derecho a la muerte, en la medida en que constituye “un estado de cosas deseable y deseado por los individuos en determinadas circunstancias”, ya que “tanto la decisión de vivir como la decisión de morir pueden ser manifestaciones autónomas de una persona. Concebido así el derecho a morir, se crean determinados deberes en terceras personas. Desde luego, un deber general de no interferir la decisión autónoma del titular del derecho. Y, en segundo lugar, si el acceso al estado de muerte (en los supuestos de eutanasia) es muy importante para los sujetos, un deber de ayudar a acceder a ese dicho estado, impuesto a las personas que, con su omisión, son causa de que ese acceso no sea posible. Con todo, todavía es posible articular una necesaria cláusula de conciencia, en atención al especial carácter del deber y a su incidencia en las convicciones más profundas de las personas” -*La eutanasia voluntaria autónoma* (cit. nota 9), págs. 22 y 111.
- 36** Así ocurre en el debate de referencia con la proposición de ley de IU, que incluye “el derecho de objeción de conciencia del personal sanitario para que libremente también ellos puedan decidir”, previendo incluso un “registro cerrado”, destinado a evitar que quienes se nieguen a realizar tal actividad en la sanidad pública pudieran hacerlo en la privada. También desde ERC se excluye “que el médico al que sus creencias no le permitan asistir a nadie en este derecho que pretendemos que se reconozca legalmente lo haga” (ibidem, págs. 10.902-10.903 y 10.904).
- 37** Así, por ejemplo, M.GASCON ABELLAN suscribe que “la indisponibilidad de la vida peca de enmascarar un cierto paternalismo”, que extiende también a la prohibición del auxilio al suicidio, pero considera justificada la eutanasia realizada “pensando en el bien de la persona que muere” o “entendiendo la muerte como un bien para esa persona” -*Problemas de la eutanasia “Sistema”* 1992 (106), págs. 96, 85 y 86.
- 38** A.M.MARCOS DEL CANO se pregunta “¿cómo se puede calcular la experiencia de dolor y de placer de los demás? Lo que para un individuo puede ser insoportable, para otro puede ser una razón de vida” -*La eutanasia* (cit. nota 32), pág. 174. También J.M. SERRANO RUIZ-CALDERON *Eutanasia y vida dependiente. Inconvenientes jurídicos y consecuencias sociales de la despenalización de la eutanasia* Madrid, Ediciones Internacionales Universitarias, 2001, pág. 143. J.BALLESTEROS señala que “la distinción entre vida con valor y vida sin valor corre el riesgo de ser interpretada no en sentido hedonista en favor del paciente, sino en sentido hedonista en favor de quien debe atenderlo, o aún peor en sentido economicista”, como “no rentable para la comunidad” -*Ortotanasia: el carácter inalienable del derecho a la vida en Problemas de la eutanasia* (cit. nota 9), pág. 53.
- 39** Günther JAKOBS considera que “una vida que tiene un sentido ‘per se’ justamente no pierde ese sentido por el dolor, pero sí una vida cuyo fundamento se agota, por falta de un sentido vinculante, en -como se dice corrientemente- la calidad de vida”; de ahí que justifique la despenalización en “una sociedad para la cual el dolor siempre carece de sentido y la evitación del dolor siempre lo tiene” -*Sobre el injusto del suicidio y del homicidio a petición* (cit. nota 30), págs. 27 y 31. Una argumentación contraria: J.M.BARRIO MAESTRE *La eutanasia. Una reflexión antropológica* “Cuadernos de Bioética” 1996 (3), págs.277-278. En el debate parlamentario a ERC, sin alusión alguna a cuidados paliativos, aspira a evitar las “situaciones de ilegalidad de aquellas personas que quieren a la persona que desea morir, personas que más que nadie quisieran que viviera, pero que se sienten en la obligación de ayudar a este ser querido a renunciar a una existencia que muchas veces ya no nos atrevemos a calificar de vida”. de ahí que invite a no “negar al prójimo los medios necesarios para evitar la indignidad, el dolor y

el sufrimiento innecesario”, partiendo del convencimiento de que “cuando la vida es un sufrimiento, ya no es un derecho, es una obligación y no podemos obligar a las personas a vivir” -(ibidem), pág. 10.904.

- 40 Johannes RAU *¿Irá todo bien? Por un progreso a escala humana*, XII (cit. nota 18), pág. 59. Ronald DWORKIN apunta que “es plausible, y para muchos decisiva, la idea de que la dependencia total es en sí misma algo nefasto”; por lo que “la dependencia total, o casi total, sin nada positivo que la compense, parece que no sólo no agrega nada a la calidad total de una vida, sino que la priva de algo importante” -*El dominio de la vida* (cit. nota 29), pág. 275. Para J.M.SERRANO RUIZ-CALDERON, por el contrario, “la atención especial a los más dependientes es un factor que define el grado de civilización” -*Eutanasia y vida dependiente* (cit. nota 38), pág. 147. E.FERNANDEZ GARCIA invita a matizar el “optimismo teórico” de planteamientos liberalizadores de la eutanasia, sin analizar el modo “en cada sociedad concreta, de evitar una manipulación de ese consentimiento o una presión expresa o latente (pero sutil) de la familia, conocidos o de la opinión pública sobre la autonomía personal del paciente”, ya que, a su juicio, “la ética de nuestras sociedades desarrolladas e inteligentes no está a la altura del progreso técnico y social alcanzado” -*Dignidad humana y eutanasia en Problemas de la eutanasia* (cit. nota 9), pág. 44.

- 41 Günther JAKOBS, defendiendo la despenalización de la eutanasia activa, no duda en admitir que “lo que la mayoría solicita mientras que aún pueda hacerlo de un modo inteligible, forma el estándar conforme al cual se tiene que actuar en caso de duda” -*Suicidio, eutanasia y derecho penal* (cit. nota 10), pág. 68. Pasajes del debate parlamentario quedan abiertos a interpretaciones varias; ERC enfatiza: “no decimos que nadie deba morir cuando su religión, su ética o sus creencias se lo prohíban”, mientras desde Coalición Canaria (en adelante CC) se apunta que “la solución no es facilitar que se provoque la muerte ante

la depresión o la desesperación, por muy costosa que sea esta atención” -(ibidem), pág. 10.904 y 10.907.

- 42 Así lo defiende G.PECES-BARBA MARTINEZ con notable convicción: “en el caso de la enfermedad irreversible tampoco habría vida personal digna de tal nombre, y no sería aplicable la protección que supone el derecho a la vida”; lo que haría constitucionalmente viable la eutanasia, no ya “como consecuencia de un derecho de disposición, sino como un derecho que arranca de la imposible recuperación de la dignidad humana” -*La eutanasia desde la Filosofía del derecho* (cit. nota 9), pág. 20.
- 43 En el debate de referencia IU afirma que “morir dignamente y vivir dignamente son las dos caras de una misma moneda” y, partiendo de que “la muerte no es más que un instante del proceso vital, es decir, que la muerte forma parte de la vida” propone “una nueva cultura de la vida – con uve–, que nada tiene que ver con la defensa de la vida –con be–”, “biologicista” y “primaria”, “en la que aspectos como dignidad y libertad están excluidos”. La calidad entra en juego: “cuando los seres humanos tienen una vida digna y viven en plenitud de facultades, son capaces de enfrentar la muerte con esa dignidad de la que hablamos”. ERC pone en guardia ante “demasiadas interpretaciones cicateras y regresivas de lo que podríamos definir con el artículo 15 de la Constitución española. Hay que hacer una interpretación con el sentido común”. También IC-EV admite que le gusta más hablar del derecho “a una vida digna que a una muerte digna”; equiparando la dignidad a “una vida consciente, a una vida no vegetal, a una vida autónoma, a una vida sin grandes sufrimientos”, y mostrándose a la vez convencidamente optimista sobre la posibilidad de que acabe siendo “la persona libremente quien debe decidir si quiere continuar o no viviendo”. Al portavoz de los nacionalistas catalanes de Convergencia i Unió (en adelante CIU) le preocupa “cómo pueden llegar a garantizar los poderes públicos la calidad de

- vida de los ciudadanos en esa etapa final". Para el PSOE "sólo la vida amparada en la libertad y en la dignidad es objeto de reconocimiento constitucional". El portavoz de la mayoría (en adelante PP) no deja por su parte de afirmar que "la muerte no existe. No hay un primer acto de la muerte. Hay un último acto de la vida que hay que ayudar a hacer con dignidad" (ibidem, págs. 10.902-10.903, 10.904, 10.905, 10.909, 10.911 y 10.913).
- 44** Significativo al respecto el discurso de M.GASCON ABELLAN, que maneja un concepto de dignidad vinculado al ejercicio de la libertad, que "entroniza el principio de autonomía", y "centra el sistema en torno ala supremacía de la persona", lo que sería a su juicio característico de un "modelo liberal como el que encarna la Constitución española", después de haber aludido a un "estado de indignidad irreversible de la víctima", repetidamente identificado con el dolor, sin llegar, como parecería obligado, a preguntarse si libertad y dolor han de considerarse tácitamente incompatibles -*Problemas de la eutanasia* "Sistema" 1992 (106), págs. 99, 100 y 82.
- 45** Resulta significativa la precaución, cuando no un poco disimulado escepticismo, con que médicos especializados, convocados a la Comisión de Estudio planteada en el Senado español durante la VI Legislatura, abordan la fiabilidad de una decisión autónoma expresada por anticipado, fuera del contexto de un tratamiento progresivo, o la viabilidad práctica del llamado "testamento vital". Por referirnos sólo a su primera sesión, cfr. Cortes Generales. "Diario de Sesiones del Senado. Comisión especial de Estudio sobre la Eutanasia" VI Legislatura, Comisiones nº 307, de 16 de junio de 1998, págs. 41 y 44, o menos drásticamente págs. 10, 19 y 23. Sus sesiones se prolongaron hasta el 18 de noviembre de 1999. Frecuentes alusiones a dichas comparecencias en el interesante estudio de J.M.SERRANO RUIZ-CALDERON *Eutanasia y vida dependiente*, (cit. nota 38), passim.
- 46** Para CC "no se puede hablar de eutanasia sin antes haberlo hecho de cuidados paliativos", que estima poco desarrollados "en Holanda, país en el que está despenalizada la eutanasia"; le parece "incorrecto que, existiendo como existen en España pacientes terminales que no reciben una atención óptima, esta Cámara transmitiese a la sociedad la posibilidad de acelerar la muerte de los pacientes terminales sin poner remedio antes a las carencias asistenciales". También CIU aboga por la "potenciación de los cuidados paliativos", considerando "más positivo profundizar en ellos que entrar en otras consideraciones u opciones más problemáticas". El PSOE los considera necesarios "para configurar una calidad de vida en una democracia avanzada"; así como un tipo de actuaciones "que permita la excedencia laboral a aquellas personas que cuidan a familiares en fase terminal" (ibidem, págs. 10.906-10.907, 10.909 y 10.910).
- 47** IU considera imprescindibles "garantías y cautelas que impidan que pueda ser violentada la libre decisión de ningún ser humano" y anima a consensuarlas, consciente quizá de la complejidad del empeño. Mientras que ERC aboga de modo más genérico por la necesidad de satisfacer un "deseo contrastado", IC-EV invita a "iniciar un proceso de legalización de la eutanasia activa; un proceso y una iniciativa con todas las garantías que sean precisas para evitar riesgos". También, en lo que a garantías se refiere, el PSOE se muestra partidario de "todas las indispensables para que esto se conforme sin abusos". No deja de resultar llamativo que tal problema, que es el propiamente jurídico, parezca quedar aplazado en el debate parlamentario, generoso por el contrario en consideraciones morales. Ello puede explicar que CC reclame "que se adopten medidas oportunas para poderlo ejercer con las debidas garantías. Precisamente por eso no estamos de acuerdo ni con el contenido ni con la forma concreta de estas tres proposiciones que hoy debatimos", considerando insuficiente que "a

- posteriori, tras haberse producido el fallecimiento, se demostrara que las causas están dentro de lo que se propone en la ley” (ibidem, págs. 10.902, 10.904, 10.905, 10.911 y 10.906).
- 48 Thomas HOBBS *Leviathan or the Matter, Form and Power of a Commonwealth ecclesiastical and civil* I, 15 [71] y I, 11 [50] (traducción al español de M.Sánchez Sarto) Puerto Rico, Ed. Universitaria, 1968, págs. 125 y 91.
- 49 Nada menos que la de lo no-prohibido no-permitido, en la voluntariosa formulación de A.KAUFMANN -*Rechtsphilosophie* München, C.H. Beck'sche Verlagsbuchhandlung, 1997 (2ª), págs. 226 a 234. Tras haber dejado en múltiples ocasiones sobradas pruebas de mi deuda con su interesante obra, no he dejado de criticar tan peculiar propuesta: *El papel de la personalidad del juez en la determinación del derecho. Derecho, historicidad y lenguaje en Arthur Kaufmann* “Persona y Derecho” 2002 (47), págs. 319-322.
- 50 “La frontera de tolerancia de lo originariamente considerado como ‘normal’ se irá difuminando con los acumulativos efectos de acostumbramiento fruto de normas sanitarias más pormenorizadas y de las intervenciones genéticas permitidas” -*Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?* Frankfurt/M., Suhrkamp, 2002 (4ª ampliada), págs. 122, 123 y 149.
- 51 Comienzo indisponible que encuentra tematizado en Hannah Arendt y su concepto de “natalidad” -Jürgen HABERMAS *Die Zukunft der menschlichen Natur* (cit. nota 50), págs. 79 y 158, 90, 101 y 144.
- 52 J.BALLESTEROS considera que “se absolutiza la autonomía confundiendo la autonomía moral, como principio de responsabilidad personal, que es inobjetable, con la autonomía personal, olvidando que el ser humano no es sólo autonomía sino también interdependencia” -*Ortotanasia: el carácter inalienable del derecho a la vida* (cit. nota 38), pág. 52.
- 53 El Tribunal Europeo de Derecho Humanos, en el caso Pretty (cit. nota 31), considera (epígrafe 74) “vulnerables” a muchas de las personas que sufren una enfermedad en fase terminal; ya que sin una prohibición general del suicidio asistido existen riesgos manifiestos de abuso, lo que la justifica como “necesaria en una sociedad democrática”. En el debate parlamentario CIU alude a “consecuencias no deseadas, que asimismo existen en aquellos países en los que se ha aprobado una regulación de este tipo” -(ibidem), pág. 10.908.
- 54 Al respecto los datos aportados por Anton van KALMTHOUT -*Eutanasia, ayuda al suicidio y terminación activa de la vida sin solicitud expresa en los Países Bajos en El tratamiento jurídico de la eutanasia. Una perspectiva comparada* (José Luis Díez Ripollés y Juan Muñoz Sánchez coordinadores), Valencia, tirant lo blanch, 1996, págs. 295 y 318-322. Un detenido estudio, destinado a matizar “una conclusión precipitada: que la supuesta elevada frecuencia de opciones en favor de la eutanasia ha determinado su aceptación social, política, moral y jurídica para el ejercicio de la medicina en aquellas tierras”, en J.J.MORA MOLINA *Holanda: entre la vida y la muerte* Valencia, tirant lo blanch, 2002, pág. 15.
- 55 Jürgen HABERMAS *Die Zukunft der menschlichen Natur* (cit. nota 50), págs. 54-55 y 28. Günther JAKOBS relativiza los riesgos, al admitir que “conforme a la experiencia, toda libertad se usa para maldades” -*Suicidio, eutanasia y derecho penal* (cit. nota 10), pág. 49- o que “siempre que se confecciona de modo más amplio el manto de la libertad, también es posible que con mayor facilidad se oculte bajo él la violencia” -*Sobre el injusto del suicidio y del homicidio a petición* (cit. nota 30), nota 29 de la pág. 31. En el debate parlamentario IC/EV parece relativizar también unos riesgos que no descarta: “el carné de conducir, por ejemplo, es un riesgo. De lo que se trata en este caso es de disminuir los riesgos y podría ser limitando la velocidad de conducir”; también en este caso “hay que decir

clarísimamente que hay riesgos, que la ley ha de contemplarlos” -(ibidem), pág. 10.905.

- 56 V.MENDEZ BAIGES ve en ello una invitación a “cierta tolerancia y suavidad en el manejo de los casos concretos, la clandestinidad incluso de algunas prácticas”; a lo que opone tajantemente que “la razón por la que la concesión de ese derecho a morir da tanto miedo es porque obliga a una mayor transparencia social respecto al proceso de morir” y que lo con ello se defiende “no es tanto la situación de ciertas personas especialmente vulnerables como el actual control absoluto y el secretismo de las instituciones sociales” sobre el particular -*Sobre morir* (cit. nota 33), págs. 86 y 104.

- 57 No falta en el debate parlamentario la réplica. IU se pregunta “¿para que nos sirve un marco legislativo que ignora la realidad social?”; pero prevé en su proposición la puesta en marcha de Comités de Ética en los centros sanitarios. Mientras ERC propone “mecanismos de total transparencia” que “impiden decisiones aleatorias o no suficientemente claras”; IC/ÉV consideraría que la remisión a la buena praxis médica supondría aceptar “hipócritamente, el hecho de que hoy se estén realizando prácticas de eutanasia de forma oscura y clandestina”; argumento del que se hace eco CIU para proponer la necesidad de “plantear alternativas viables a esta práctica mientras se mantenga su prohibición” -ibidem, págs. 10.902, 10.904, 10.905 y 10.909.

- 58 A.M.MARCOS DEL CANO considera que así habría ocurrido en Holanda, donde “parece que las garantías establecidas en la regulación lo son más para proteger al médico que para proteger al paciente” y “el principio de autonomía que se erigía como primer argumento para su justificación, pasa a un segundo plano a favor del principio de calidad de vida” -*Legislación eutanásica y realidad social: la experiencia de Holanda en Problemas de la eutanasia* (cit. nota 9), pág. 84.

- 59 Para Ronald DWORKIN “la dignidad de una persona está conectada normalmente, a su capacidad de autorrespeto”, lo que le lleva a preguntarse. “¿deberíamos ocuparnos de la dignidad de un paciente demente si él mismo no tiene conciencia de su dignidad?” -*El dominio de la vida* (cit. nota 29), pág. 289; también págs. 306-307. También para G.PECES-BARBA MARTINEZ tanto dignidad como autonomía dependerán de la calidad de vida: “es la vida la que permite la dignidad de nuestra condición y el desarrollo de la personalidad, es decir de todas las virtualidades que hacen posible que cada uno pueda libremente elegir sus planes de vida orientados a conseguir la autonomía o la independencia moral” -*La eutanasia desde la Filosofía del derecho* (cit. nota 9), pág. 21.

# ***La dignidad humana en las investigaciones biomédicas<sup>1</sup>***

NARCISO MARTÍNEZ MORÁN

Profesor titular de Filosofía del Derecho, UNED

## **1. PLANTEAMIENTO DE LA CUESTIÓN: NECESIDAD DE LA BIOÉTICA Y EL BIODERECHO ANTE EL PROGRESO DE LA BIOMEDICINA Y LA BIOTECNOLOGÍA.**

A nadie se le oculta que, en las últimas décadas del siglo XX, la humanidad ha experimentado un avance vertiginoso en el desarrollo de las ciencias biomédicas. Y, sin duda, la principal aspiración y la única justificación de todas las investigaciones biomédicas se encuentra en la preocupación y la necesidad que tiene el hombre de afrontar y curar las graves enfermedades que acosan a todos los seres humanos. Por fin el «*homo sapiens*» de nuestro tiempo es autoconsciente, se ha creído, en serio, que realmente está a su alcance el conocimiento profundo de lo que es el ser humano, el descubrimiento de su constitución molecular y de su genoma. Podemos afirmar que la verdadera importancia de las investigaciones biomédicas de los últimos años radica en “identificar los genes y las proteínas implicadas en los procesos patológicos para, a continuación, diseñar estrategias que controlen la expresión de estos genes,

corregir sus mutaciones o sintetizar fármacos que, específicamente, se unan a estas proteínas”<sup>2</sup>. Esta preocupación científica, gestada ya en las últimas décadas del siglo XX y desarrollada de manera galopante durante los últimos años, ha comenzado a producir sus mejores frutos en los albores del tercer milenio. Entre los principales retos de la medicina del este siglo XXI que acabamos de estrenar se encuentran la prevención, diagnóstico y tratamiento de las principales enfermedades. Sin duda contribuirán a ello el conocimiento del «*genoma humano*»<sup>3</sup> y todas las aplicaciones biotecnológicas que tal descubrimiento lleva consigo. Se trata de un hallazgo trascendental para la historia de la medicina por lo que supone de avance en las ciencias sobre la vida humana. A partir de ahora dispondremos de una mayor y mejor información sobre los factores genéticos implicados en muchas de las enfermedades que más preocupan a los seres humanos de nuestro tiempo: alzheimer, diabetes, enfermedades psiquiátricas como la anorexia, la bulimia, la depresión, la ansiedad y la esquizofrenia, etc. etc. . “El enorme cúmulo de información que se generará durante los próximos años –afirma XAVIER ESTIVILL- precisará de cambios sustanciales en la formación de los profesionales de la salud en el ámbito de la medicina genómica”<sup>4</sup>.

Es obvio que todos los descubrimientos realizados en el ámbito de la medicina y los avances experimentados en el campo de la biotecnología han generado grandes expectativas para toda la humanidad cuyos resultados y beneficios ya han comenzado a evidenciarse en algunos campos concretos de la medicina. Por ejemplo, el progreso en las técnicas de fertilización humana asistida (inseminación artificial, generación «*in vitro*», congelación y utilización de óvulos fecundados, elección y selección de sexo... etc.)<sup>5</sup> ha llevado a muchas familias la esperanza y la posibilidad de tener hijos imposibles de engendrar por la vía directa de la unión conyugal.

Con el descubrimiento del genoma humano se abre el camino a múltiples terapias curativas y predictivas (diagnosís prenatal, el cribado genético, etc.) que pueden eliminar o disminuir los efectos de muchas enfermedades<sup>6</sup>.



La ingeniería genética (a través de la manipulación genética y la investigación con células madre y con células embrionarias) impulsa y posibilita la generación de tejidos y órganos que revolucionarán, sin duda, toda la tecnología de los trasplantes en seres humanos. En los próximos años la biotecnología se desarrollará, sin duda, hasta cotas insospechadas<sup>7</sup>.

Los avances farmacológicos, aunque en ocasiones plantea serios problemas su utilización y suministro<sup>8</sup>, y las nuevas técnicas de reanimación y tratamiento del dolor permitirán una vida más digna al enfermo terminal, posibilitando incluso un cambio en las actitudes y los planteamientos frente a la eutanasia<sup>9</sup>.

En efecto, estos y otros muchos ejemplos que podríamos aducir constituyen una demostración patente de que, durante las últimas décadas del siglo XX, las ciencias biomédicas han experimentado un avance vertiginoso con descubrimientos de vital trascendencia para los seres humanos, que han revolucionado todas las concepciones éticas y jurídicas acerca de las condiciones en que deben desarrollarse las investigaciones llevadas a cabo en las ciencias sobre la vida humana, porque, junto a los grandes beneficios que todos los progresos y descubrimientos suponen para la humanidad, se ha incrementado también la incertidumbre sobre los problemas potenciales que afectan a la propia especie humana.. Por esta razón, en el panorama de las ciencias sobre la vida del hombre se ha desarrollado al mismo tiempo -y destaca hoy con fuerza- el estudio de la "Bioética". Como nueva rama del saber ético proporciona un ámbito teórico especial para abordar problemas antiguos y nuevos relacionados con la vida humana. Su ámbito de estudio o contenido nos viene suministrado por los datos de las ciencias de la vida, como la Biología, la Medicina, la Genética, la Antropología, la Sociología... y todos los experimentos y actuaciones que plantea el cuidado de la salud y la vida individual y social del ser humano, contemplados desde la perspectiva de la moralidad en ellos imbricada. Pero lo que la ha elevado al primer plano de la actualidad han sido los rápidos avances de las ciencias Biológicas y Médicas.

Nadie duda hoy que algunas investigaciones biomédicas se sitúan en la frontera de la Ética y del Derecho generando un cierto grado de oposición cuando no rechazo. En efecto, al manipular directamente sobre seres humanos pueden ocasionarse agresiones genéticas que lleven incluso la destrucción de la vida humana (aborto eugenésico, eutanasia..), a distorsionar el propio modo del ser humano (clonación) o a otros atentados contra la dignidad de la persona (esterilización, contracepción, eliminación de embriones congelados etc.).

Todos los citados, y muchos otros, han sido problemas de debate en el final del siglo XX y siguen siéndolo en el inicio de este nuevo siglo. En los últimos años estamos probablemente asistiendo a la revolución más trascendental para la historia del hombre y de la humanidad. No es exagerado afirmar que nos encontramos ante una auténtica revolución de la Biología y de la Medicina que lanzan un reto decisivo a la humanidad y ante la cual la Ética y el propio Derecho no pueden permanecer impasibles, no pueden quedarse callados, pues no se trata de problemas pacíficos que se resuelvan fácilmente en el ámbito sosegado de la ciencia. Por ello el juicio de la Ética ha sido y sigue siendo imprescindible en cuestiones de tanta trascendencia para todos los seres humanos. La Ética y el Derecho tienen que intervenir necesariamente para iluminar el camino a los científicos.

Por ello una vez más debemos plantear el interrogante ¿Todo lo que puede hacerse técnicamente se debe hacer desde el punto de vista ético y jurídico?. Se trata, sin duda, del eterno interrogante sobre la relación entre técnica y ética, entre ciencia y conciencia o si se quiere entre ciencia, ética y derecho.

Los progresos en el campo de la Medicina y en las ciencias de la vida, así como las posibilidades de actuación de la Biotecnología, colocan al hombre ante situaciones nuevas, impensables hace tan sólo algunos años y nos obligan a dar respuestas diferentes a una nueva concepción de los valores humanos tradicionales. En efecto los científicos a veces se encuentran desconcertados y buscan en filósofos y juristas una respu-

ta a los interrogantes que la ciencia plantea a la Ética y al Derecho. Pero al mismo tiempo debemos señalar también que la Ética y el Derecho tienen muchos interrogantes que plantear a las técnicas y al uso de los resultados de las investigaciones científicas. Por esta razón, en todos los ámbitos de la sociedad, se ha generado un debate que afecta no sólo al campo de la Biología y la Medicina, sino también al de la Ética y el Derecho dando lugar a los estudios de Bioética y Bioderecho<sup>10</sup>.

¿Hasta dónde debe permitirse la manipulación sobre el ser humano? ¿Qué papel desempeña la dignidad humana en el debate sobre las nuevas tecnologías de las ciencias biomédicas? ¿Pueden establecerse límites a las investigaciones médicas? La respuesta a este último interrogante es casi unánime: La investigación científica tiene como único límite la dignidad humana y el respeto a los Derechos Humanos. Por ello nos veremos obligados a plantear el concepto mismo de dignidad humana, tanto desde el punto de vista genérico como en las situaciones individuales de la casuística en cada realidad concreta.

Los frutos de las investigaciones médicas en las últimas décadas del siglo XX están a la vista. Pero quizá no se vean con tanta claridad las deficiencias que mueven a muchos al rechazo de determinadas investigaciones por entender que las técnicas aplicadas o los resultados conseguidos suponen un atentado contra la propia dignidad humana.

En consecuencia debemos afirmar que es indudable la necesidad de la investigación para el avance y el progreso de las ciencias. Más importante y necesaria aún se presenta la investigación para el progreso de la Medicina, pues no cabe duda que la eficacia curativa y la posibilidad de diagnósticos, incluso predictivos, de muchas enfermedades de la actualidad se deben precisamente a la tenacidad y rigor científico de la investigación Biomédica que ha conseguido logros insospechados. Tan importante es este tipo de investigación que podríamos llegar a considerar la investigación médica como un deber ético. Es un deber de solidaridad de todos aquellos que puedan hacerlo (cada uno en su ámbito) el contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de todos los seres humanos.

Pero al mismo tiempo que la investigación es, a la vez, un derecho y un deber ético se produce la paradoja de que puede resultar un atentado a la Ética. Es precisamente por ello por lo que surge el conflicto entre el derecho y la libertad para investigar y los medios y fines utilizados para llevar a cabo la investigación correspondiente.

En efecto, como en cualquier otro ámbito de la actividad humana, la actividad científica e investigadora no está exenta de condicionamientos éticos o legales. Esto se observa de manera especial en las ciencias médicas dada la trascendencia y dignidad del objeto (el ser humano mismo) sobre el que se investiga. Baste recordar que esta preocupación ética existe desde la antigüedad, pues ya con Hipócrates se formuló el primer código ético conocido. Pero antes de plantearnos cuáles son los límites que deben establecerse para las investigaciones biomédicas debemos conocer el ámbito concreto de actividad al que denominamos ciencia, tecnología e investigación en este ámbito y cuáles son sus auténticas implicaciones.

Aunque la búsqueda del saber no es ajena a las sociedades primitivas y está presente a lo largo de toda la historia de la Humanidad, hemos de reconocer que es a causa de la revolución tecnológica, a finales del siglo XX, cuando el hombre, por primera vez, se siente cuasi creador de la naturaleza. Pero la revolución tecnológica afecta de manera especial a las ciencias de la vida, y más en concreto a la Biología y la Medicina, cuyas técnicas e investigaciones, por su propio objeto (actúan directamente sobre la vida humana) no pueden llevarse a cabo de manera descontrolada sin estar sometidas a ningún tipo de limitación.

Es cierto que el progreso técnico, en Biología y Medicina favorece el progreso y bienestar de la humanidad: se descubren enfermedades y tratamientos farmacológicos o técnicas específicas para su curación. Pero no es menos cierto que se producen riesgos de carácter ético. Por ello la investigación médica, que siempre ha sido reconocida como lícita y necesaria, ha sufrido vetos por diferentes motivos en ocasiones religiosos y, a veces, de carácter puramente ético. Estas limitaciones se han generado

fundamentalmente en el campo de la investigación clínica. A lo largo de la historia tenemos noticias de multitud de experimentos terapéuticos realizados en grupos de pacientes vulnerables: africanos, pobres, niños, ancianos, dementes..., prisioneros. Estas investigaciones son un claro atentado a la dignidad humana pues es radicalmente inmoral investigar con seres humanos utilizándolos como medios, o, al menos, exclusivamente como medios y no como fines, según la concepción de KANT. Más aún puede ser inmoral experimentar sobre el hombre cuando pueda resultar peligroso para él aunque el resultado sea útil para otros.

Han sido numerosos los atentados que, en nombre de la ciencia, se han realizado contra la dignidad humana. Ha sido de manera especial en la primera mitad del siglo XX cuando la historia de la experimentación sobre los seres humanos ha tomado en ocasiones caminos contrarios a la dignidad humana, en muchas ocasiones bajo un desordenado afán de contribuir al progreso de la ciencia o de alcanzar un protagonismo irresponsable, en otras.

Recordemos los experimentos en la Alemania del Tercer Reich, que constituyeron un claro ejemplo de estos abusos. Los médicos nazis que participaron activamente en los asesinatos o tomaron parte en los experimentos con los deportados clamaron por la legitimación moral de sus actos en nombre del progreso científico. Ellos pretendieron contribuir al progreso científico mediante prácticas clínicas y de investigación al servicio de una causa indigna: depurar la raza. Sin embargo lo único que consiguieron fue la degradación del ser humano y de la propia investigación científico-médica. Y uno de los crímenes más odiosos cometidos consistió precisamente en la utilización de los deportados como cobayas para experiencias pseudomédicas. En la mayoría de los campos de concentración existían bloques de “cobayas” –así se les llamaba– especialmente preparados para estas indignas y degradantes experiencias.

Pero estos ejemplos no han sido los únicos hechos lamentables del siglo XX. Recordemos los experimentos del estudio Tuskegee en Alabama en 1932. En 1972 salió a la luz y se supo que, durante cuarenta años, se

había estado investigando en Estados Unidos el desarrollo de la sífilis sobre un grupo de más de 400 negros pobres que padecían esta enfermedad contagiosa y, habiéndoseles diagnosticado la enfermedad, fueron mantenidos sin tratamiento para estudiar la evolución de la misma en el hombre. Dejarlos sufrir y morir en nombre de la ciencia constituye, cuando menos, un trato vejatorio e indigno para aquellos pacientes y una inmoralidad flagrante para quien realiza tales prácticas. ¿Qué ciencia puede justificar el sufrimiento y la muerte de seres humanos ante la mirada impasible de los investigadores?.

En algún caso para probar determinadas vacunas se inoculó el virus en niños con retraso mental, obteniendo el permiso de los padres, a los que se les engañó diciendo que los niños contraerían la enfermedad en cualquier caso y este experimento les ayudaría a su curación.

Recientemente la insólita y extravagante secta de los Raelianos, que asegura que la Tierra fue creada en un laboratorio por extraterrestres, saltándose todos los controles éticos y jurídicos, ha anunciado que, a través de la empresa Clonaid, está clonando seres humanos «como vía para alcanzar la eternidad». El Dr. Italiano Severino Antinori, apodado en algunos medios franceses como el «*ginecólogo-kamikaze*» ha anunciado igualmente que se encuentra trabajando y está a punto de conseguir la clonación de seres humanos, fuera de cualquier control ético o deontológico, a pesar del aluvión de críticas recibidas por toda la comunidad científica internacional.

Estos y otros muchos son claros ejemplos de cómo en países democráticos se vulneran los derechos de las personas en nombre de la ciencia y ponen de relieve los peligros de la investigación sin restricciones. De ahí la necesidad de establecer y legislar determinados límites o condiciones dentro de las cuales debe realizarse toda investigación, para no incurrir permanentemente en los riesgos que estamos denunciando. Los investigadores serios así lo demandan y miran a juristas y filósofos buscando una respuesta a sus interrogantes éticos y jurídicos para no cargar sobre sus conciencias la responsabilidad de la toma de decisiones.

Si queremos arriesgarnos a aventurar algún tipo de límite veremos que el límite fundamental es el respeto a la dignidad humana y tal vez la finalidad perseguida con la propia investigación que ha de servir, en todo caso, para el beneficio y mejora de la calidad de vida en todos sus ámbitos. La investigación nunca será justificable si única o prioritariamente sirve para la destrucción del ser humano. Recordemos aquí el gran debate internacional planteado en la actualidad sobre las armas de destrucción masiva (químicas y bacteriológicas) que constituyen un grave peligro para toda la humanidad. Sobre las conciencias de muchos investigadores aún resuenan las palabras del creador de la bomba atómica, J. Robert OPPENHEIMER: Antes del lanzamiento de la bomba atómica había dicho que cuando uno ve algo que técnicamente es hermoso sigue adelante hasta conseguirlo. Después de lanzar la bomba atómica declaró ante el Institute of Technology de Massachusetts: “De una manera brutal, que no puede ser desconocida, los físicos hemos conocido el pecado y este es un conocimiento que no se puede desconocer”. En la actualidad existen investigadores en el ámbito de la Biología o la Medicina de los que cabría decir que sus actividades son intrínsecamente «pecaminosas», es decir carentes de toda ética, lo que nos obliga a replantearnos el propio concepto de la ética científica. Esto significa que en la época de la técnica y de la Bioética se está operando un cambio cualitativo que tendrá repercusiones evidentes sobre nuestra futura historia.

Estas son las razones de que, para no repetir los errores y aberraciones históricas debemos plantearnos si todo lo que es posible hacer técnicamente está permitido éticamente. El problema por tanto es establecer qué es lo que está permitido y lo que, si llega el caso, deba prohibirse o regular las condiciones de su ejercicio. Esta decisión nos obliga a tomar partido a sabiendas de que nuestra decisión tendrá repercusiones trascendentales en las generaciones futuras. Sin duda la existencia de la legislación actual sobre ensayos clínicos en la Comunidad Europea, que regula y hace especial hincapié en los aspectos éticos, si es interpretada e implementada, permitirá estimular y agilizar una investigación clínica correcta.

No faltan sin embargo opiniones contrarias que afirman que el intento de controlar la ciencia como tal es pernicioso e inútil y que las acciones deben encaminarse al control de los hombres de ciencia y de las aplicaciones de la misma.

En cualquier caso nos encontramos, como puede verse, ante un tema para el debate, pues la actividad investigadora, como cualquier otra actividad humana, tiene un gran potencial para promover y conseguir inmensos beneficios para el ser humano, pero también puede acarrear enormes males: por un lado la indiscutible capacidad para mejorar la vida del hombre, por otro su capacidad manipuladora, al servicio de los poderes que financian las líneas de investigación y que controlan por lo tanto la ciencia y sus aplicaciones. Es un atentado grave contra la dignidad del ser humanos como individuo y como colectivo, un atentado contra la humanidad, el que la evolución del ser humano esté al servicio de la economía, de las ambiciones de los diferentes poderes, del enriquecimiento de empresas poderosas con capacidad para pagar las investigaciones. Aún más grave resulta el que haya investigadores que se presten a ello.

En consecuencia, en nombre de la dignidad y de los Derechos Humanos, desde la Ética y el Derecho, deben exigirse determinadas condiciones y establecerse los límites precisos para impedir intenciones torcidas y fines bastardos. Las nuevas tecnologías, en ningún caso, pueden volverse contra el hombre sino que deben aportar beneficios y servir a mejorar la calidad de la vida humana. No es posible olvidar que las consecuencias de la actividad científica y tecnológica, hoy más que nunca, afectan a la sociedad en su conjunto, a la humanidad entera.

De ahí que toda la humanidad deba estar representada para tomar decisiones, sin que sea lícito dejar en las exclusivas manos de los científicos, de los grupos de intereses o las naciones más industrializadas las discusiones y las decisiones sobre estos problemas.

Ahora bien, sin perder de vista lo anteriormente expuesto, también hay que hacer un llamamiento a la prudencia. Debemos evitar tanto el



entusiasmo irracional como el pánico. Si bien es cierto que deben regularse las prácticas científicas, para no caer en irresponsabilidades y en daños irreparables para la humanidad, no es menos cierto que los beneficios que de ellas vamos a obtener supondrán una auténtica revolución de nuestra propia existencia, obligándonos a repensar múltiples aspectos de la misma, sin que ello nos permita caer en una especie de deificación de la ciencia como si de un poder absoluto se tratara, actitud muy extendida, por cierto, en nuestros días, pues -como ha afirmado el Dr. Gómez Sancho- “todos estos avances han generado en la sociedad una especie de delirio de inmortalidad, otorgando al médico una sabiduría, omnipotencia y omnisapiencia que, lógicamente, no posee”<sup>11</sup>.

Pues bien, en las páginas que siguen intentaremos reflexionar sobre las implicaciones y repercusiones sobre el impacto, tanto positivo como negativo, de las investigaciones médicas sobre la dignidad humana, pues como ya hemos dicho anteriormente, la dignidad humana se presenta, tal vez, como el único límite a las investigaciones médicas y a la biotecnología. La pregunta a la que debemos responder es la siguiente. ¿Puede éticamente hacerse todo lo que técnicamente es posible? Quizá al final de las páginas que siguen el lector encuentre una respuesta, o, al menos, luz para afrontar su propia respuesta. Veamos.

## 2- PERSONA Y DIGNIDAD HUMANA.

### 2.1 LA DIGNIDAD HUMANA: PROBLEMAS CONCEPTUALES.

Como acabamos de ver es un hecho fácilmente constatable que, durante las últimas décadas del siglo XX las Ciencias Médicas han experimentado un avance vertiginoso. Pero no es menos cierto que cualquier hecho médico, tanto en el ámbito de la ciencia e investigación como en el de la praxis clínica diaria tiene inevitablemente un punto de referencia: *el ser humano*, o, si se prefiere, *la persona humana*. En efecto, para comprender el alcance de las ciencias modernas y de las más recientes

investigaciones que afectan a la vida humana, uno de los conceptos clave que ha de ser tenido en cuenta es el concepto de *persona*, concepto que, en el ámbito de los Derechos Humanos y, en particular, en el campo de la Bioética y el Bioderecho, es inseparable del concepto de *DIGNIDAD HUMANA*. Delimitar el concepto de persona no es tarea fácil dado el amplio desacuerdo que sobre el mismo existe en el debate filosófico. Por esta razón no vamos a reproducir aquí la polémica y daremos por supuesto el concepto. En todo caso, para quien desee profundizar en el mismo sugerimos algunas lecturas útiles<sup>12</sup>. Partiendo de la conocida definición que –ya en el siglo VI– hizo BOECIO para quien «*persona*» es «*rationalis naturae individua substantia*»<sup>13</sup> (substancia individual de naturaleza racional podría entenderse por *persona* cualquier individuo (hombre o mujer) de la especie humana, que posee una serie de valores o atributos que constituyen al ser humano como un individuo dotado de una especial dignidad, es decir, de una especial grandeza y nobleza que hacen de él un ser honorable y respetable en sí y por sí mismo. Por esto persona hace referencia a la dignidad del hombre.

Hoy la violación de los derechos humanos en todos los ámbitos es un hecho fácilmente constatable y, en el campo de las nuevas investigaciones y tecnologías biomédicas, se corre el riesgo de atentados contra la dignidad humana que constituye el fundamento mismo de todos los derechos humanos. Es absolutamente imprescindible, por tanto, clarificar el concepto de dignidad humana, para determinar lo que es éticamente posible en el campo de las investigaciones científicas en general y especialmente en aquellas investigaciones cuyo objeto directo son los seres humanos.

En la actualidad la dignidad humana es una realidad reconocida universalmente. De ella se habla en la calle, se escribe en la prensa y en los libros, se debate en los parlamentos y se juzga en los tribunales. La dignidad humana está reconocida en todas las Declaraciones contemporáneas de Derechos. Pero es realmente difícil elaborar un concepto de «*dignidad humana*» dado que existen diferentes concepciones de la mis-

ma que hacen imposible el acuerdo o consenso, tanto sobre su contenido como sobre la extensión de los sujetos a quienes debe atribuirse la llamada «*dignidad humana*». Se dice que toda persona tiene una dignidad propia e irrenunciable. Todas las cosas tienen una cierta dignidad pero la dignidad de la persona y la de las cosas no tienen el mismo valor, no son magnitudes ontológicamente correlativas.

*¿Qué es la dignidad?. ¿Por que decimos que el hombre posee dignidad y qué queremos significar cuando realizamos tal afirmación? ¿Qué sentido tiene hablar de dignidad humana?*

La palabra dignidad significa excelencia (eminencia, importancia, sublimidad), grandeza (grandiosidad, realce, importancia), decoro (honor, nobleza, respetabilidad, gloria, esplendor), gravedad (importancia, trascendencia); significa ser distinguido, egregio, eminente, eximio, ilustre, famoso, insigne, notable, preclaro, prestigioso, renombrado, reputado etc. etc.. El diccionario de la Lengua Española define la *dignidad* como «*gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse*»<sup>14</sup>. De aquí que la dignidad se predique también de los cargos honoríficos o de la autoridad de las personas. Téngase en cuenta que, entendida así la dignidad humana, se refiere a la perspectiva ética de la misma, dado que se relaciona con la acción personal y con los comportamientos prácticos, o se asimila al rol social que cada uno desempeña. Es obvio que en este ámbito unas personas sean más dignas que otras en función de la grandeza o el prestigio, de la bondad o eticidad de sus actos, o del rol social que desempeñan. Y desde el punto de vista ético cada individuo se hace acreedor de un grado determinado de dignidad o indignidad en función de sus actos.

Este es el sentido que le atribuye Santo Tomás cuando escribe: “en las comedias y tragedias griegas se representaba a personajes famosos y se impuso el nombre de persona para indicar a alguien con dignidad. Por eso en las iglesias empezó la costumbre de llamar personas a los que tienen alguna dignidad, por lo que algunos definen la persona diciendo que es la hipóstasis distinguida por la propiedad relativa a la digni-

dad”<sup>15</sup>. Pero Santo Tomás no se queda en este significado de la dignidad. En otro lugar afirma que “la persona es lo más perfecto que existe en toda la naturaleza, es decir lo que subsiste en la naturaleza racional”<sup>16</sup> por lo que el término persona se utiliza para designar precisamente aquellos seres que poseen una dignidad intrínseca, es decir ontológica, propia de todos los seres humanos por igual. En efecto, debe aclararse que, cuando afirmamos que el hombre en cuanto persona es un ser que posee dignidad, nos referimos a todo ser humano vivo en cuanto que su existencia como tal no depende del ejercicio «actual» de la razón o de la autoconciencia en ejercicio permanente. Estamos hablando de la persona en sentido ontológico y no desde la perspectiva simplemente fenomenológica<sup>17</sup>.

En efecto, desde la perspectiva ética o fenomenológica, tal como acabamos de ver cabe afirmar que unas personas son más dignas que otras. Pero ¿podemos afirmar que unas personas son más dignas ónticamente que otras? Rotundamente no, porque ontológicamente todos los seres humanos son igualmente dignos. Veamos: En el origen etimológico se aplicó el concepto de *persona* al hombre por considerar que *todo hombre es ser digno*. No es que el hombre sea digno por el hecho de ser persona sino, a la inversa, se aplicó este término a todo hombre en cuanto que el término persona expresaba una entidad (el ser humano) dotada de dignidad, o mejor, constituida por la dignidad porque era, en el mundo de la naturaleza, la dignidad misma. Así lo había entendido también San Buenaventura para quien “la persona es la expresión de la dignidad y la nobleza de la naturaleza racional. Y tal nobleza no es una cosa accidental que le fuera sobreañadida a esta naturaleza, sino que pertenece a su esencia”<sup>18</sup>. Este es el sentido que le da San Agustín a sus palabras cuando afirma que “Dios, sabio creador y justo ordenador de todas las naturalezas, concedió al hombre la máxima dignidad entre los seres de la tierra”<sup>19</sup>, o cuando escribe que “nada hay más poderoso que esta criatura que se llama la mente racional, nada más sublime que ella; lo que está sobre ella ya es el Creador”<sup>20</sup>. Ciertamente hablar de la digni-

dad de la persona es expresar su rango o categoría. “Ser persona es un rango, una categoría que no tienen los seres irracionales. Esta prestancia o superioridad del ser humano sobre los que carecen de razón es lo que se llama la dignidad de la persona humana”<sup>21</sup>.

Debe quedar claro que la dignidad de la persona supone una superioridad de ésta sobre los seres que carecen de razón o de personalidad pero no admite discriminación alguna con otros seres humanos por razón de nacimiento, sexo, raza, opinión, creencia o cultura., sino que todos los hombres son iguales en dignidad. En palabras del Papa León XIII “la igualdad de los hombres consiste en que, teniendo todos la misma naturaleza, están llamados todos a la misma eminente dignidad de los hijos de Dios”<sup>22</sup>.

## 2.2. DIGNIDAD MORAL Y DIGNIDAD<sup>23</sup>.

Para comprender mejor el significado de la dignidad humana y conceptualizarla adecuadamente, los filósofos han distinguido entre *dignidad moral* y *dignidad ontológica* o *dignidad*. Santo Tomás por ejemplo llegó a justificar el que se matase como a una bestia al hombre pecador por entender que toda persona que se degrada éticamente se convierte en un ser indigno, no sólo moralmente sino también ónticamente, convirtiéndose en «una bestia». Ciertamente esta afirmación parece una contradicción en la propia filosofía tomista en la que se resalta precisamente la dignidad óntica de la persona.. Por ello entendemos que debe superarse esta distinción entre la dignidad moral y la dignidad óntica, tal como es entendida por Santo Tomás (evidentemente más desde un punto de vista teológico que filosófico, pues él se refiere al pecado, es decir la degradación del hombre que se atreve a desafiar a Dios). Superando este planteamiento sostenemos que la persona puede degradarse en su dignidad moral en tanto actúe inmorally pero jamás puede ser tratado como una bestia, pues conserva siempre su dignidad óntica, ya que el inmoral no deja de tener racionalidad y libertad, no deja de ser persona. No por el hecho de hacer un mal uso de su autonomía deja de ser

autónomo. Es decir, a pesar del mal uso de la libertad el hombre sigue siendo libre y por tanto en posesión de su dignidad<sup>24</sup>.

Para KANT<sup>25</sup> la personalidad se refleja en la autonomía, en la libertad. La dignidad de la persona radica, por tanto, en su actuar libre. El hombre por ser persona puede actuar responsable y libremente. No obstante, la teoría kantiana que sitúa la dignidad humana en la autonomía presenta algunas lagunas e interrogantes. ¿Qué sucede con aquellas personas que aún no han llegado a su madurez, al pleno desarrollo de su autonomía?. ¿Qué dignidad atribuiremos a las personas cuya conducta sea inmoral?. Si para KANT la medida de la dignidad humana viene determinada por el comportamiento moral en libertad, en autonomía, ¿qué pensar entonces del malvado?. ¿Qué puede hacerse con los que algunos califican de *infra-hombres* (embriones, deficientes, dementes, enfermos, ancianos...)?.. ¿Y qué decir de las mujeres y los hombres de piel negra que, según el propio KANT, estaban excluidos del voto porque no habían llegado a la mayoría de edad?<sup>26</sup>.

Como puede observarse, cuando se habla de dignidad del comportamiento moral de la persona, existe un cierto grado de confusión con la dignidad de la persona en sí misma considerada. Por esta razón cabe introducir el neologismo de *digneidad* para referirnos a *la dignidad ontológica, premoral, de la persona, como ser digno por el sólo hecho de ser persona, e incluso al margen de su comportamiento moral*. En este sentido *la dignidad se da en la praxis de la persona y la digneidad es previa a aquella, la digneidad es el fundamento de la posibilidad de la dignidad*. La digneidad de la persona le acompaña siempre por el hecho de ser cualitativamente distinto de los entes que le rodean en el universo de lo creado: por su racionalidad, su relacionalidad, su libertad, su eticidad etc., es decir aquello que la persona y sólo ella posee en el orden de la naturaleza<sup>27</sup>.

La distinción que hemos establecido goza de una especial significación dado que de ella depende el respeto que se tenga a los derechos de todos los seres humanos, especialmente en el ámbito de las investiga-

ciones y nuevas tecnologías médicas, a las que venimos refiriéndonos. Y, supuesta la trascendencia de tales investigaciones de cara al futuro, su alcance adquiere una importancia y significación aún más relevante, pues está en juego la concepción misma del hombre. Yo diría más, está en juego el destino futuro de la humanidad.

a) *La dignidad ética hace referencia no al ser sino al obrar.* En este sentido el hombre se hace él mismo digno cuando su conducta está de acuerdo con lo que es considerado moralmente bueno. Esta dignidad es el fruto de una conducta conforme al bien y no es poseída por todos de la misma manera.

Para la tesis, en la que impera el principio de la autonomía o de la autoconciencia y reconoce como principio supremo de la investigación o de la relación médico-paciente el de beneficencia, sin ninguna vinculación con bienes que trasciendan a los sujetos, la ética es considerada como una ética puramente procedimental de solución de conflictos privada de toda significación racional. Y dado que los principios de autonomía y de autoconciencia, e incluso el de beneficencia constituyen los principios de una ética puramente formal, es decir, carente de contenido objetivo, planea sobre ella la duda de qué significa hacer el bien en un contexto en el que se ha renunciado a la capacidad racional humana de reconocer algún valor objetivo además del de no recurrir a la fuerza.

En esta concepción el embrión no posee una dignidad intrínseca sino que vale en la medida en que posea una cierta significación para quienes esperan su venida al mundo; no tiene más derechos que un animal, es decir, solo debe tenerse en cuenta su sensibilidad y evitar el causarle sufrimientos inútiles. Los seres humanos todavía no nacidos no puede decirse que sean dignos por su comportamiento moral, pues, de facto, no tienen aún comportamientos que puedan calificarse como morales al carecer de autoconciencia y de autonomía. De idéntica forma una persona que se encuentre en coma clínico profundo sólo recibe las acciones de otros pero él no realiza acción libre alguna. Algo similar ca-

be decir de un deficiente psíquico profundo, del loco, del enfermo en estado inconsciente -aunque sea transitoriamente- o en coma, etc.

Todos ellos carecerían de dignidad. Pero su dignidad no viene dada por su acción autónoma en el orden ético pues están imposibilitados para realizar conductas calificables de éticas. Sin embargo todos estos seres son humanos que no por ello dejan de tener su dignidad intrínseca, es decir, ontológica. Todos poseen *digneidad*<sup>28</sup>.

b) *La dignidad ontológica o «digneidad» es la dignidad intrínseca inseparablemente unida al propio hombre y es la misma para todos los seres humanos.* Desde esta perspectiva todo ser humano es un ser digno y, por tanto, no puede ser sometido a tratamientos degradantes como tortura, malos tratos, manipulaciones de su propio ser. Las personas son dignas *«per se»*, y no sólo son dignas éticamente, porque, para quien no puede realizar conductas libres, sus actos no son ni dignos ni indignos, pero su ser, su personalidad sí contiene dignidad. Como ya hemos dicho *se es persona porque se es digno*. Es por esta razón por la que se defiende el *«no a la pena de muerte»*, inclusive para los criminales, los malhechores, los terroristas..., por muy indignos, condenables y éticamente reprobables que parezcan sus actos. A pesar de todo se les considera personas con toda su dignidad ontológica. Es por su *digneidad* -no por la indignidad de sus actos, no por su autoconciencia o por su autonomía- por la que debe respetarse su vida, su integridad y sus derechos personales.

Por la misma razón no podemos fijarnos exclusivamente en la autonomía de los actos para afirmar que las personas no nacidas, los niños, los dementes, los enfermos en estado de coma, los ancianos tienen, o no, dignidad pues igualmente son personas dotadas de *digneidad* total e igual a todos los seres humanos, lo que hace que deba respetarse su vida, su integridad física y todos sus derechos inherentes a la persona humana. Es decir que sobre ellos no pueden realizarse investigaciones degradantes que pongan en riesgo su vida o su integridad física y moral, es decir que puedan menoscabar su dignidad como personas.



En consecuencia, de todo lo expuesto, cabe afirmar que el hombre no es persona por su posibilidad de actuar moralmente de forma autónoma. Al contrario, por ser persona puede obrar responsable y libremente, de donde se deduce que su dignidad es previa a la dignidad de sus comportamientos. Es desde esta perspectiva desde la que tendría sentido la expresión Kantiana: «*el hombre es fin en sí mismo*», pues los seres humanos no son personas porque sean tratados como “*fin en sí mismos*”; al contrario, *los seres humanos deben ser tratados como «fin» por ser personas, es decir, por ser dignas en sí, por su dignidad*. Todos los seres humanos son respetables por sí mismos<sup>29</sup>.

### 2.3. EL RECONOCIMIENTO Y GARANTÍA DE LA DIGNIDAD EN LAS DECLARACIONES Y PACTOS INTERNACIONALES<sup>30</sup>.

En las Declaraciones y Pactos Internacionales de Derechos, tanto en las de carácter general como las más recientemente aprobadas para materias específicas relacionadas con la bioética se reconoce, en todas ellas, la dignidad intrínseca de todo ser humano.

a) Por ejemplo, la Declaración Universal de Derechos Humanos se inicia con las siguientes palabras «CONSIDERANDO que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de *la dignidad intrínseca* y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana»<sup>31</sup>... Hemos de destacar la trascendencia que tiene la dignidad humana cuando la propia Declaración Universal de Derechos Humanos se abre con una mención expresa a la dignidad. Pero hay que resaltar sobre todo que la Declaración se refiere expresamente a la «*dignidad intrínseca*», no a la dignidad moral de los actos, reconociendo que tal dignidad es poseída por todos los seres humanos y que ella constituye el fundamento de los grandes valores o derechos de la humanidad la libertad, la justicia y la paz.. Y más adelante vuelve a resaltar la dignidad humana: «CONSIDERANDO —dice— que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, en *la dignidad y el va-*

lor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres; ...»<sup>32</sup>.

La trascendencia de la dignidad humana se reconoce de nuevo en la Declaración Universal cuando vuelve a comenzar el propio articulado no sólo con la referencia expresa a la dignidad sino también su pertenencia a todos los seres humanos: «*Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos ...*»<sup>33</sup>. En efecto, al referirse a «*todos los seres humanos*» está expresando la universalidad de los derechos humanos y la *universalidad de la dignidad*, «sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición»<sup>34</sup>. Evidentemente la expresión «*cualquier otra condición*» quiere significar que no existe absolutamente ningún motivo de discriminación en cuanto a la igual dignidad de todos los seres humanos. Lógicamente tampoco cabe discriminar a los niños, ni a los concebidos –aunque aún no hayan nacido– desde que adquieran la condición de humanos, ni a los ancianos, ni a los disminuidos físicos o psíquicos en tanto sean humanos. Esta precisión adquiere especial relevancia en la actualidad con el avance de las investigaciones y las nuevas tecnologías biomédicas<sup>35</sup>, tanto en el inicio de la vida (estatuto del embrión y reproducción asistida)<sup>36</sup> como en el final de la misma (cuidados paliativos del enfermo terminal, eutanasia...)<sup>37</sup>, pasando por todas las investigaciones sobre el genoma humano y las investigaciones en la práctica médica ( historias clínicas, derecho a la intimidad etc.)<sup>38</sup>.

Todos los Pactos y Convenios de Derechos, tanto internacionales como europeos, que se dirigen a la defensa y garantía de los Derechos Humanos protegen la dignidad humana puesto que, en definitiva, ellos representan la manifestación expresa de la dignidad humana en las diferentes facetas y etapas del desarrollo de todo ser humano como persona<sup>39</sup>.

b) Y, si contemplamos cualquiera de las declaraciones específicamente formuladas para atender los problemas surgidos en el campo de las in-

vestigaciones y las tecnologías biomédicas, constataremos la presencia y la trascendencia que, en toadas ellas, adquiere la *dignidad humana*. Por ejemplo, «*La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*»<sup>40</sup> comienza con las siguientes palabras: “Recordando que en el Preámbulo de la Constitución de la UNESCO se invocan «los principios democráticos de la *dignidad*, la igualdad y el respeto mutuo de los hombres» y se impugna «el dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas», se indica «que la amplia difusión de la cultura y la educación de la humanidad para la justicia, la libertad y la paz son indispensables a la *dignidad del hombre* y constituyen un deber sagrado que todas las naciones han de cumplir con un espíritu de responsabilidad y ayuda mutua»,.... se declara que la Organización se propone alcanzar «mediante la cooperación de las naciones del mundo en las esferas de la educación de la ciencia y de la cultura los objetivos de la paz internacional y del bienestar general de la humanidad, para el logro de los cuales se han establecido las Naciones Unidas como proclama su Carta»<sup>41</sup>.

Y, después de adherirse a los principios universales de los Derechos Humanos y a todas las Declaraciones y Pactos que los reconocen<sup>42</sup> sigue diciendo en el párrafo cuarto del Preámbulo: “Teniendo presente también el Convenio de las Naciones Unidas sobre diversidad Biológica de 5 de junio de 1992 y destacando a este respecto que el reconocimiento de la diversidad genética de la humanidad no debe dar lugar a ninguna interpretación de tipo social o político que cuestione la «*dignidad intrínseca* y (...) los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana», de conformidad con el Preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos”. En los párrafos dos y tres de *la Declaración Universal sobre el Genoma Humano* se realiza una larga enumeración de todos las Declaraciones, Pactos y Convenios de ámbito internacional sobre Derechos Humanos que son asumidos y tenidos en cuenta por esta Declaración.

Y una después de reconocer «que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejora-

miento de la salud de los individuos y de toda la humanidad» *destaca* que tales investigaciones «*deben respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana*» estableciendo al mismo tiempo «la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas»<sup>43</sup>. Dos cosas deben resaltarse en el texto precedente. Por un lado se impone a las investigaciones el *deber de respetar plenamente la dignidad humana* y la *prohibición* expresa de determinados tipos de discriminación por razones genéticas, como, por ejemplo, la discriminación laboral, o la exclusión en la contratación de pólizas de seguros de enfermedad o pólizas de seguros de vida. Adviértase la trascendencia que tiene, para eliminar este tipo de discriminaciones, el derecho a la intimidad de los datos genéticos y de las historias clínicas.

Tal es la importancia que se concede a la dignidad humana que a ella se dedica todo el apartado A, el primero de la Declaración, bajo el epígrafe «*Dignidad humana y el Genoma Humano*». “El genoma humano –comienza diciendo su articulado– es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del *reconocimiento de su dignidad intrínseca* y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”<sup>44</sup>. Resulta curioso, –por no decir desconcertante–, que, cuando un bien material, por su valor cultural o artístico, se declara patrimonio de la humanidad, se protege hasta el punto de declararlo intocable, intangible, no manipulable ni modificable por intereses particulares o comerciales y que no se de, o se discuta al menos, igual tratamiento a este patrimonio, el más auténtico, importante y genuino patrimonio de la humanidad que es su propio genoma. Por ello, el reconocimiento del genoma como patrimonio de la humanidad, patrimonio que afecta al reconocimiento y garantía misma de la dignidad intrínseca humana, adquiere vital importancia, expresada en los dos párrafos que siguen: a) “Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualquiera que sean sus características genéticas” y b) “Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos

a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad”<sup>45</sup>. En este texto se encuentran, sin duda, aunque de manera muy sintetizada, los caracteres de la personalidad, a saber: la individualidad y la diversidad, dentro de la unidad genérica humana<sup>46</sup>.

c) El Convenio de Bioética del Consejo de Europa, para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina<sup>47</sup>, en su Preámbulo dice así: *“Convencidos de la necesidad de respetar al ser humano a la vez como persona y como perteneciente a la especie humana y reconociendo la importancia de garantizar su dignidad”; “Conscientes de las acciones que podrían poner en peligro la dignidad humana mediante una práctica inadecuada de la biología y la medicina”*.

Tal preocupación subyace en todo el Convenio y es, sin duda, la causa que ha movido a los Estados a la aprobación del mismo, en el convencimiento de que hoy, más que nunca es necesario garantizar y proteger la dignidad humana frente a los inciertos caminos que pueden tomar algunos investigadores. De aquí que establezca con toda claridad que *“Las Partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina.”*<sup>48</sup>.

En el artículo dos se establece la primacía del ser humano: *“El interés y el bienestar del ser humano –se dice– deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad y de la ciencia”*. Pero ¿cómo se establece tal primacía? Sin duda mediante el respeto a la dignidad de todo ser humano.

d) La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea<sup>49</sup> se establece que *“la Unión está fundada sobre los valores individuales y universales de la dignidad humana, la libertad, la igualdad y la solidaridad y... sitúa a la persona en el centro de su actuación”*. Adviértase que sitúa como primer soporte del fundamento de la Unión Europea a la dig-

nidad individual y colectiva. Y termina el preámbulo afirmando que la Unión reconoce los principios y derechos enunciados a continuación , para comenzar, una vez más, en el Capítulo primero dedicado a «la *DIGNIDAD*», con las siguientes palabras: “La dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida”<sup>50</sup>. No se puede decir más sobre la dignidad en tan pocas palabras: «es inviolable», «será respetada» y «será protegida».

No es posible seguir analizando otros muchos textos coincidentes en el reconocimiento de la trascendencia de la dignidad humana. Quiero, no obstante, para finalizar este apartado, recordar un texto tomado del Nuevo Código de Ética y Deontología Médica. Dice así: “La profesión médica está al servicio del hombre y de la sociedad. En consecuencia, respetar la vida humana y la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y dela comunidad, son los deberes primordiales del médico”<sup>51</sup>

### 3. PERSONA, DIGNIDAD HUMANA E INVESTIGACIONES MÉDICAS.

#### 3.1 LA LIBERTAD DE INVESTIGACIÓN COMO DERECHO FUNDAMENTAL<sup>52</sup>.

La libertad de investigación, como corolario de la libertad de pensamiento<sup>53</sup> está expresamente reconocida en la Declaración Universal de Derechos Humanos: “*Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir información y opiniones y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión*”<sup>54</sup>. Por otra parte en la misma Declaración se reconoce que “*Toda persona tiene derecho .... a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten*”<sup>55</sup>.. En efecto, “la libertad de investigación es un derecho humano fundamental que debe ser respetado también en el campo de la ingeniería, por muy problemático que este pueda llegar a ser”<sup>56</sup>. Estoy de acuerdo con estas palabras de Diego GRACIA, y también

en que -como él mismo sigue escribiendo- debe existir un control estatal “en aquellos casos en que la investigación pueda afectar a los derechos de las demás personas”<sup>57</sup>. Adviértase que el autor citado habla de los derechos de las «personas», cuya apreciación no es baladí, pues las personas son precisamente los sujetos de los derechos humanos, y no tendría sentido admitir el ejercicio de derechos que atenten contra los derechos de otras personas.

Ciertamente es importante resaltar la libertad de investigación. Así lo reconocen actualmente todas las Declaraciones de Derechos y las Constituciones democráticas –así lo reconoce, por ejemplo, el artículo 20.1 de la Constitución española-. Pero debe analizarse, en todo caso, a la luz de los problemas éticos y jurídicos que plantea el derecho fundamental a la investigación y producción científica y técnica, especialmente en el ámbito de las investigaciones médicas y, de manera especial, en cuanto se refiere a la manipulación e ingeniería genética en seres humanos. El reconocer la trascendencia e importancia del derecho a la libertad de investigación científica no justifica, en modo alguno, que pueda convertirse en fuente de lesión de otros derechos humanos. En palabras de Peces-Barba, refiriéndose al Proyecto Genoma Humano, “... un logro científico que supone tanto para la cultura de nuestro tiempo y para el futuro no puede a su vez, en determinados casos, convertirse en un peligro para la persona y sus derechos, por lo que genera a su vez la necesidad de nuevas protecciones y nuevos derechos”<sup>58</sup>. Es cierto que, en virtud del derecho de libertad, todos los hombres tienen, en principio, derecho a hacer todas aquellas cosas que no invadan la libertad de los demás o que no violen sus derechos. Pero alguien tiene que hacer de árbitro de estas fronteras. Es el Estado el que tiene que regular los límites y las condiciones del ejercicio de la libertad.

### 3.2 LA LIBERTAD DE INVESTIGACIÓN Y SUS LÍMITES.

En efecto, ningún derecho es absoluto. Es decir, todo derecho es limitable cuando existan razones fundas para ello. Y ninguna otra razón

aconseja tanto limitar la investigación científico-médica —especialmente si esta ha de llevarse a cabo sobre los propios cuerpos (seres) humanos— como aquellas investigaciones que puedan suponer un atentado a la integridad física o moral e incluso un atentado a la propia vida de seres humanos, es decir, de personas humanas. Los derechos de los demás, especialmente el de la vida y el de la integridad física y moral u otros derechos como el de la intimidad de los datos biomédicos, suponen un límite a derechos que generen riesgos de destrucción de la vida humana. Porque si no existe la vida, si se destruye, se aniquilan al mismo tiempo todos los demás derechos.

¿Qué sucede cuando como consecuencia de la investigación, de las prácticas médicas, de la manipulación y la ingeniería genética se producen daños o perjuicios para los individuos o para toda la humanidad? ¿Estará justificada tal investigación? En principio no parece estar amparada por la Declaración Universal de Derechos Humanos. Recuérdese que la Declaración habla de beneficios<sup>59</sup> dando por supuesto que, si no se producen beneficios no tiene sentido la investigación, porque el derecho a la libertad de investigación sólo se justifica por el principio de beneficencia o al menos de no-maleficencia pero el derecho a la investigación nunca podrá atentar contra otros derechos fundamentales de la persona. Así queda patente en la propia Declaración Universal de Derechos Humanos: « En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos», derechos y libertades que «... no podrán en ningún caso ser ejercidos en oposición a los propósitos y principios de las Naciones Unidas»<sup>60</sup>. Y mucho más claro es a este respecto el artículo 30: « Nada en la presente Declaración —dice— podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, a un grupo o a una persona, para emprender o desarrollar actividades o realizar actos tendentes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración».



Según esto, ninguna actividad científica será justificable si atenta contra los derechos humanos o de su práctica se sigue la agresión o supresión los derechos de las personas. Y es que, en la actualidad, se corren serios riesgos de que el exceso de ambición por obtener resultados científicos, aun a costa de la propia vida de seres humanos o de su integridad física y moral, atente contra la propia dignidad humana, que es el fundamento de todos los derechos humanos. “Ciertamente —escribe Ángela APARISI—, los científicos han disfrutado durante siglos de un alto grado de autonomía. En escasas ocasiones se han impuesto controles externos a su actividad. Sin embargo, al menos en el ámbito de la intervención en el genoma humano, parece que este principio de absoluta libertad e independencia es actualmente insostenible. Se trata de un derecho que no es absoluto, sino que posee límites. Existen otros derechos derivados de la dignidad humana, que no sólo pueden, en determinadas circunstancias, limitar la libertad de investigación, sino que deben hacerlo. No se trata en absoluto de negar el derecho, pero sí de ponderar los intereses en juego, constatar la existencia, en determinados casos, de un conflicto de derechos y la necesidad de jerarquizarlos”<sup>61</sup>.

¿Y cuando se entiende que existe una agresión o destrucción de la dignidad humana? La propia Declaración entiende que cuando se violan los Derechos en ella proclamados. Se atenta contra la dignidad humana cuando se destruye la propia vida humana o cuando se viola la libertad o la seguridad de su persona. Se atenta contra la dignidad humana cuando se somete a seres humanos a esclavitud o servidumbre, cuando se comercia con seres humanos adultos como esclavos, cuando se destruyen embriones humanos recién engendrados, cuando se comercia con tejidos humanos o con los resultados de la investigación sobre el genoma humano, por pertenecer al patrimonio de toda la humanidad; cuando se somete a torturas o a penas y tratos crueles, inhumanos y degradantes a cualquier persona humana<sup>62</sup>. Se atenta contra la dignidad humana cuando se invade arbitrariamente la vida privada, el domicilio la correspondencia, la familia, la intimidad de las per-

sonas; cuando se impide el ejercicio de la libertad de pensamiento, de cultura o de religión; cuando se persigue políticamente a ciudadanos y no se les da cobijo o asilo; cuando se impide o no se proporciona a los individuos los medios indispensables para una subsistencia digna; cuando se les explota o se discrimina en el trabajo o en salario; cuando no se le proporciona el acceso a la educación, a la salud a una vivienda y tiene que vivir en condiciones inhumanas.

Es evidente que de las investigaciones médicas se derivan enormes beneficios para la salud de las personas, pero no cabe duda que del ejercicio de la investigación científico-médica, que reiteramos es un derecho fundamental, pueden derivarse también resultados contrarios o maledicentes que atentan contra los derechos de algunas personas, poniendo en entredicho la dignidad humana. En tales casos el Estado podrá limitar el ejercicio de la libertad de investigación, de acuerdo al artículo 19 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (siempre que se pongan en peligro los derechos de los demás o cuando el bien público así lo exija. En consonancia con este texto, y con el citado anteriormente de la Declaración Universal de Derechos Humanos, que imponen una limitación fundamental al ejercicio de los Derechos Humanos, la Constitución Española, después de reconocer la libertad de pensamiento y de opinión así como el derecho a la producción y creación literaria, artística, científica y técnica<sup>63</sup> establece que “estas libertades tienen su límite en el respeto a los derechos reconocidos en este Título, en los preceptos de las leyes que lo desarrollen y, especialmente en el derecho al honor, a la intimidad, a la propia imagen...”<sup>64</sup>

Pero ¿quién está legitimado para poner los límites? ¿El individuo, el propio científico, el Estado?. Habitualmente se dice que los límites los establece el Estado para proteger los derechos de los demás o por razones de bien público. Así se desprende de gran parte de las Declaraciones y Convenios que confieren a los Estados Partes tanto la obligación de reconocer y garantizar los Derechos como la potestad de limitarlos, cuando los conflictos entre derechos así lo aconsejen. Sin embargo en la

actualidad, el ámbito de las investigaciones médicas y de la ingeniería genética se ha desbordado traspasando las fronteras de los Estados. El problema se ha generalizado adquiriendo una dimensión universal de tal gravedad y trascendencia que ninguna de estas instancias puede decidir por sí sola. Es la Humanidad entera, la Comunidad Internacional políticamente organizada la que tiene que vigilar, decidir, permitir o prohibir, regular en definitiva, las condiciones y el alcance del derecho a la libertad de investigación, para que, en todo momento, tanto en la teoría como en la práctica, se respete la dignidad del hombre, no sólo en su estadio individual sino también como colectivo. Pues como dice Diego GRACIA “el problema de la investigación genética afecta a algo que, como la UNESCO ha proclamado reiteradamente, es «patrimonio de la Humanidad», y por tanto debe ser decidido por el conjunto de los afectados, que somos todos. Esto obliga a plantear los problemas éticos de la ingeniería genética en un orden escalar distinto al que estamos habituados, el de la Humanidad entera, presente y futura”<sup>65</sup>.

¿Qué significa esto?. Significa poner en duda la legitimidad de los Estados nacionales para tomar decisiones en este tipo de problemas. Significa que tal vez el Estado esté deslegitimado, para señalar directrices éticas o dictar normas jurídicas en una materia que desborda. “El tema no es nuevo, ni lo ha planteado por vez primera la ingeniería genética. Fueron las armas nucleares las que hicieron evidente la falta de legitimidad de los Estados nacionales para producir armas que directa o indirectamente amenazan al conjunto entero de la Humanidad, y plantearon la necesidad de una entidad supranacional con poder suficiente para controlar su investigación y desarrollo. Durante los años cuarenta fue frecuente la apelación a un «gobierno mundial» como único modo de afrontar de modo racional el problema planteado por las armas nucleares”<sup>66</sup>. Al Estado le compete, eso sí la obligación de velar, en su ámbito territorial, para que, en el ejercicio del derecho a la libertad de investigación se respeten todos los Derechos Humanos que puedan entrar en colisión. Una pauta para lograr el equilibrio entre todos estos dere-

chos la encontramos precisamente en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea que, después de reconocer el derecho a la vida y rechazar la pena de muerte, establece el derecho a la integridad física y psíquica de la persona. Y, en el marco de las investigaciones médicas y de la biología, afirma que se respetarán en particular: “el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley; la prohibición de las prácticas eugenésicas, y en particular las que tienen por finalidad la selección de las personas; la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro; la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos”<sup>67</sup>.

Para comprender el alcance del derecho a la libertad de investigación y sus relaciones con los derechos y libertades de fundamentales y con la dignidad de todo ser humano es imprescindible analizar la *Declaración sobre el genoma humano*. En su Preámbulo recuerda las Resoluciones de las Naciones Unidas 22 C/13.1, 23 C/13.1, 24 C/13.1, 25 C/5.2, 25 C/7.3, 27 C/5.15, 28 C/2.1 y 28 C/2.2 en las cuales se insta a la UNESCO a promover y desarrollar la reflexión ética y las actividades conexas en lo referente a las consecuencias de los progresos científicos y técnicos en el campo de la biología y la genética, respetando los derechos y las libertades fundamentales del ser humano. Y, ya en el articulado se reconoce que “... la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones genéticas, a reserva de que dicha investigación se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos”<sup>68</sup>. Y reconoce también que “Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad”<sup>69</sup>.

Pero, por cuanto se refiere al tema que estamos tratando, el contenido realmente importante se encuentra en los apartados C y D de la De-

claración. El primero se refiere a las *Investigaciones sobre el genoma humano* y resalta de manera especial el respeto a los derechos humanos y la dignidad humana en todas las investigaciones biomédicas. Este apartado está integrado por los artículos 10, 11 y 12, que, dada la importancia y riqueza de su contenido reproducimos casi literalmente:

Artículo 10: “Ninguna investigación relativa al genoma humano ni ninguna de sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de grupos de individuos”.

Artículo 11: “No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos”. A tal efecto –sigue diciendo el mismo artículo “Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.”

En el artículo 12. b) se afirma que “La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humanos, sobre todo en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo o de toda la humanidad”.

Sin embargo, aunque la Declaración reconoce en el artículo 12. a) que “Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano” este derecho ha de ejercitarse siempre “respetándose su dignidad y derechos”, es decir respetando la dignidad y los derechos de toda persona, lo que quiere decir que la dignidad humana se antepone siempre a cualquier tipo de investigación biomédica, pues ninguna investigación puede violar la dignidad humana ni los derechos que le son inherentes, tal como reiteran todas las Declaraciones y Pactos sobre Derechos Humanos.

El apartado D de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano establece las *condiciones* en que debe llevarse a cabo el ejercicio de la *actividad científica*. En este sentido la propia Declaración en su artículo 13 entiende que “Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y utilización de los resultados de éstas...” Y, a tal fin, la propia Declaración establece en su artículo 15 que “Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano respetando los principios establecidos en la presente Declaración , a fin de garantizar el respeto a los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana...” Y “velarán por que los resultados de estas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos”.

Téngase en cuenta que aquí la referencia a fines pacíficos (la paz) puede entenderse de diferentes formas. No es admisible la investigación biológica para crear armas bacteriológicas de destrucción masiva. Hoy la Humanidad no puede consentir este ataque a la paz mundial en nombre del progreso y del derecho a la libertad de investigación científica pues una ciencia capaz de destruir a la humanidad no puede considerarse ni un derecho y ni siquiera progreso<sup>70</sup>. Pero también puede entenderse la paz en un segundo sentido. La paz intelectual. No sería lógico ni coherente que una investigación génica y biotecnológica, situada al borde (o en la frontera) de la posible violación de la dignidad de la persona y de sus Derechos Humanos Fundamentales pueda crear una tensión y división científica o ideológica de imprevisibles consecuencias. ¿Se habla de pactos y de consensos?. Nada habría más útil que un gran pacto ético y jurídico, un gran consenso, reflejado en pactos internacionales, sobre el derecho y la libertad a la investigación y los límites éticos y jurídicos a que deben estar sometidos los procesos de tal investigación, evaluando, en cada momento, los riesgos y ventajas de los

resultados, para prevenir los abusos. Deben establecerse, hasta donde sea posible los límites de la investigación y el respeto a los derechos humanos y la dignidad de las personas. Al fin y al cabo entiendo que ésta es la única barrera de la investigación científica: el respeto a todos los Derechos Humanos porque sólo respetándolos, todos, podremos afirmar que los seres humanos viven con dignidad. Para lograr el consenso al que acabo de referirme los Estados, al mismo tiempo que deben tomar las medidas adecuadas para el fomento de la investigación en materia de bioética, exigirán a cada uno de sus miembros las responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan plantear la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Y deberían comprometerse también a favorecer al respeto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas<sup>71</sup>. Y es que, hoy más que nunca, ante la reiterada pregunta acerca de si éticamente puede hacer todo aquello que técnicamente es posible no cabe mas que una respuesta: diálogo. Es necesario establecer un diálogo entre la medicina, la filosofía (ética), la teología y el derecho<sup>72</sup>. En un momento en que la sociedad universal está desorientada por los cambios radicales que están produciéndose en la propia realidad humana, como consecuencia de los nuevos e impresionantes descubrimientos de la moderna biotecnología, es más necesario que nunca este diálogo intercultural, que permita a los teólogos y filósofos comprender el alcance y los beneficios de los resultados de la investigación científica y de la práctica médica, y a los científicos e investigadores se dejen iluminar por los principios éticos y jurídicos de los expertos en estas disciplinas. Sólo con el diálogo y el entendimiento lograremos el consenso y la paz entre ética, ciencia y derecho.

La protección de los derechos humanos y de la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina está garantizada en el Convenio de Asturias sobre Derechos Humanos y Bio-

medicina que ya hemos citado con anterioridad. En él se dice: “La investigación científica en el ámbito de la biología y la medicina se efectuará libremente, a reserva de lo dispuesto en el presente Convenio y en otras disposiciones jurídicas que garanticen la protección del ser humano”<sup>73</sup>.

Digamos para terminar que el derecho a la libertad de investigación es un derecho fundamental que el científico ejerce libremente sin más límites que el respeto a los derechos humanos consagrados en las Declaraciones Universales de Derechos. Yo diría que el único límite a la investigación científica es precisamente la dignidad de las personas, entendiendo por persona todo individuo de la especie humana. Ciertamente “la excelencia del hombre, el alto valor proporcionado a la grandeza de su ser constituye el secreto para discernir lo permisible de lo censurable. El respeto y promoción de la persona, el carácter inviolable de su dignidad, son los límites infranqueables de la acción, la frontera insalvable de las técnicas aplicables a la vida humana”<sup>74</sup>.



**1** El presente trabajo es una reproducción del texto de la conferencia impartida el día 13 de noviembre de 2002 en el marco de las Jornadas sobre Bioética y Derecho que se desarrollaron en el Centro Asociado de la UNED de Melilla. He de advertir también que este artículo refleja, en parte, algunas de las reflexiones expuestas en mi conferencia titulada "*Persona, Derecho y Dignidad Humana*" que fue impartida en La Coruña el día 15 de julio de 2002, en el marco del curso de verano, que yo mismo dirigí, titulado "Investigaciones médicas, Derecho y Dignidad Humana". Las ponencias de dicho curso están en curso de publicación en un libro que aparecerá en 2003 en la Editorial COMARES de Granada con el título *Biotechnología, Derecho y Dignidad Humana*", obra que, por la calidad de los ponentes que en ella participan, recomiendo a todos cuantos estén interesados en estos temas.

**2** "*La biomedicina del futuro*", Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud, año 1999, Nº 2; Véase «Editorial», pg. 4

**3** El proyecto "Genoma Humano se inició en 1990. Este proyecto se ha desarrollado fundamentalmente —y siguen sus investigaciones— en Estados Unidos, Francia, Gran Bretaña, Alemania y Japón. No obstante cabe advertir que también han participado en el Proyecto investigadores de otros países. En este sentido hay que destacar la figura del científico español D. Santiago Grisolia que, durante mucho tiempo, ha sido el Presidente de la Comisión de la UNESCO del Proyecto Genoma Humano. Su objetivo ha sido conseguir la secuencia del Genoma Humano y, aunque, según la planificación inicial, se preveía finalizarlo en el año 2005, los rápidos avances en la investigación han permitido avanzar los primeros resultados en julio del pasado año 2001. Evidentemente las investigaciones continúan. A partir de ahora comienza la aplicación de los resultados

científicos a la medicina y a la biotecnología. Para aproximarse al conocimiento del Proyecto Genoma Humano, entre la abundante bibliografía existente puede verse: En primer lugar "*La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*" de la UNESCO, 1997; APARISI MIRALLES, Ángela, "*El Proyecto Genoma Humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho*", Tirant lo Blanch, Valencia 1997; BLÁZQUEZ RUÍZ, Javier, "*Derechos Humanos y proyecto Genoma*", Editorial Comares, Granada, 1999; LEE, Thomas F., *El Proyecto Genoma Humano*, Gedisa Editorial, Barcelona 2000 (traducción de José A. ÁLVAREZ; Revista de "*Derecho y Genoma Humano*", Fundación BBV, Bizkaia.

**4** XAVIER ESTIVILL es Director de Instituto de Investigación Oncológica (I.R.O.), Departamento de Genética Molecular del Hospital Durán i Reynals de Barcelona. Véase su artículo "*Medicina genómica*" en Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud, cit., pgs. 6-11.

**5** Resulta inagotable la bibliografía generada en los últimos años en torno a los problemas de la vida humana y especialmente de la revolución que ha supuesto la posibilidad de la fecundación «in vitro» con cuantos beneficios y temores suscita a la vez. Citemos algunos libros que pueden orientarnos y aclarar nuestras dudas al respecto: ABEL, F., BONE, E. y HARVEY J. C., Edits. "*La vida humana: Origen y desarrollo (Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas)*", U. De Comillas (Madrid) e Instituto Borja de Bioética (Barcelona), 1989; RODRÍGUEZ LUÑO, A. y LÓPEZ MONDÉJAR, R., "*La fecundación «in vitro»*", Ediciones Palabra, Madrid 1986; MONCE, Fernando, *Persona Humana y Procreación Artificial* Ediciones Palabra, Madrid 1988; ZARRALUQUI, Luis, "*Procreación asistida y Derechos Fundamentales*" Edit. Tecnos, Madrid 1988;

- DEXEUS TRIAS DE BES, José M. , “*Nacer hoy*” ((Discurso de recepción en la Real Academia de Medicina de Cataluña), Barcelona 1995; JUNQUERA DE ESTÉFANI, Rafael, “*Reproducción asistida, .Filosofía Ética y Filosofía Jurídica*”, Ed. Tecnos, Madrid, 1998; GARCÍA MAURIÑO, José María, “*Nuevas formas de reproducción humana*”, San Pablo, 1998; FERNÁNDEZ DE LUJAN, Federico, “*La Vida Principio Rector del Derecho*”, Dykinson, Madrid 1999; SCOLA, Ángelo, “*¿Qué es la vida?*”, Ediciones Encuentro, Madrid 1999; JUNQUERA DE ESTÉFANI, Rafael , “*El embrión humano: una realidad necesitada de protección*”, Revista Genoma Humano, N° 12 Enero-Junio 2000, pgs. 31-45; AA. VV. “*El destino de los embriones congelados*”, Fundación Universitaria Española, Madrid 2003.
- 6 Pueden verse los estudios realizados por la Asociación Española de Derecho Sanitario, recogidos en las publicaciones de la Fundación MAPFRE MEDICINA, especialmente los referidos al IV, V, VI y VII Congresos Nacionales de DERECHO SANITARIO, correspondiente a los años 1998, 1999, 2000 y 2001.
- 7 Véase AA. VV. “*Biotechnología*” Fundación Universitaria San Pablo CEU, Madrid, 1986; LACADENA Juan R., GRACIA Diego, VIDAL Marciano y ELIZAR F. Javier, “*Manipulación genética y moral cristiana*”, Fundación Universitaria San Pablo CEU, Madrid 1988; SÁNCHEZ MORALES, María R. *Impactos sociales de la Biotecnología*”, UNED, 1996; GAFO Javier, Editor, “*Fundamentación de la Bioética y Manipulación Genética*” Publicaciones de la U. Pontificia de Comillas, Madrid, 1998; GAFO Javier, Editor, *Ética y Biotecnología*”, Publicaciones de la U. Pontificia de Comillas, Madrid, 1993; VEGA CUTIÉRREZ y OTROS, “*Experimentación Humana en Europa*”, Universidad de Valladolid, 1997
- 8 Véase LÓPEZ GUZMAN, J., “*Objeción de conciencia farmacéutica*”, Ediciones Internacionales Universitarias, Barcelona, 1997; LÓPEZ GUZMÁN José y APARISI Ángela, “*Deontología farmacéutica*”, EUNSA, Pamplona, 2000.
- 9 DE REMIRO VELÁZQUEZ, Francisco, “*La eutanasia y la humanización de la medicina*”, Gráficas Andrés Martín, Valladolid, 1991; POLLARD BRAIAN, “*Eutanasia*”, Ediciones RIALP, Madrid, 1991; VICO PEINADO José, “*Dolor y muerte humana digna*”, San Pablo, Madrid , 1995; CONFERENCIA EPISCOPAL ESPAÑOLA, “*La eutanasia*” Ediciones Paulinas, Madrid, 1993; OLLERO Andrés, “*Derecho a la vida y derecho a la muerte*”, Ediciones RIALP, Madrid, 1994; GARCÍA-MAURIÑOJ. María, “*Otras formas de morir*”, San Pablo, Madrid, 1998 ; HURTADO OLIVER Javier, “*El de Derecho a la vida éy a la muerte?*”, Editorial Porrúa, México, 1999; MARCOS DEL CANO Ana María, “*La Eutanasia (Estudio filosófico-jurídico)*”, UNED y Marcial Pons, Barcelona, 1999; “*Eutanasia, Ayuda al suicidio y profesionales de la medicina*”, Revista Cuadernos de Bioética, N° 44, Santiago de Compostela, 2001
- 10 Citaremos algunos escritos entre las innumerables obras que han visto la luz en los últimos años del siglo XX y primeros del siglo XXI: “*Biología, desarrollo científico y ética*”, Fundación Valenciana de Estudios Avanzados, 1986; MARTÍN MATEO Ramón, “*Bioética y Derecho*”, Ariel, Barcelona, 1987; GUY DURAND, “*La bioética*”, Edit. Descléc, Bilbao 1992; VIDAL Marciano, “*Moral de la persona y Bioética Teológica*”, Editorial P. S., Madrid, 8ª edc. 1991 (Existen ediciones posteriores); HERRANZ Gonzalo, “*Comentarios al Código ético y Deontología médica*”, EUNSA, Pamplona 1992; ROMEO CASABONA Carlos María, “*El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*”, Centro de Estudios

- Ramón Areces, Madrid 1994; BLÁZQUEZ Niceto, "*Bioética Fundamental*", Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 1996; AA VV. "*Materiales de Bioética y Derecho*" (Edic. a cargo de María CASADO), Cedecs Editorial, Barcelona 1996; ALBURQUERQUE Eugenio, *Bioética (Una apuesta por la vida)*, Editorial CCS, 3ª edic., Madrid 1997; FEITO GRANDE Lydia, Edit., "*Estudios de bioética*", Dykinson, Madrid 1997; ANDORNO Roberto, "*Bioética y dignidad de la persona*", Edit. Tecnos, Madrid 1998; DEL BARCO José Luis, "*Bioética de la Persona*", Universidad de la Sabana, Colombia, 1998; MASÍÁ CLAVEL Juan, "*Bioética y Antropología*", Comillas, 1998; HERNÁNDEZ ARRIAGA José Luis, "*Ética en la investigación biomédica*", Edit. El Manual Moderno, México, 1999; AA.VV (Coordinación de Marcelo PALACIOS), "*Bioética 2000*", Ediciones NOBEL, Oviedo, 2000.
- 11 GÓMEZ SANCHE, Marcos (Presidente del Colegio de Médicos de las Palmas), *Los cuidados paliativos en V Congreso de Derecho Sanitario*, Fundación Mapfre Medicina, Madrid 1999, pg. 129
- 12 Para la construcción del concepto de persona, entre la abundantísima bibliografía existente, por tratarse de una cuestión siempre problemática, sugerimos las siguientes lecturas: ANDORNO, Roberto: *Bioética y dignidad humana*, Tecnos, Madrid, 1998; DÍAZ, C., *Para ser persona*, Instituto Emmanuel Mounier, Las Palmas 1993; MORENO VILLA, M., voz *PERSONA* en *Diccionario de Pensamiento Contemporáneo*, edt. San Pablo, Madrid, 1997; MORENO VILLA, M., *El hombre como persona*, Caparrós, Madrid, 1995; MARITAIN, J., *Para una filosofía de la persona humana*, Club de lectores, Buenos Aires 1973; MOUNIER, J., *Le personnalisme*, PUF, Paris, 1951. Hemos consultado también la extensa y magnífica obra coordinada por LAIN ENTRALGO y escrita por un excelente equipo de colaboradores entre los que destacan Ignacio ELLACURÍA,
- Diego GRACIA GUILLÉN, José Mª LÓPEZ PIÑERO, José L. PESET, etc., editada en once volúmenes con el título *Persona y comunidad: Filosofía-Sociología-Medicina*; MARTÍNEZ MORANarciso, "*Persona, Dignidad Humana e Investigaciones Médicas*" (en prensa) en la obra *Biología, Derecho y Dignidad Humana*, Editorial Comares, Granada, 2003
- 13 BOECIO, *De persona et duabus naturis*, c. 3, *Patrologie Latine*, t. 64, col. 1343.
- 14 *Voz Dignidad*, *Diccionario de la Lengua Española*, Real Academia Española, vigésima segunda edición, Espasa, 2001, Vol. 1, pg. 823.
- 15 *Persona significat id quod est perfectissimum in tota natura*, Santo TOMÁS, *Suma de Teología*, I-I, q. 29 a. 3, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 1988, pg. 327
- 16 *Ibidem*, pg. 326.
- 17 Véase R. ANDORNO, *Bioética y dignidad de la persona*, cit., pag. 63.
- 18 San BUENAVENTURA, *II Sen.* a. 2, q. 2 ad 1.
- 19 San AGUSTÍN, *De Civitate Dei*, XIX., c. XIII, 2.
- 20 San AGUSTÍN, *Ioannis Evangelium tractatus*, 23, 6.
- 21 MILLÁN PUELLES, *Persona humana y justicia social*, Madrid, 1973, pg.15.
- 22 Véase la Encíclica *Quod Apostolici numeris*, nº 6.
- 23 Para delimitar estos conceptos con precisión véase el magnífico estudio, en el que nos apoyamos en esta parte de la exposición, de MORENO VILLA, M., *Dignidad de la persona en Diccionario de Pensamiento contemporáneo*, cit., pp.359-368.
- 24 *Ibidem*, pg. 361.
- 25 Un estudio amplio de la persona en E. KANT puede verse especialmente en dos de sus obras más representativas: *Crítica de la razón práctica* y *Crítica del juicio*, Espasa Calpe, Madrid, 1975 y 1977 respectivamente.
- 26 MORENO VILLA, M., cit. pg. 362.

27 *Ibidem*, pg. 361.

28 ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, cit. . Véanse las páginas 42-44 y 68-69.

29 Para comprender mejor el problema que venimos analizando, desde el punto de vista filosófico, es recomendable la lectura del magnífico estudio de L. LEGAZ LACAMBRA, titulado *Consideraciones sobre la dignidad de la persona y de la vida humana*, Anales de la Real Academia de Ciencias Morales y políticas, num.53, 1976, pp. 17-41. Desde una perspectiva jurídica Pedro SERNA ha escrito un trabajo titulado *La dignidad de la persona como principio del derecho público en Derechos y Libertades*, Revista del Instituto Bartolomé de las Casas, Año II, N° 4, Universidad Carlos III, Madrid 1995, pp. 287-306. El mismo autor ha escrito otro artículo, desde la perspectiva de la jurisprudencia, titulado *Dignidad de la persona: un estudio jurisprudencial en Persona y Derecho* (Estudios en homenaje al Prof. Javier Hervada – II), N° 41, Pamplona 1999, pp.139-196.

30 Es obvio que no podremos analizar todas las referencias que se hacen a la dignidad en multitud de Declaraciones, Pactos, Recomendaciones, Directivas... etc. Menos aún sería posible efectuar un análisis del tratamiento de la dignidad humana en toda la legislación. Por ello he de limitarme a reflexionar brevemente sobre algunos textos más representativos. Para comprender de manera amplia y exhaustiva la dignidad humana en el derecho, desde todas las perspectivas, es fundamental el magnífico libro de Jesús GONZÁLEZ PÉREZ titulado *La dignidad humana*, Civitas, Madrid, 1986.

31 Estas son las primeras palabras del primer párrafo del Preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948, la cual constituye el texto más importante en el ámbito de las Declaraciones de Derechos de todos los

tiempos y sirve para informar e interpretar todos los textos (Declaraciones, Pactos, Constituciones...) en materia de Derechos Humanos. Así sucede en la Constitución española según reconoce el artículo 10.2 de la misma.

32 Véase el párrafo quinto del mismo Preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

33 Artículo 1º de la Declaración Universal de Derechos Humanos

34 El artículo segundo de la Declaración quiere resaltar la igualdad en derechos y en dignidad de todos los hombres al no admitir ningún tipo o razón de discriminación.

35 Véanse más adelante, en esta misma obra, *Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo XXI* de Carlos ROMEO CASABONA y *Biotecnología y derechos humanos: presente y futuro* de Benito DE CASTRO CID.

36 Véanse en la obra colectiva coordinada por Narciso MARTÍNEZ MORÁN, *"Biotecnología, Derecho y Dignidad Humana"*, Edit. COMARES, Granada (En prensa), 2003 los trabajos siguientes: *"La necesidad de redefinir el embrión humano"* de Íñigo DE MIGUEL BERIAÍN; *"Las técnicas de reproducción humana asistida y la dignidad en el inicio de la vida"* de Rafael JUNQUERA DE ESTÉFANI; *"El problema de la investigación con embriones y células madre y la dignidad humana"* de Natalia LÓPEZ MORATALLA y *La clonación humana reproductiva* de Marciano VIDAL GARCÍA.

37 Véase en la obra citada en nota anterior: *"Dignidad humana en el final de la vida y cuidados paliativos"* de Ana María MARCOS DEL CANO.

38 Véanse en la obra citada en las dos notas anteriores: *"Propiedad y destino de los resultados de las investigaciones médicas"* de Ricardo DE LORENZO Y MONTERO; *"Derecho a la intimidad en el ámbito de la biomedicina"* de

Antonio Enrique PÉREZ LUÑO y “*El conflicto entre el derecho a la información y el derecho a la intimidad*” de Cristina MARTÍN SANJUÁN.

- 39 La garantía de todos los Derechos Humanos, que constituyen la dotación y el contenido de la dignidad humana, puede constatar, por ejemplo, en el articulado del *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* de 1966, en el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, también de 1966 y en el *Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales*, aprobado en Roma en 1950.
- 40 *La Declaración Universal sobre el genoma Humano y los Derechos Humanos* fué aprobada el 11 de noviembre de 1997 por la Asamblea General de la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación de la Ciencia y la Cultura).
- 41 Párrafo primero del Preámbulo de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos
- 42 En los párrafos dos y tres de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano se realiza una larga enumeración de todos las Declaraciones, Pactos y Convenios de ámbito internacional sobre Derechos Humanos que son asumidos y tenidos en cuenta por esta Declaración.
- 43 Véase el párrafo sexto del Preámbulo de la *Declaración sobre el Genoma Humano...*
- 44 Artículo uno de la *Declaración sobre el Genoma Humano...*
- 45 Artículo dos de la *Declaración sobre el Genoma Humano...*
- 46 También en el Apartado B, que constituye la segunda parte de la Declaración, se reitera la importancia de la *dignidad humana* al hablar de los derechos de las personas interesadas y afectadas pasivamente en la investigación. Este Convenio fue aprobado en Oviedo el 4 de abril de 1997 y es conocido como el Convenio de Asturias.
- 47 Este Convenio fue aprobado en Oviedo el 4 de abril de 1997 y es conocido como el Convenio de Asturias.
- 48 Artículo primero del *Convenio de Bioética para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano*. Es de destacar este Convenio el el tema que estamos abordando porque se refiere directamente a la protección de la dignidad humana , de la persona humana y sus derechos, precisamente en el campo de las investigaciones biomédicas. Más adelante volveremos sobre él pues regula al respecto todas las condiciones, posibilidades y límites de la investigación científica en este ámbito. Por ello, reitero, su contenido es de vital importancia.
- 49 La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea fue aprobada en la Cumbre de Niza de 18 de diciembre del año 2000. En ella se recogen una serie de derechos ya reconocidos en otras Declaraciones y otro nuevos. Pero la Carta tiene sólo un valor declarativo, no jurídico. Una vez más razones políticas han impedido que pueda ser ratificada como un Convenio de carácter obligatorio. A pesar de todo queda patente la decisión de proteger la dignidad humana con carácter prioritario, pues se entiende que ella, la dignidad, es el fundamento mismo de la Unión Europea.
- 50 Artículo uno de la *Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea*.
- 51 Artículo cuarto del *Nuevo Código de Ética y Deontología Médica*, aprobado por la Asamblea general de la Organización Médica Colegial (OMC) el 31 de marzo de 1990. Desde su aprobación, a tenor del artículo final la propia OMC se obliga a revisar este Código cada dos años, o antes, si urgentes planteamientos lo requieren, para adaptarlo y actualizarlo al desarrollo de los principio éticos que han de

- informar en cada momento la conducta profesional. A pesar de las diferentes revisiones y modificaciones, el texto citado permanece inalterado.
- 52 Entre la numerosa bibliografía existente al respecto cabe destacar un magnífico capítulo de Diego GRACIA titulado *Libertad de investigación y biotecnología en Dilemas éticos de la medicina actual*, 7: *ética y biotecnología*, Javier GAFO editor, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, pp. 13-29. Y cabe destacar también el trabajo de Ángela APARISI, *Manipulación Genética, Dignidad y Derechos Humanos en Persona y Derecho* (Estudios en homenaje al Prof. Javier Hervada – II), N° 41, Pamplona 1999, pp. 275-318.
- 53 La libertad de pensamiento se proclama en el artículo 18 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*, de 10 de diciembre de 1948, como libertad inherente a toda persona. De ella se deriva la libertad de investigación expresada en el artículo 19.
- 54 Art. 19 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*.
- 55 Art. 27.1 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*.
- 56 GRACIA, Diego, *Libertad de investigación y biotecnología en Dilemas éticos de la medicina actual* 7: *ética y biotecnología*; Javier GAFO, editor, Publicaciones de la Univ. Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, pg.13.
- 57 Ibidem.
- 58 PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *La libertad del hombre y el genoma*, en AA VV, *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Tomo I, Fundación BBV, Madrid 1994, pg. 202.
- 59 Véase el artículo 27.1 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*.
- 60 Art. 29.2 y 3 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*.
- 61 APARISI, Ángela, *Manipulación genética, dignidad y Derechos Humanos*, cit., pp 294-295
- 62 Recuérdese al efecto que por persona se entiende cualquier individuo de la especie humana. En una concepción amplia de la persona, capaz de sostener la universalidad de los Derechos Humanos sin reduccionismos o relativismos que puedan ponerlos en duda, se sostiene que el hombre es persona desde el momento en que comienza a ser humano y mientras permanezca con vida. No se exige de él, por tanto, que acredite la posesión de determinadas características particulares para ser reconocido como un fin en sí: la simple pertenencia a la especie humana le basta para ser tenido por digno del respeto que se debe a las personas. Véase R. ANDORNO, *Bioética y dignidad de la persona*, cit., pag 65. “En este enfoque el concepto de «persona» se aplica a *todo ser humano vivo* aun cuando no haya desarrollado aún todas sus potencialidades (como en el feto, en el recién nacido o en el niño), o que las haya perdido irremediamente (como en ciertos casos de demencia especialmente graves)”. *Ibidem*, pg 63.
- 63 Véase el artículo 20 de la *Constitución Española*. En el apartado b del n° 1 se reconoce y protege el derecho a la (investigación) producción científica y técnica. En el mismo artículo se reconocen también otros derechos relacionados con la libertad de pensamiento.
- 64 Punto 4 del artículo 20 de la *Constitución Española*.
- 65 GRACIA, Diego, *Libertad de investigación y biotecnología*, cit., pg. 20.
- 66 GRACIA, D., *Libertad de investigación y biotecnología*, cit., pg. 20.
- 67 En el artículo dos se establece el derecho a la vida y la prohibición de la pena de muerte. En el artículo tres los derechos que deben respetarse en el ámbito de la medicina y la

- biología. Todo ello con la prohibición de la tortura y los tratos inhumanos y degradantes del artículo cuatro
- 68** Artículo 5, apartado d) de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*.
- 69** Artículo 6 de la misma *Declaración*.
- 70** Baste recordar que ya la Comunidad Internacional obligó a destruir las armas de destrucción masiva (nucleares y bacteriológicas) a Sur África y a Ucrania y recientemente Estados Unidos, aunque sin consenso con la Comunidad Internacional, ha intervenido militarmente en Irak ante la resistencia y negativa de Sadam Husein a destruir su arsenal de armas químicas. En relación con el desplazamiento de la legitimidad del Estado hacia la Comunidad Internacional véase el texto que da lugar a nota 66 de este mismo trabajo.
- 71** Así se expresa en los artículos 20 y 21 de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*.
- 72** Véanse las páginas 204-215 de la obra *Bioética: orígenes, presente y futuro* de Francesc ABEL I FABRE. Instituto Borja de bioética, Fundación Mapfre Medicina. En las páginas que se citan se exponen las actitudes necesarias para un auténtico diálogo bioético.
- 73** Artículo 15 del *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano*.
- 74** DEL BARCO, J. L., *Bioética y dignidad humana* en AA. VV., *Bioética, consideraciones filosófico-teológicas sobre un tema actual*, Madrid, 1992, pg.11.

# ***Cuidados paliativos y eutanasia: especial referencia a la legislación belga***

ANA MARÍA MARCOS DEL CANO

Profesora Titular de Universidad de Filosofía del Derecho  
de la Facultad de Derecho, UNED

No cabe duda de que uno de los temas más debatidos en los últimos años es la legitimidad de la reivindicación hecha por parte de un sector de nuestra sociedad del derecho a morir con dignidad. Derecho que, en una primera aproximación, nos resulta extraño, ¿derecho a morir? Normalmente, cuando se reclama un derecho es a algo bueno, beneficioso y, en principio, la muerte se nos presenta cuando menos como un mal, aunque por desconocida, sería más ajustado decir que es algo incierto. Como afirma G. Bueno: “¿Cómo pueden mantenerse reunidos, o dentro de qué condiciones, los conceptos de “bueno” y “muerte”? Pues, ¿acaso la muerte puede llamarse buena en alguna circunstancia? ¿no es siempre mala? Más aún: ¿no es la muerte, con su siniestra guadaña, el símbolo mismo del mal? Buena muerte, eutanasia, ¿no es algo así como el “círculo cuadrado”?<sup>1</sup> Además, si afinamos más en la expresión, no se puede afirmar que tengamos derecho. La muerte, mal que nos pese, es una realidad a la que irremediablemente vamos a llegar y de la que una vez “arrojados a la vida”, como decía Ortega, ya no nos podemos librar. El derecho a morir implica como tal derecho una actitud valorativa, rei-



vindicativa de fondo, que reclama la protección y la garantía de un “buen morir”, dada la situación extrema en la que se encuentran algunos enfermos terminales.

Pero es que en este caso aparece junto al derecho a morir un adjetivo que, si se me permite la expresión, nos viene a complicar las cosas. En principio, todos deseamos una muerte digna. La cuestión radica en qué situaciones concretas se puede vulnerar esa dignidad de la muerte y ahí surge la dificultad, precisamente, porque el paso del plano descriptivo al normativo es muy habitual en estos casos. ¿Qué quiero decir? Pues, sencillamente, que muchas de las definiciones de ese derecho a morir con dignidad son parciales o subjetivas, con el fin de derivar de ellas su posición normativa. Así, para unos, derecho a morir con dignidad significa poder decidir el momento de la muerte; para otros, será el morir de un modo natural, sin necesidad de intervenir<sup>2</sup>.

Con todo esto quiero poner de manifiesto que la expresión derecho a morir con dignidad o su sinónimo, la eutanasia, no es pacífica, sino más bien todo lo contrario: muy controvertida y susceptible de diferentes y antagónicos significados<sup>3</sup>.

No obstante, lo que sí parece que ha logrado un cierto consenso es que la dignidad en el morir implica el no sometimiento al encarnizamiento terapéutico. La dificultad surge cuando a esta situación se llega por diferentes vías: unos, abogan por adelantar el momento de la muerte -eutanasia-; otros, en cambio, son partidarios de acudir a cuidados paliativos -ortoeutanasia, eutanasia lenitiva<sup>4</sup>- o simplemente dejar morir.

Estas dificultades que presenta el lenguaje con el que “nombramos” estas situaciones traen el fondo de la cuestión: la complejidad del tema que tenemos entre manos y la ambigüedad con que los términos se emplean. Como a nadie se le escapa a esto se añade el hecho de que hay varias disciplinas o ramas implicadas en su tratamiento: medicina, ética, derecho, psicología... Y, por otro lado, toca los valores más básicos de la existencia humana, a saber, la vida, la libertad, la dignidad. Además las connotaciones ideológicas, emocionales y sentimentales tergiversan en

muchas ocasiones la objetividad en las distintas propuestas del debate. Debate que no puede ser sólo teórico, sino que necesita bajar a las circunstancias del caso concreto para dar una solución adecuada.

Esta problemática se agudiza cuando nos adentramos en el campo jurídico. Aparte de las connotaciones éticas y sociales que están en juego, nos hallamos con gran dificultad para lograr una regla general aplicable a todas las hipótesis imaginables. Toda la legitimación de la eutanasia se hace girar sobre dos pivotes: el sufrimiento (la baja calidad de vida) y el consentimiento del paciente. Por un lado, el sufrimiento tanto físico como psíquico y, sobre todo, la vivencia de ese dolor hace que no existan dos casos iguales y que sea muy difícil el medir la “insoportabilidad” de ese sufrimiento. Por el otro, dadas las circunstancias en las que se halla el enfermo es muy posible que se encuentre con una autonomía reducida para expresar un consentimiento válido jurídicamente. Además de que, en muchos casos, se nos advierte desde la psicología que esos “deseos” o “peticiones” pueden ser solamente un reclamo de ayuda, de atención, de cariño. No hay que olvidar tampoco, como ya he puesto de manifiesto en otros ámbitos, que hay un tercero que materializa la acción y cuya posición no es meramente la de un “agente pasivo”, sino que debe interpretar esos deseos del enfermo. Además, la investigación en Medicina está en constante avance, lo cual crea ya una gran incertidumbre en relación con los pronósticos de algunas enfermedades<sup>5</sup>.

Aún con toda esta problemática algunos países han adoptado ya legislaciones concretas. El último en hacerlo -el primero fue Holanda- ha sido Bélgica. Me interesa resaltar la legislación belga porque en ella como vamos a ver a continuación se recoge la realidad de la ayuda a morir desde la atención integral al paciente terminal, ofreciéndole por un lado, la posibilidad de los cuidados paliativos y sólo después de que hayan sido aplicados, se podrá solicitar la eutanasia. Veámoslo más detenidamente.

## SITUACIÓN DE LA CUESTIÓN EN BÉLGICA

El tema de la eutanasia presenta un gran calado en las sociedades modernas, sobre todo, por el creciente envejecimiento de la población, por un lado, y el aumento de la duración de la vida de enfermos con una afección incurable.

El fenómeno de la eutanasia en Bélgica no es nada extraño. Al menos, así se desprende de los datos que ofrece una reciente encuesta elaborada por investigadores de la Universidad Vrije de Bruselas y de la Universidad Rijks de Gante que revelan que el 40 % de los fallecimientos son intervenidos prematuramente a continuación de una decisión médica. En el 17 % de los casos, se ha interrumpido el tratamiento, en un 18 % se han administrado a los pacientes medicamentos analgésicos que podían tener el efecto de acortar la vida y, en un 4 % de los casos los enfermos han recibido medicamentos letales. En este último supuesto, el problema es que 3 de los 4 pacientes a los que se suministró la dosis letal, no lo habían pedido. Ante esta situación, surgió la necesidad de abordar la regulación jurídica de las actuaciones al final de la vida y, en consecuencia, del “espinoso” tema de la eutanasia.

La proposición de ley sobre la eutanasia en Bélgica se presentó en 1999 por parte de seis senadores y suscitó violentas reacciones, sobre todo por parte de los partidos políticos más conservadores. Después de un intenso debate en comisiones de Justicia y de Asuntos Sociales que examinaron la proposición de ley, se decidió organizar audiciones. Unas cuarenta personas fueron escuchadas, además de ser retransmitidas por televisión. Las exposiciones y testimonios de especialistas en ética, de médicos, psicólogos, cuidadores, pacientes y juristas fueron chocantes. Las certidumbres se tambaleaban. Sin embargo, los senadores consideraban que una legislación sobre cuestiones éticas tan importantes debía lograr un amplio consenso y que, por lo tanto, había que reelaborar la proposición de ley de los senadores. Tras múltiples e intensos debates, se aprobó la ley el 28 de mayo de 2002 y fue publicada el 22 de junio de 2002 en el *Moniteur Belge*<sup>6</sup>.

Bélgica, siguiendo en gran medida los pasos de su vecina Holanda, ha apostado por una legislación sobre la eutanasia novedosa, y novedosa por lo siguiente: ha elaborado a la par de la ley sobre la eutanasia, una legislación sobre los cuidados paliativos<sup>7</sup>, de tal modo que para poder solicitar la eutanasia, previamente el enfermo terminal ha tenido que acudir a los cuidados paliativos para evitar en la medida de la posible los dolores que le produce su enfermedad. Y sólo en el caso de que estos no dieran los resultados esperados, podría pedir la eutanasia. Me parece una medida adecuada en tanto que relega la práctica de la eutanasia como último recurso.

Veamos cómo se ha desarrollado el debate en Bélgica sobre esta cuestión.

### 1.1 CONCEPTO DE EUTANASIA

El Comité de Bioética de Bélgica definió la eutanasia como el *acto practicado por un tercero, que pone fin intencionalmente a la vida de una persona bajo su demanda*. Apparently, esta definición no se circunscribiría a los casos de eutanasia pues en ella nada se dice ni de enfermedad terminal, ni de sufrimientos insostenibles, bien podría ser la definición de la ayuda al suicidio.

En la ley que se acaba de aprobar en mayo de 2002 y publicada en junio recoge también la misma definición, en su artículo 2 establece que “para la aplicación de la presente ley, se entenderá por eutanasia el acto, practicado por un tercero, que pone fin intencionalmente a la vida de una persona bajo su demanda”. No obstante, en los artículos siguientes concreta las condiciones y el procedimiento en los que ya figuran las circunstancias de la eutanasia.

#### a) Sujeto pasivo

Concretar quien sea o pueda ser el sujeto pasivo en esta relación jurídica es de una importancia central en el desarrollo de la problemática jurídica de la eutanasia. ¿Por qué? El hecho de determinar el grupo de individuos que pueden solicitar la eutanasia supone acotar y restringir

su aplicación a unos supuestos muy concretos. En relación con este punto se suscitan tres cuestiones, a saber, la determinación de la muerte; la irreversibilidad y terminalidad de la enfermedad y, por último, la capacidad del enfermo.

En cuanto al primer punto, nos situamos ante una persona viva que presenta una breve expectativa de vida, alrededor de 6 meses. Hago hincapié en la palabra “viva” porque en muchas ocasiones las fronteras entre la vida y la muerte en esta última fase se presentan muy difusas. En este contexto y con el fin de diferenciarlo de otros supuestos posibles es preciso tener presente cuando estamos en presencia de la muerte. Desde el punto de vista jurídico, es de gran transcendencia establecer con exactitud cuándo se produce este momento. De su fijación dependerá que un supuesto atentado a la vida humana constituya o no delito<sup>8</sup>. Al Derecho lo que le interesa es averiguar si existe todavía un ser humano con vida, vida que debe proteger, y para tal fin serían suficientes criterios médicos aceptados por la generalidad.

Al consistir la muerte en un proceso irreversible habrá que seleccionar un punto del conjunto de dicho proceso en el que se produzca la lesión irreversible e irrecuperable de alguna función vital del cuerpo humano, aunque otras partes concretas mantengan todavía la existencia biológica<sup>9</sup>. Los avances de la ciencia médica han puesto de manifiesto que un deterioro sustancial del cerebro es completamente irrecuperable, esto es, que cuando se produce la muerte cerebral puede entenderse muerta a una persona, pues las funciones del cerebro son rectoras de otras del organismo sin las cuales éste no puede seguir actuando autónomamente, incluso aunque éstas puedan ser mantenidas de forma artificial o asistida<sup>10</sup>.

En cuanto al segundo punto, es preciso, a mi entender, circunscribir los supuestos de eutanasia a los enfermos terminales, pues ya en el origen de la palabra “eutanasia”, encontramos las ideas de ausencia de dolor en el morir cuando está próxima la muerte. Por otra parte, la situación en la que se están los enfermos terminales difiere de las que se

enmarcan en otros supuestos (como los tetraplégicos, los recién nacidos...). Por ejemplo, la expectativa de vida, la capacidad del individuo, la calidad de vida, el estado de irreversibilidad...<sup>11</sup> Entiendo que enfermo terminal es aquella persona que, como consecuencia de una lesión o enfermedad, padece, según los actuales conocimientos médicos, una afección incurable y se encuentra en la fase final de su vida sin ninguna esperanza de recuperación (normalmente, el plazo se suele establecer en unos seis meses). En general, se encuentran en esta situación los enfermos de cáncer avanzado, en los que la enfermedad ni puede ser controlada ni existen planes para continuar con los tratamientos curativos.

Por lo que se refiere a la tercera cuestión, se suscita el problema del posible deterioro de la capacidad de los enfermos terminales para prestar su consentimiento. ¿Puede hablarse de verdadera capacidad, teniendo en cuenta las circunstancias en las que la enfermedad sitúa a estas personas? ¿La enfermedad terminal y la plena capacidad de obrar son compatibles? Es lógico que al menos nos cuestionemos esto pues hay momentos en los que el paciente atraviesa por una profunda depresión o su consciencia se halla disminuida como consecuencia de los efectos de los fármacos administrados o del propio estado derivado del proceso de su enfermedad. En principio y como premisa para este debate creo que hay que partir del hecho de que es demasiado simplista afirmar por regla general que el enfermo terminal es incapaz para prestar su consentimiento. Habrá que estar al caso concreto y analizarlo con detenimiento.

¿Cómo se recogen estos puntos en la legislación belga?

En la legislación belga el sujeto pasivo de la eutanasia sería aquella persona mayor de edad o menor emancipado, capaz y consciente en el momento de presentar su petición y además que se encuentre en una situación médica sin salida y con un sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable que no puede ser calmado. (art. 3.1) De esta redacción no se desprende claramente cuál tiene que ser la situación objetiva

del paciente, pudiendo ser la de enfermedad terminal o no, puesto que simplemente hace referencia a una situación médica sin salida, que bien puede ser una enfermedad irreversible sin que tenga que ser terminal necesariamente. Dejaría, pues, abierta la aplicación de la eutanasia a enfermos terminales, irreversibles pero no terminales. Es asimismo indispensable la capacidad plena para solicitarla, aunque como veremos a continuación, en el capítulo tercero, se prevé que dicha voluntad se haya expresado anticipadamente.

#### b) Sujeto activo

El debate que se suscita en este punto es si debe ser el médico o alguien cualificado quien realice esta acción. La primera cuestión que surge es ¿por qué debe ser el médico? Las razones que se han esgrimido a favor de que una ley sobre la eutanasia prevea que sea el médico el que la practique son las siguientes: a) actualmente, el médico se encontrará casi siempre en el centro de la escena dado que la muerte actualmente acaece en los hospitales; b) con el fin de dotar de una mayor seguridad y control a la práctica de la eutanasia; c) además, es el médico quien mejor conoce los fármacos que pueden hacer el tránsito más dulce (etimológicamente, eutanasia, deriva del griego -eu=bueno y Thanatós=muerte-)<sup>12</sup>.

La segunda cuestión, como no podía ser de otra manera, es la de la objeción de conciencia del personal sanitario, es decir, el incumplimiento de un deber jurídico motivado por la existencia de un dictamen de conciencia, que impide observar el comportamiento que la norma prescribe por motivos morales individuales. Si se llegara a establecer por ley que el médico debiera aplicar la eutanasia a los pacientes que cumplan ciertos requisitos previstos legalmente, será preceptivo incorporar a tal normativa una cláusula de objeción de conciencia para los que no puedan practicar la eutanasia debido a sus convicciones morales. De otro modo, se estaría incurriendo en discriminación<sup>13</sup>.

En la legislación belga aparece en todo momento que será el médico quien practique la eutanasia, no cabe otra posibilidad. Es más, su artículo 3.1 comienza con una exención de responsabilidad penal del mé-

dico que la realice<sup>14</sup>. Además, en el art. 14 recoge la objeción de conciencia del personal médico, estableciendo que quien rechaza una petición de eutanasia deberá informar al paciente o a la persona de confianza y dar traslado del dossier médico al médico designado por el paciente o dicha persona.

#### c) Conducta

Por lo que respecta a la acción queda claro que la legislación belga se refiere únicamente a aquellas conductas activas. De hecho las omisiones en estos casos constituyen tratamientos incluidos dentro de la *lex artis* del médico<sup>15</sup>. En su artículo 2 dice textualmente “eutanasia es el acto”.

#### d) Procedimiento

El procedimiento comienza con la petición que el paciente deberá realizar que tendrá que ser “de manera voluntaria, reflexionada y reiterada” (art. 3.1) y presentarla por escrito (art. 3.4).

El médico deberá informar al paciente de su estado de salud y de su esperanza de vida, así como de las posibilidades terapéuticas y las que ofrecen los cuidados paliativos. Ambos deben llegar a la convicción de que no hay otra solución en su situación y que la decisión del paciente es totalmente voluntaria. Deberá consultar a otros dos facultativos antes de practicarla y tiene que dejar pasar al menos un mes desde que el paciente hizo la petición por escrito antes de llevarla a cabo.

También se prevé la posibilidad de expresar la voluntad de un modo anticipado (se dedica el capítulo III de la ley). En aquellos casos en los que el paciente es inconsciente puede designar a una o varias personas de confianza, mayores de edad, clasificadas por orden de preferencia, que pongan al médico al corriente de la voluntad del paciente. La declaración puede hacerse en cualquier momento, por escrito y en presencia de dos testigos mayores de edad. Esta declaración puede revocarse en cualquier momento<sup>16</sup>

Una vez realizada, se considera que el paciente ha fallecido de muerte natural. Cuatro días después, el médico deberá presentar un documento para su registro a la comisión Federal de control y de Evaluación



de la aplicación de la ley de la eutanasia, compuesta por 16 miembros, que se encargará de verificar que ha sido efectuada según lo previsto en la ley<sup>17</sup>. En el caso que dos tercios de los miembros de dicha Comisión estimen que el doctor no se ha ceñido a las condiciones fijadas por la ley, dicho órgano enviará el caso al fiscal del tribunal donde se haya producido el fallecimiento para que este emprenda medidas judiciales si lo considera oportuno.

## 1.2 REFERENCIA A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El procedimiento es similar al de su país vecino, Holanda. Las diferencias cualitativas que señalaría serían las siguientes. En primer lugar, se habla en todo caso de eutanasia, no de ayuda al suicidio ni de terminación de la vida a petición propia; y, en segundo lugar, la ley belga no autoriza la práctica de la eutanasia a los menores no emancipados. La diferencia más importante, a mi entender, sin embargo, es la necesidad de acudir previamente a los cuidados paliativos para tratar de mitigar el sufrimiento. En el art. 3 establece que el médico debe comunicar al paciente las posibilidades que ofrecen los cuidados paliativos y juntos deben llegar a la convicción de que no existe ninguna solución razonable en su situación.

De hecho y como apunté al inicio, la novedad más sobresaliente, a mi entender, es que junto a la ley de despenalización de la eutanasia se ha aprobado la ley de cuidados paliativos.

En Bélgica el desarrollo de los cuidados paliativos se debió principalmente a las iniciativas privadas de asociaciones tales como “Continuing Care” y el Centro para la Asistencia de Enfermos moribundos<sup>18</sup>. La primera unidad de cuidados paliativos se crea en 1990. Además la Federación belga de asociaciones de cuidados paliativos llevó a cabo una acción dinámica para promover los cuidados en el domicilio igual que en el hospital y ofrecer a los médicos una formación específica.

En 1999, el 20 de diciembre se presentó la proposición de ley. En sus fundamentos se afirma que los cuidados paliativos representan para los

pacientes y la medicina un progreso importante que integra las dimensiones físicas, psicológicas y social de las personas que padecen una enfermedad incurable. La presente Ley publicada el 26 de octubre de 2002 en el *Moniteur Belge* se articula en tres partes:

- 1.- Trata de asegurar el derecho de un paciente a la posibilidad de beneficiarse de los cuidados paliativos.
- 2.- Incluye la indicación al Gobierno de los medios que es necesario promover para alcanzar tal objetivo.
- 3.- La afirmación del derecho del paciente de recibir la información exacta y completa en cuanto al diagnóstico del médico y a las previsiones de la evolución de la enfermedad.

Es una lástima que en la reciente Ley básica sobre los derechos de los pacientes española del 14 de noviembre de 2002<sup>19</sup> no se haya abordado esta cuestión y simplemente figure en su art. 21 cuando habla del alta del paciente lo relativo a los cuidados de carácter paliativo. En concreto afirma que *“en caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.”*

En este sentido, creo que en última instancia lo que debe hacer el debate sobre la eutanasia es suscitar una mayor sensibilidad hacia los derechos de los enfermos y los moribundos, hacia su dignidad y tratar sobre todo de ayudarles en el morir. Ineludiblemente creo que como Bélgica, como también lo ha hecho Francia<sup>20</sup>, el abordar la legislación sobre la eutanasia tiene que pasar por una legislación sobre los cuidados paliativos, por la promoción de los medios y recursos necesarios para su cobertura social.

- 1 En G. BUENO, *El sentido de la vida. Seis lecturas de filosofía moral*, Oviedo, Pentalfa, 1996, p. 201.
- 2 Véase, MARCOS DEL CANO, A.M., *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*, Madrid, Marcial Pons-UNED, 1999, pp. 32-42.
- 3 Véase MARCOS DEL CANO, A.M., "Dignidad humana en el final de la vida y cuidados paliativos", en MARTÍNEZ MORÁN, N. (coord.), *Biotecnología, Derecho y Dignidad humana*, Granada, Comares, 2003, pp. 237-257.
- 4 Algunos autores hablan de eutanasia lenitiva o indirecta para referirse a las situaciones en las que se administran medicamentos o terapias al enfermo, con el fin primordial de mitigar sus sufrimientos, aun sabiendo que, como efecto secundario, es ineludible el acortamiento de su vida. A mi entender, es preferible dejar el término eutanasia solamente para aquellos casos de terminación activa de la vida de un enfermo terminal, bajo su petición.
- 5 Véase mi trabajo *La eutanasia...*, 1999.
- 6 De acuerdo con su última disposición particular la ley entrará en vigor como muy tarde a los tres meses de su publicación en el *Moniteur Belge*. Ver, <http://www.moniteur.be>
- 7 La proposición de ley sobre la eutanasia se presentó en 1999 y el mismo año el 20 de diciembre se presentó el proyecto de ley sobre cuidados paliativos. Ver <http://www.senat.be>
- 8 Evidentemente el determinar tal momento no es tarea ya de los juristas, sino que ha de ser fruto de las aportaciones de los investigadores de las Ciencias Biomédicas; es una información que sólo los expertos están en condiciones de suministrar con sus métodos científicos propios. Sin embargo, es cierto que el Derecho se desenvuelve propiamente en lo axiológico, en el mundo de los valores, y a él compete proceder a las valoraciones oportunas de esa información de las Ciencias Biomédicas, operando también con los métodos que le son propios y los propósitos normativos que le son propios y los propósitos normativos que le caracterizan, y es en esta tarea en la que el jurista -en cuanto experto- puede contribuir con su específica preparación. Deberá debatirse para decidir hasta qué momento corresponde la protección jurídica de la vida humana. En último extremo es un problema normativo, pero que debe partir en todo caso de la realidad ontológica que se desea acotar. Sobre esto, ver el exhaustivo estudio de ROMEO CASABONA, C.M., *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Madrid, Centro de Estudios De Ramón Areces, 1995, pp. 161-183.
- 9 El concepto de muerte legal se recoge en nuestra legislación en el Real Decreto 2070/99, de 30 de diciembre (BOE, 4-1-2000) donde se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos, incluida la donación, extracción, preparación, transporte, distribución y las de trasplante y su seguimiento.
- 10 La muerte cerebral consiste básicamente en que cesan las funciones corticales (conciencia) y las del encéfalo (funciones vegetativas, reflejos primarios -ej. Respiración espontánea, tos, pupilares...). Persiste el ritmo cardíaco autónomo. En cambio, el estado vegetativo persistente (EVP) consiste en la muerte cortical, es decir, está inconsciente pero despierto (con los ojos abiertos, mantiene el sueño-vigilia y los reflejos primarios).
- 11 Para profundizar más sobre estas cuestiones, MARCOS DEL CANO, *La eutanasia...*, 1999, pp. 196 y ss.
- 12 En este sentido, el art. 143.4 del Código Penal español recoge la tipificación de la eutanasia y, sin embargo, no hace ninguna mención al médico: "*El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, serie 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". Sobre la génesis y la problemática de este artículo en los distintos proyectos, *vid.* MARCOS DEL CANO, A.M., "Eutanasia: relevancia jurídico-penal del consentimiento", *Cuadernos de Bioética*, n°16, 4ª, 1993, pp. 53-62. No ocurre lo mismo, sin embargo, en Holanda, país en el que se recoge la despenalización de la eutanasia, pero debe ser el médico quien tras un minucioso proceso la lleve a cabo. Para obtener más información sobre la regulación jurídica de la eutanasia en Holanda, consultar MARCOS DEL CANO, A.M., "La eutanasia en el ordenamiento jurídico holandés", *Cuadernos de Bioética*, vol. VII, n° 27, 3ª, 1996, pp. 319-328; ampliado y revisado con las últimas modificaciones jurisprudenciales y legislativas en MARCOS DEL CANO, A.M., "Legislación eutanásica y realidad social: la experiencia de Holanda", en ANSUÁTEGUI ROIG, F.J., *Problemas de la eutanasia*, Madrid, Dykinson-Universidad Carlos III, 1999, pp. 72-85. En este sentido, en el Estado norteamericano de Oregón en 1994 se votó mayoritariamente a favor de una propuesta para legalizar el suicidio asistido por un médico. La ley ha tenido una vigencia de unos seis meses debido a los continuos recursos a los que está sometida. No obstante, lo único que prevé esta ley es la facultad de solicitar al médico la prescripción de una "sustancia letal" que, posteriormente, se suministrará al enfermo. Por otra parte y cambiando de continente, el 25 de mayo de 1995, el Parlamento del Territorio del Norte, en Australia, dio un paso singular al legalizar directamente la eutanasia voluntaria a través de la promulgación de la "Ley de los Derechos de los Enfermos en fase terminal", en la que se establece que un mayor

de edad puede solicitar a su médico que ponga fin a su vida en caso de que padezca una enfermedad terminal. Sin embargo, tampoco ha entrado en vigor por las numerosas enmiendas a las que ha sido sometida. Sobre estas dos últimas, EIJK, W.J., "Eutanasia: contra el quinto mandamiento", *Cuadernos de Bioética*, 1996, 3ª, pp. 311-318.

- 13 Art. 14 de la CE: "...sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de... religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social".
- 14 "El médico que practica una eutanasia no comete infracción si se asegura de que ..."
- 15 La problemática sobre la eutanasia activa y pasiva ha sido ampliamente debatida en los más diversos foros. Ver F.J. ANSUÁTEGUI ROIG, "Eutanasia: dilemas relevantes", en F.J. ANSUÁTEGUI ROIG (coordinador), *Problemas de la eutanasia*, Dykinson-Universidad Carlos III, Madrid, 1999, pp. 88-122, en donde se recoge esta cruda polémica.
- 16 En este sentido, la reciente legislación española, la LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica recoge también esta posibilidad (Instrucciones previas) para los tratamientos al final de la vida, en su art. 11.1: "*Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para*

*procurar el cumplimiento de las instrucciones previas*". Previamente, las Comunidades de Cataluña, Galicia y Extremadura ya habían adoptado sendas regulaciones. Ver MARCOS DEL CANO, A.M., "La toma de decisiones al final de la vida: el testamento vital y las indicaciones previas", *Moralia*, vol. XXIV-2001-4, pp. 491-518.

- 17** En el art. 6 de la ley se recoge la composición de la comisión, su organización interna. El art. 7 establece el documento de registro que debe ser completado por el médico cada vez que practique una eutanasia. En él se recogen, entre otros, todos los datos particulares del paciente, de su enfermedad, la naturaleza de su sufrimiento, las razones por las que ese sufrimiento se calificó como no aplacable, las personas consultadas por el médico, así como los datos resultantes de tales consultas, si existe declaración anticipada y si designa

alguna persona de confianza, señalar su nombre y apellidos, etc.

- 18** Ver CH. BYCK, "Soins palliatifs et politiques de santé Europe", *Journal International de Bioéthique*, 2002, vol. 13, n.1, p. 47.
- 19** *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, en *BOE*, núm. 274, 15 noviembre 2002.
- 20** *Ley sobre cuidados paliativos*, del 9 de junio de 1999. También en este sentido el Consejo de Europa ha mostrado una especial sensibilidad en torno a los derechos de los moribundos con su *Recomendación del Consejo de Europa relativa a la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y los moribundos*, núm. 1418, 25 de junio de 1999.

# ***Terapias génicas: un estudio ético-jurídico***

IÑIGO DE MIGUEL BERIAIN

Becario de Investigación del Departamento  
de Filosofía del Derecho, UNED

## **1.- INTRODUCCIÓN.**

El objetivo del presente texto consiste en exponer la problemática asociada a las terapias génicas. A lo largo de las siguientes páginas analizaremos cuidadosamente cómo la genética puede contribuir a combatir muchas de las patologías que afectan al ser humano a través de la modificación o sustitución de los genes implicados en su aparición. Posteriormente, procederemos a estudiar los puntos de conflicto a los que pueden dar lugar desde una perspectiva ético-jurídica, intentando establecer algunos criterios capaces de orientar el desarrollo de unas técnicas que, por su potencial, pueden variar ostensiblemente el futuro de la especie humana.

El tema que ahora nos ocupa goza, por tanto, de una enorme importancia. Tanto es así que son muchos los que piensan que el futuro de la medicina se encuentra, precisamente, en el desarrollo de este tipo de prácticas. Esta idea, que a primera vista parece un tanto exagerada, recupera, no obstante, toda su vigencia si tenemos en cuenta que las terapias génicas son las únicas que tienen una posibilidad real de atacar la

enfermedad en su misma raíz, esto es, desde su propia base genética. El problema es que, por el momento, los únicos resultados fiables que hemos conseguido obtener en este campo vienen del lado del diagnóstico. Así, si bien hoy en día es perfectamente posible detectar muchas patologías a través del estudio del mapa génico de una persona concreta, resulta mucho más complicado efectuar el segundo paso, esto es, aplicar una terapia efectiva a nivel génico que elimine el mal en cuestión.

Este evidente desequilibrio ha hecho que hayan surgido cuestiones de difícil respuesta en el ámbito de la medicina y de la ética. Así, la falta de unas terapias génicas efectivas ha llevado a que, en muchos casos, sea la medicina tradicional quien, partiendo de los datos obtenidos por el análisis, se encargue de adoptar las medidas necesarias para impedir o retrasar la aparición de las patologías anunciadas por los genes. Se produce, de esta forma, un incremento espectacular de la importancia de la medicina preventiva, que se ha convertido en una de las ramas más importantes de dicha ciencia<sup>1</sup>.

La aparición de este tipo de técnicas ha suscitado, no obstante, también algunas nuevas polémicas. Así, la aparición del diagnóstico génico ha traído importantes consecuencias en el campo de la reproducción asistida. De este modo, y en un breve intervalo de tiempo será posible realizar un estudio preciso de cada embrión, analizando en cada caso las probabilidades de contraer enfermedades concretas, lo cual, como es obvio, puede llevarnos a una posterior actuación, ya sea curativa o meramente selectiva. De acuerdo con la primera idea, la aparición de ciertos tipos de enfermedades en el mapa génico embrionario debería traer como consecuencia la aplicación de las terapias oportunas. Sin embargo, un camino más sencillo y menos costoso, desde el punto de vista de la asignación de recursos, parece ser el de eliminar todos aquellos embriones que presenten problemas, implantando exclusivamente los que respondan a las expectativas desarrolladas por sus progenitores. Se abre así, de un modo inevitable, una amplia puerta para nuevas formas de eugenesia, con todos los peligros que esta fórmula encierra.

De este modo, no podemos olvidar que existe la posibilidad de que, con el transcurso del tiempo, las terapias génicas acaben ocasionando la aparición de toda una ingeniería génica que vaya más allá de las finalidades meramente terapéuticas para adentrarse de lleno en el terreno de la eugenesia. En lo que a ello respecta, debemos pensar que, una vez desarrolladas las técnicas de modificación génica desde una visión puramente terapéutica, resulta muy sencillo utilizar estas mismas prácticas para otras finalidades mucho menos recomendables. Se abre así, de una forma muy difícil de evitar, una puerta a lo que algunos autores han denominado “niños a la carta”<sup>2</sup>, con todas las terribles implicaciones que semejantes prácticas pueden traer consigo.

A lo largo del presente texto, y dadas las limitaciones de espacio que inevitablemente nos acompañan, nos permitiremos obviar algunos de los problemas que ya hemos expuesto en esta introducción, centrándonos exclusivamente en las cuestiones que atañen a las terapias génicas en sí mismas. El motivo de nuestra determinación es que muchas de las cuestiones arriba planteadas no se encuentran directamente relacionadas con estas técnicas como tales, sino, más bien, con las carencias de las que éstas todavía adolecen. De este modo, por ejemplo, si existe un problema con los embriones defectuosos es porque todavía no hemos desarrollado terapias génicas baratas que puedan combatir adecuadamente sus patologías. Otras cuestiones, como la posibilidad de que se desarrolle una ingeniería génica eugenésica, no son, desde nuestra perspectiva, tanto un problema de las terapias génicas como del uso incorrecto de una técnica concreta, de por sí inocua.

En lo que se refiere al enfoque sistemático, comenzaremos nuestro estudio con el análisis de lo que las terapias génicas son. A continuación, proseguiremos con un estudio histórico de su desarrollo que incluya la situación en la que se encuentran en este momento, de tal forma que sea posible tener bien presente cuáles son exactamente las opciones que ahora mismo nos ofrecen estas técnicas y cuáles pueden llegar a otorgarnos en un futuro. Posteriormente, continuaremos con el estudio, des-



de la perspectiva de la ética, de los diferentes tipos de terapias génicas, distinguiendo claramente entre unos y otros. Por último, mostraremos el estado en que se encuentra ahora mismo la legislación aplicable a esta materia, centrándonos especialmente en el marco de la UNESCO y del Consejo de Europa.

## 2.- TERAPIAS GÉNICAS

Antes de adentrarnos en la cuestión que ahora nos ocupa, debemos decir que el campo de las terapias génicas debe englobarse en otro mucho más amplio, el que corresponde a la ingeniería genética. Por eso mismo, creemos más adecuado dedicar unas breves líneas a toda esta nueva disciplina. En lo que a ello respecta, señalaremos, para empezar, que por ingeniería genética debe entenderse “una tecnología cuya finalidad es mejorar la herencia genética de los seres vivos mediante la manipulación de su código genético”<sup>3</sup>. Nos encontramos, por tanto, con que los elementos fundamentales de esta nueva disciplina son, de un lado, un saber instrumental completamente nuevo, esto es, el descubrimiento de una técnica que permite modificar nuestros genes; de otro, un objetivo claramente eugenésico: mejorar la carga genética presente en los seres humanos. Ahora bien, si la parte técnica no plantea ningún dilema a la ética, ya que las herramientas disponibles para la ciencia son, en sí mismas, inocuas, la finalidad que se busca con estas prácticas no podrá nunca dejar indiferentes a todos aquellos que sientan preocupaciones morales. Por eso mismo, debe trazarse una línea divisoria muy profunda entre las terapias génicas, rama de la ingeniería genética que goza de una finalidad eminentemente terapéutica, y todas las demás prácticas a las que puedan dar origen estas mismas técnicas, que han de ser objeto de un análisis diferente, en cuanto a que su objetivo es completamente diverso, y diferentes han de ser también las consideraciones éticas efectuadas en torno a ellas<sup>4</sup>. Por eso mismo, y como ya hemos se-

ñalado en nuestra introducción, en el presente texto, y dadas las inevitable limitaciones de espacio que acompañan a toda obra de este tipo, omitiremos el análisis de las prácticas de ingeniería genética que no tengan una finalidad terapéutica, posponiéndolo a obras posteriores.

Entrando ya en lo que se refiere específicamente a las terapias génicas, comenzaremos por decir que éstas pueden definirse como “todas aquellas que utilizan la administración deliberada de material genético en un paciente humano con la intención de corregir un defecto genético específico”<sup>5</sup>. La idea fundamental de la que parten estas técnicas es, por consiguiente, que muchas de las patologías que afectan al ser humano tienen una base genética. Por eso mismo, su objetivo básico consiste en suprimir la modificación genética producida por una patología determinada. Ello no obstante, la problemática, tanto técnica como ética, que encierra su puesta en funcionamiento hace que resulte necesario un amplio y abierto debate público acerca de esta controvertida cuestión.

Como ya hemos anticipado en nuestra introducción, desde el punto de vista de la técnica, el mayor problema con el que nos enfrentamos ahora mismo es que existe una grave descompensación entre lo que podemos saber y lo que podemos hacer. Así, y si bien desde el campo de la diagnosis parece evidente que ya es más que factible alcanzar resultados fiables, todavía no se ha logrado diseñar un método efectivo de modificación genética. De este modo, nos encontramos con que las terapias génicas aún no gozan de la madurez suficiente como para hacernos olvidar las terapias tradicionales<sup>6</sup>. Por otra parte, y desde la perspectiva de la ética, es obvio que la problemática que plantean unas prácticas que, llegado el caso, pueden alterar completamente la vida de la especie humana, es ardua y compleja. Así, como tendremos ocasión de contemplar más adelante, la discusión moral tendrá que enfrentarse a menudo a dilemas de difícil solución, y que tienen mucho que ver con la ponderación de principios como el de beneficencia, autonomía, justicia o no maleficencia, ya clásicos en la Bioética. Ello no obstante, antes

de introducirnos en esta agria polémica, debemos exponer cuál ha sido realmente la historia de las terapias génicas y cuáles son las posibilidades que ahora mismo nos ofrecen, de tal modo que podamos hacernos una idea de lo que pueden depararnos en un futuro. A esta tarea dedicaremos el próximo epígrafe.

### 3.- HISTORIA DE LAS TERAPIAS GÉNICAS

Lo primero que uno debe tener presente cuando empieza a analizar cualquier cuestión relacionada con las terapias génicas es que su nacimiento se ha producido hace verdaderamente muy poco tiempo, tan poco que todavía cualquier afirmación roza el terreno de la conjetura. Los primeros experimentos encaminados a eliminar un gen en un mamífero, más concretamente en un ratón, tuvieron lugar hace apenas veinte años, en los años ochenta del pasado siglo<sup>7</sup>. En lo que respecta a los seres humanos, las primeras pruebas son todavía más recientes. Así, no fue sino en 1988 cuando Steven Rosenberg utilizó por primera vez esta clase de prácticas para tratar un cáncer avanzado, experimento de cuyo resultado real no hay datos fiables, debido a la propia dificultad de valoración que ofrece cualquier terapia en casos pertenecientes al campo de la oncología en los que la enfermedad se encuentra ya avanzada.

El siguiente experimento lo encontramos un poco después, en septiembre de 1990, cuando un equipo americano guiado por F. Anderson y M. Blaese trató mediante dicha técnica a una niña de cuatro años de edad, Ashanti Desilva, que padecía una patología sumamente extraña llamada “deficiencia de la adenosina deaminasa” (ADA, de acuerdo con sus siglas en inglés), también conocida como “enfermedad de la burbuja”, porque obliga a quienes la padecen a vivir dentro de una burbuja de plástico que los protege de los gérmenes<sup>8</sup>. El objetivo del experimento citado consistió en inyectar dentro del cuerpo de su paciente más de mil millones de células que contenían las dosis normales de esta proteína a

través de unos virus inertes que actuaban como vectores o vehículos de transmisión<sup>9</sup>. Con ello se esperaba que, a largo plazo, la paciente superase su discapacidad.

Los resultados del citado experimento fueron, en primer término, claramente alentadores. Sin embargo, poco después se empezó a ver que había muchos motivos por los que dudar de que su éxito fuera tan notable como se pensó inicialmente. A los cinco años de su inicio, el mismo equipo que había llevado a cabo el intento tuvo que admitir que, si bien algunas de las células trasplantadas continuaban produciendo ADA, la terapia adoptada no había conseguido eliminar la patología, tal y como hubiera sido deseable<sup>10</sup>. Poco después, un equipo italiano que había llevado a cabo unas pruebas muy similares a las del experimento americano llegó a las mismas conclusiones finales<sup>11</sup>. Otro destacado ensayo, llevado a término por James Wilson en torno a otra enfermedad claramente genética, como la hipercolesterolemia familiar, tampoco consiguió efectos duraderos entre los afectados<sup>12</sup>.

A pesar de estos fracasos, a lo largo de los años 90 se continuó con la investigación, de tal forma que hasta 3000 pacientes que padecían enfermedades como la fibrosis quística, la hemofilia, la distrofia muscular, el SIDA o el cáncer, entre otras, se sometieron a terapias génicas. Así, hasta el 25 de mayo de 2000 se habían realizado 425 experimentos con terapias génicas sobre 3476 pacientes. De todos ellos, 279 se hallaban directamente relacionados con el estudio del cáncer, mientras que 55 se referían a enfermedades monogénicas. El resto, 33, se realizaron sobre enfermos que padecían patologías infecciosas, principalmente SIDA<sup>13</sup>. Los resultados obtenidos con todos estos experimentos fueron, no obstante, sumamente desalentadores<sup>14</sup>. A largo plazo, todos los logros cosechados en primera instancia desaparecían por motivos desconocidos, de tal modo que era imposible alcanzar un resultado efectivo de cara al paciente. A ello se había de añadir que, en muchos casos, las técnicas empleadas generaban graves problemas, como la aparición de fuertes procesos febriles, a menudo acompañados de inflamaciones, que, en buena

parte de los casos, obligaban a la suspensión del tratamiento<sup>15</sup>. El punto culminante de esta racha de noticias negativas tuvo lugar en septiembre de 1999, cuando un chico de Arizona de dieciocho años de edad, aquejado de una patología denominada “deficiencia de ornitina transcarbamilasa”, se sometió voluntariamente a terapia génica en la Universidad de Pennsylvania, cuyo equipo era dirigido por el ya mencionado James Wilson. El experimento, por causas difíciles de prever a priori, ocasionó al paciente una terrible inflamación que acabó causándole la muerte el 17 de septiembre<sup>16</sup>. Fue el momento más bajo de la aplicación de las terapias génicas.

En los últimos tiempos, no obstante, las circunstancias parecen haber cambiado significativamente. El origen de esta nueva esperanza hay que encontrarlo en un equipo francés de investigación dirigido por Alain Fischer<sup>17</sup>. Este equipo consiguió en un experimento desarrollado en el año 2000 el primer resultado verdaderamente exitoso contra una enfermedad genética gracias a las terapias génicas. Se trataba de un caso en el que los pacientes sometidos al tratamiento<sup>18</sup> padecían de inmunodeficiencia combinada grave XI, patología muy similar a la deficiencia de la adenosina deaminasa, que se caracteriza por la imposibilidad de desarrollar células T, componentes esenciales del sistema inmunológico humano. El tratamiento consistió en este caso en la extracción de células de la médula ósea que, posteriormente, se reconstituyeron genéticamente de manera que fueran capaces de desarrollar células T. Cinco días más tarde, se devolvieron a su lugar de origen, utilizando un vector retroviral, con la esperanza de que fueran capaces de desarrollar las células ansiadas. Diez meses después de llevar a cabo esta operación, el sistema inmunológico de cuatro de los pacientes tratados se hallaba restaurado, de tal modo podían llevar vida normal sin recibir ningún tipo de medicación<sup>19</sup>.

#### 4.- TIPOLOGÍA DE TERAPIAS GÉNICAS.

La radical novedad de las terapias génicas hace que resulte tremendamente complicado establecer una única clasificación que las englobe a todas desde un único punto de vista. En su lugar, procederemos a efectuar varias distinciones en función de parámetros diversos, como la forma en que se apliquen, la clase de línea celular a la que afecten, el lugar donde se realice la intervención, etc.

Así, y de acuerdo con la forma en que tiene lugar la aplicación de la práctica, se puede hablar de métodos físicos, químicos y métodos que proceden a la utilización de vectores virales<sup>20</sup>. Estas técnicas, sin embargo, no cuentan todas con la misma efectividad. De entre ellas, parece gozar de grandes expectativas la que parte de una versión modificada de retrovirus, como el virus del SIDA, como vehículo portador de las células modificadas genéticamente<sup>21</sup>. Estos no son, sin embargo, los únicos virus que se usan, sino que a menudo se emplean también adenovirus y virus adenoasociados, aun cuando todavía no está claro cuál será su utilidad final<sup>22</sup>. Otras estrategias, por su parte, se fundamentan en la utilización de liposomas o de ADN puro transferidos al paciente por infiltración, prescindiendo, por tanto, completamente del papel mediador de los virus y evitándose así todos los problemas que éstos traen consigo<sup>23</sup>. Una posibilidad muy parecida a es la de crear cromosomas humanos artificiales, grandes fragmentos de ADN que permanecen estables en el núcleo celular, de tal forma que pueden transportar cualquier gen que se desee y que tampoco presentan ninguno de los efectos secundarios de los virus<sup>24</sup>.

Una segunda clasificación es la que emplea como criterio distintivo el lugar en el que se produce efectivamente la actuación sobre el gen. En función de este parámetro, se puede hablar de tres tipos de terapias génicas<sup>25</sup>: terapias celulares ex vivo, in situ e in vitro<sup>26</sup>. Las primeras son aquellas que tienen lugar en el laboratorio sobre células extraídas del paciente que, posteriormente, le serán reintroducidas. Las segundas, es-

to es, las denominadas *in situ*, introducen directamente una modificación genética en el propio órgano o tejido defectuoso del paciente. Las terapias génicas realizadas *in vitro*, por último, son las que utilizan unos vectores para introducir los genes terapéuticos en las células defectuosas a través del torrente circulatorio, mediante inyección intravenosa, por ejemplo.

A su vez, y de acuerdo con la forma en que la terapia génica pretende alterar el ADN, se puede establecer una distinción entre las que introducen en las células una versión sana del gen defectuoso pero sin llegar a alterar éste, las que intentan modificar el gen defectuoso mediante mutagénesis dirigida, y las que, tratan de sustituir el gen defectuosos por su versión normal<sup>27</sup>. Todas estas diversas variantes, aun con diferencias sustanciales en el procedimiento, comparten sin embargo una característica común, cual es la de intentar aportar al paciente una solución que compense los efectos nocivos de una alteración en su información genética. La única de entre todas ellas que proporciona una táctica ideal para obtener un resultado óptimo es la última, ya que permite alterar directamente el ADN defectuoso en el lugar en el que éste se encuentra, esto es, el interior del núcleo celular<sup>28</sup>. Si el desarrollo de las técnicas alternativas descritas se ha producido ha sido, exclusivamente, porque no era posible vislumbrar una forma de llevar a la práctica esta segunda posibilidad<sup>29</sup>. Sin embargo, en los últimos tiempos una empresa norteamericana llamada Kimeragen parece haber descubierto un método fiable para efectuar esta operación<sup>30</sup>.

Ello no obstante, la clasificación más importante es aquella que divide las terapias génicas en dos grupos principales en función de la línea celular que se ve afectada por ellas. En un primer conjunto se incluyen todas las que intervienen sólo sobre las células de la línea somática, de modo que los cambios a los que dan lugar no se transmiten a la descendencia del paciente. Son las llamadas terapias génicas somáticas. Existe, en cambio, un segundo grupo de técnicas que, al contrario que las anteriores, operan sobre las células sexuales y, por consiguiente, las

transformaciones que producen pasan a las siguientes generaciones, esto es, a los descendientes del enfermo, razón por la que se denominan terapias génicas germinales<sup>31</sup>. En los próximos apartados será, precisamente esta clasificación la que orientará nuestro estudio ético. El motivo de esta decisión sistemática es que será este criterio, la posibilidad de que las modificaciones se transmitan a la descendencia o no, el que marque una distinción verdaderamente nítida desde el punto de vista de la moral, como tendremos ocasión de ver más adelante.

#### 5.- LAS TERAPIAS GÉNICAS DESARROLLADAS SOBRE LA LÍNEA SOMÁTICA

Entrando ya a analizar las terapias génicas, señalaremos antes que nada que, ya desde el primer momento, su nacimiento estuvo envuelto en el tipo de polémica que suele rodear a los grandes hitos en la historia de la ciencia. Ya entonces fueron muchos los que se opusieron a su puesta en práctica desde la idea de que el hombre no debía inmiscuirse en un terreno que no le era propio o, si se prefiere, que no debía “jugar a ser Dios”<sup>32</sup>. Así, ya a principios de los años ochenta Jeremy Rifkin expuso la idea de que el hombre no tiene ningún derecho a alterar la naturaleza<sup>33</sup>. Esta postura fue, a su vez, respaldada por muchos de los representantes de las principales religiones, que veían en las intervenciones sobre el genoma un grave peligro de que el hombre intentara usurpar el lugar de Dios<sup>34</sup>. La conclusión que ambas variantes sobre una misma postura extraían era que no se debía permitir la continuación de estos experimentos por el gravísimo riesgo que ello podría conllevar para el futuro de la humanidad<sup>35</sup>.

La postura ahora enunciada, por suerte o desgracia, no ha obtenido un respaldo firme desde el campo de la Bioética. Más bien al contrario, son muchas las voces que se han alzado para afirmar que el hecho de que una conducta humana manipule a su antojo la naturaleza no es motivo suficiente para considerarla éticamente mala. Lo contrario sería



tanto como lesionar de una forma esencial el postulado de nuestra libertad, que demanda, también, la posibilidad de variar el medio en que desarrolla su existencia el ser humano, aun cuando para ello sea necesario, como no podría ser menos, un consenso amplio entre los representantes de la humanidad en su conjunto<sup>36</sup>.

Por nuestra parte, nos permitiremos decir que, sea cual sea la posición que se halle más cercana a la verdad, lo cierto es que, desde una ética de mínimos, esto es, una ética que busque un acuerdo social lo más amplio posible que permita una convivencia adecuada, no parece sensata una prohibición absoluta de las terapias génicas somáticas sobre la base de un argumento como el que acabamos de exponer. Demasiados colectivos esperan ansiosos los resultados de este tipo de prácticas como para recomendar lo contrario por un motivo tan frágil. En lo que a este punto respecta, resulta necesario recordar aquí que las terapias génicas desarrolladas sobre la línea somática afectan, exclusivamente, al sujeto que se somete a ellas. Esto, por su parte, implica que su prohibición generalizada sea contemplada, desde muchas fuentes, como una intromisión inaceptable en la esfera de la libertad individual, como una conducta frontalmente contraria a los postulados del principio de autonomía. Cabe, por tanto, concluir que, en el caso de que una persona adulta otorgue un consentimiento informado a una intervención de este tipo, es muy difícil justificar una quiebra de su voluntad por motivos tan poco sólidos, desde la perspectiva de una ética de mínimos, como la apelación a la idea de “jugar a ser Dios”.

Este tipo de consideraciones, perfectamente válidas en el caso de personas adultas deben, no obstante, y desde nuestra perspectiva, excluirse en el supuesto de que sean embriones humanos tempranos quienes se sometan a la práctica ahora analizada. El motivo de esta negación es bien sencillo: si es perfectamente cierto que a partir de un cierto grado de desarrollo humano se pueden distinguir perfectamente ambas líneas, somática y germinal, también lo es que en los primeros días de nuestra existencia, éstas se hallan confundidas, de tal modo que, al menos con las tecnologías que ahora mismo poseemos, resulta casi imposible estar

seguros de que podemos modificar una de ellas sin afectar a la otra al mismo tiempo. Por eso mismo, cuando se trate de embriones tempranos, perderán consistencia muchas de las afirmaciones que ahora mismo acabamos de realizar, porque, en este caso, la línea afectada por esta clase de prácticas puede ser, de una forma inevitable, la germinal. En consecuencia, esperaremos al siguiente apartado de este trabajo para dar una respuesta a esta controvertida cuestión.

Un segundo argumento al que se ha recurrido para oponerse a la puesta en práctica de las terapias génicas es la completa falta de un medio científicamente aceptable de ponerlas en práctica. En lo que a ello respecta, no está de más recordar que, en los primeros tiempos, los experimentos se saldaron con una serie de estrepitosos fracasos. Consecuentemente, hubo quienes consideraron que continuar con esta línea de investigación atentaba contra el principio de justicia, en el sentido de que se estaba produciendo un grave despilfarro de los medios económicos disponibles, siempre escasos<sup>37</sup>. De este modo, y según su punto de vista, debía producirse un cambio en la orientación de la investigación médica que postergara las terapias génicas en beneficio de otro tipo de actuaciones más provechosas<sup>38</sup>.

Sin intentar restar coherencia a este tipo de argumentos, nos permitiremos, no obstante, señalar que la situación en la que ahora mismo nos encontramos no tiene mucho que ver con la que existía hace apenas tres años. Así, debemos reiterar aquí que las pruebas efectuadas entre 1999 y 2002 nos han traído nuevas e interesantes perspectivas en cuanto a la aplicabilidad de las terapias génicas<sup>39</sup>. Cabe, además, recordar que es obvio que un desarrollo adecuado de estas terapias pueden suponer, a largo plazo, un inmenso ahorro de recursos para nuestros sistemas sanitarios. De esta forma, y aun teniendo en cuenta los estrictos postulados del principio de justicia, parece claro que debemos continuar con el desarrollo de las terapias génicas en la línea somática.

El tercero de los argumentos que se suelen esgrimir en contra de la aplicación de las terapias génicas sobre la línea somática hace referen-

cia a la existencia de graves riesgos para las personas que se sometan a ellas. El desconocimiento que todavía existe acerca de su funcionamiento hace que en ciertas ocasiones se produzcan graves efectos secundarios e, incluso, en casos aislados, la muerte del paciente<sup>40</sup>. Por tanto, continuar aplicándolas contradiría el postulado de no maleficencia. Esta primera evidencia debe, a nuestro juicio, ser convenientemente matizada por otra clase de consideraciones. Así, y en primer lugar, es obvio que en todas las terapias experimentales, sean de la clase que sean, existe un cierto riesgo que no puede ser eliminado fácilmente. De otro lado, e íntimamente relacionado con lo que acabamos de decir, es también evidente que debe realizarse una cuidadosa comparación entre los riesgos que implica utilizar una terapia génica y los resultados que pueden obtenerse a través de ella o de otras terapias. Así, por ejemplo, no es lo mismo utilizar una terapia génica en el caso de un paciente terminal de cáncer, para el que ya se ha descartado cualquier posibilidad de tratamiento tradicional, que emplearla en una enfermedad que goza ya de fácil solución mediante la administración de fármacos o prácticas habitualmente utilizadas. Por otra parte, no podemos olvidar que abandonar completamente esta línea de investigación podría constituir un grave atentado contra el principio de beneficencia, en el sentido de que cada día está más claro que hay algunas patologías que sólo pueden ser tratadas a través de este tipo de técnicas. En consecuencia, suspender repentinamente toda la experimentación en torno a las terapias génicas somáticas supondría tanto como abandonar a su suerte a muchas personas enfermas cuya única posibilidad real de recuperación pasa por este tipo de prácticas<sup>41</sup>. A todo lo anterior debemos añadir, en cualquier caso, que una objeción de este tipo no supone, en verdad, una oposición frontal a estas prácticas sino, en todo caso, el establecimiento de una moratoria hasta el instante en que puedan ponerse en práctica de una forma más segura.

La conclusión más inmediata de todo lo que acabamos de exponer no puede ser otra, a nuestro juicio, que la aceptación, en general, de las te-

terapias génicas somáticas. Una mínima ponderación de principios bioéticos básicos como los de autonomía, beneficencia y justicia debe llevarnos a pensar que, aun cuando los costes que pueda traer consigo la prosecución de las actuales líneas de investigación sean muy elevados<sup>42</sup>, la posibilidad de salvar miles de vidas gracias a sus resultados debe ser motivo suficiente para proseguir con el esfuerzo y para permitir que muchas personas puedan optar libremente por la utilización de este tipo de terapias<sup>43</sup>.

Esta recomendación está afectada, no obstante, por múltiples y variadas variables. Así, si alguien llegara a demostrar que resulta imposible intervenir en la línea somática sin afectar al mismo tiempo a la línea germinal, tendríamos que replantearnos toda la cuestión<sup>44</sup>. De otra parte, y aun cuando este riesgo sea definitivamente superado, es obvio que la realización de este tipo de prácticas debe hallarse siempre supeditada al cumplimiento de una serie de requisitos, propios de la buena práctica médica. No se puede pensar en unas terapias génicas que no garanticen la confidencialidad de sus resultados, o la ponderación de los riesgos sobre los afectados. Por último, hay que hacer notar que, tratándose ésta de una terapia experimental, el consentimiento del afectado debe ser contemplado como requisito absolutamente necesario. La creación de comités de bioética al efecto, o de cualquier otro elemento similar sería, a buen seguro, una garantía más que necesaria para evitar que pudieran producirse excesos a este respecto.

## 6.- TERAPIAS GÉNICAS DESARROLLADAS SOBRE LA LÍNEA GERMINAL

Aun cuando el presente apartado está dedicado a las terapias desarrolladas sobre la línea germinal, no podemos pasar por alto que, si durante tanto tiempo se ha manifestado una fuerte oposición a las que afectan a la línea somática ha sido porque, en el fondo, muchos temían que su adopción no fuera sino un primer paso que abriera la puerta ha-

cia otro tipo de prácticas mucho más peligrosas. De este modo, y utilizando la ya famosa línea argumentativa que los americanos suelen denominar “pendiente resbaladiza”<sup>45</sup>, había quienes afirmaban que la aceptación de las terapias sobre la línea somática traería consigo inevitablemente la de las terapias sobre la línea germinal y la de la ingeniería genética en su conjunto.

Lo más curioso de todo es que este temor, que a menudo resulta más producto de una vocación alarmista que de una visión realista de los hechos, ha sido fomentado por todos aquellos que, aprovechando la aceptación de la que parecían gozar los primeros experimentos de terapias génicas, intentaron abogar por una ampliación de los mismos a la línea germinal. Así, en una fecha tan temprana como diciembre de 1991, el doctor Zimmerman solicitó en una revista americana la extensión de los experimentos relacionados con las terapias génicas a la línea germinal<sup>46</sup>. A fin de justificar su petición, adujo dos motivos distintos: en primer lugar, puso de relieve la inevitable certeza de que las terapias génicas en la vía somática elevarían la esperanza de vida de seres humanos portadores de esas enfermedades. A su vez, y dado que el proceso de curación no se extendería a su línea germinal, sus patologías se transmitirían inevitablemente a su descendencia<sup>47</sup>. Con el tiempo, este problema podría extenderse a importantes cantidades de miembros de la especie humana, ya que la capacidad estabilizadora de la selección natural perdería fuerza debido a las nuevas técnicas de curación<sup>48</sup>. Por eso mismo, la utilización exclusiva de terapias génicas que no fueran más allá de la línea somática podría ser, desde su perspectiva, perjudicial para la especie humana. De otro lado, el investigador citado hacía referencia a un motivo meramente técnico: a su juicio, las terapias génicas sobre la línea somática nunca podrían dar respuestas adecuadas a todas aquellas patologías que afectaran a tejidos sólidos, órganos y funciones dependientes de la estructura, labor que, sin embargo, podrían desempeñar las terapias desarrolladas sobre la línea germinal<sup>49</sup>.

A estos dos motivos médicos se añadía un tercero de marcada tendencia economicista: las terapias efectuadas sobre la línea germinal po-

drían contribuir a disminuir el gasto sanitario en mucho mayor medida que las efectuadas sobre la línea somática, porque mientras las primeras erradicaban la enfermedad definitivamente, las segundas sólo lo hacían de forma temporal, es decir, en el caso de un individuo aislado, pero no en el de toda la especie humana.<sup>50</sup> Por estas razones, y siguiendo estrictamente el criterio de beneficencia y el de justicia en la distribución de los recursos, Zimmerman consideraba que era necesario potenciar las investigaciones en torno a las terapias que afectaban a la línea germinal.

A todo lo manifestado por el autor citado debemos añadir por nuestra parte que, aunque a menudo parezca que lo olvidamos, es bastante probable que para muchas de las patologías que afectan a los embriones tempranos no haya otra solución que acudir a unas terapias génicas que, muy probablemente, acabarán extendiéndose a su línea germinal. Ello no obstante, algunos autores han repuesto a este argumento que una solución alternativa puede ser, sencillamente, no implantar los embriones aquejados de esta clase de patologías<sup>51</sup>. Evidentemente, así se evita el riesgo de afectar a la línea germinal con una terapia génica incorrecta, pero al coste de dejar morir al afectado. Evidentemente, este tipo de consideraciones abre la puerta a una agria polémica de difícil respuesta. De cualquier forma, es obvio que en las circunstancias ahora apuntadas el estatuto que otorguemos al embrión será definitivo a la hora de dar una respuesta adecuada a este problema.

Dejando por un momento aparte este último y polémico punto que acabamos de exponer, nos permitiremos dar una breve respuesta a las tesis de Zimmerman. En lo que a ello respecta, debemos señalar, antes que nada, que el problema básico que implica el planteamiento del autor citado radica en que la genética todavía es una ciencia relativamente joven, siendo así que aún quedan grandes progresos que realizar antes de comenzar a dominar adecuadamente las consecuencias de algunas de sus aportaciones. Consiguientemente, no podemos dejar de resaltar que existe un desconocimiento casi absoluto de los efectos que podría tener la aplicación indiscriminada de las terapias génicas sobre

la línea germinal para la especie humana. Por eso mismo, una actuación demasiado precipitada podría traer consecuencias ahora mismo insospechables, no sólo para los seres humanos que ya existen sino, al mismo tiempo, para el futuro de la seres todavía no nacidos que, a su vez, nunca habrán tenido oportunidad de pronunciarse sobre esta materia<sup>52</sup>. De otra parte, es necesario resaltar que el mecanismo de actuación de nuestros genes no es, por desgracia, tan sencillo como para que podamos aventurarnos a eliminar uno de ellos sólo porque, a primera vista, parece tener efectos nocivos para la vida de aquellos que lo poseen. De hecho, los nuevos descubrimientos nos están demostrando que hay muchos genes que pueden tener un doble efecto, positivo o negativo, dependiendo de muchas circunstancias. Por eso mismo, eliminarlos definitivamente resulta, desde nuestra perspectiva, demasiado aventurado<sup>53</sup>.

Por otra parte, y en lo que se refiere al presunto ahorro que podríamos lograr utilizando este tipo de terapias, debemos reflejar aquí que, en contradicción con lo manifestado por Zimmerman, hay quienes han declarado que, desde su perspectiva, resulta demasiado aventurado confiar en unas terapias que, a fin de cuentas, nadie puede garantizar que vayan a dar ningún resultado tangible en los próximos años. Paralelamente, otro grupo de autores ha aducido que, aun cuando finalmente estas técnicas resultaran fiables, su campo de aplicación sería demasiado estrecho como para justificar todo el esfuerzo realizado<sup>54</sup>. Este problema, que es similar al que ya hemos expuesto en el caso de las terapias génicas sobre células somáticas, cobra en esta ocasión todavía mayor importancia, ya que la posibilidad de obtener frutos tangibles es aún más remota. Por eso mismo, nos permitiremos reiterar aquí, con el necesario reforzamiento, todo lo ya dicho en torno a la quiebra del principio de justicia que ya enunciamos anteriormente, y que se encuentra directamente relacionado con la asignación de recursos en el sistema sanitario.

En un sentido parecido, aunque tal vez desde una perspectiva un tanto más pragmática, hay quienes nos recuerdan que, dado que algunos de estos genes no son, en realidad, estrictamente nocivos o, al menos, no lo

son en todos los casos, no es fácil saber qué ocurrirá en el futuro con la especie humana si eliminamos lo que, en realidad puede ser un factor de desarrollo evolutivo. De hecho, parece bastante probable que la introducción de esta clase de terapias podría acabar con la capacidad de evolucionar de la especie humana, al menos mediante el tradicional vehículo de las mutaciones accidentales. Así, no estaría de más pararnos a pensar un momento que si permitiéramos a una ciencia como la medicina que, de por sí, es sumamente conservadora, alterar cualquier signo anómalo, lo más probable es que, al final, no queden espacio para las mutaciones que, no lo olvidemos son un factor evolutivo esencial<sup>55</sup>. El riesgo de este proceder es que, inevitablemente, acabemos homogeneizando el patrimonio genético de todo ser humano con respecto al de sus semejantes. En consecuencia, el desarrollo de estas técnicas nos impediría seguir con el curso natural del procedimiento evolutivo, abriéndose así ante nosotros el grave problema de permanecer estancados desde esta perspectiva. Cabe, por supuesto, aducir, que, en realidad, no estaríamos destruyendo el proceso evolutivo sino, más bien, dirigiéndolo. Sin embargo, la propia perspectiva de que sea el hombre quien decida hacia donde evolucionar abre perspectivas que, a nuestro juicio, pueden hallarse demasiado cercanas a los manejos de la ingeniería genética.

En conclusión, creemos que la única solución sensata en lo que se refiere a la terapia génica sobre la línea germinal debe ser su prohibición temporal, al menos hasta el momento en que dispongamos de datos suficientes para evaluar los auténticos riesgos que puede conllevar su puesta en funcionamiento. En este sentido, sería más que recomendable una supervisión estricta de los experimentos que se realicen en este campo. De lo contrario, y por desgracia, nos tememos que la consecución de algún avance en torno a estas técnicas en el ámbito de laboratorio implicará inevitablemente una posibilidad real de puesta en práctica muy difícil de evitar y que puede ocasionarnos graves consecuencias en un futuro<sup>56</sup>. La solución óptima, por tanto, se situaría, desde nuestro punto de vista, en una moratoria sobre el uso de estas terapias que, en todo caso, no excluyera su



utilización en un escenario futuro en el que los riesgos a los que ahora nos enfrentamos hayan desaparecido<sup>57</sup>. Esta autorización, no obstante, debería contar con el consentimiento de la sociedad en su conjunto, sin que ello, a nuestro juicio, supusiera en ningún momento un quebrantamiento injustificado del principio de autonomía, por cuanto mientras la manipulación genética de células somáticas entraba dentro de la esfera de la elección personal, la que se refiere a las células germinales escapa de ese reducto, extendiendo su campo de acción hacia toda la humanidad. Por eso mismo, la autorización final para su aplicación ha de ser, a todas luces, supraindividual y, muy probablemente, supranacional.

## 7.- LEGISLACIÓN APLICABLE

Entrando ya a lo que se refiere al estudio de las normas positivas que ahora mismo existen en torno al tema de las terapias génicas, lo primero que debemos señalar es que, si por algo se caracteriza la legislación actual es, precisamente, por su escaso volumen, cosa que tampoco debe resultarnos demasiado extraña. Tanto lo novedoso de estas técnicas como su todavía escasa incidencia son motivos más que suficientes para entender que el Derecho, que habitualmente camina siempre un paso más atrás que la ciencia, no haya entrado todavía plenamente a regular estas materias.

Hay que señalar, no obstante, que algunos de los documentos más importantes de entre todos los que se han aprobado en el ámbito internacional en los últimos años, en lo que al tema de la Bioética atañe, incluyen entre sus cláusulas algunas previsiones en torno a la puesta en práctica de las terapias génicas.

Así, y dentro del marco de la UNESCO, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997, ha enunciado los siguientes principios:

La investigación, el tratamiento, y la diagnosis de una patología se han de realizar sólo después de un riguroso asesoramiento previo acer-

ca de los riesgos y los beneficios obtenibles (art.5a). Deberán realizarse en beneficio de la persona objeto de dichas prácticas, salvo en casos excepcionales (art. 5e)

En cualquier caso, y para la realización de cualquiera de las actividades enunciadas en el párrafo anterior, es necesario obtener un consentimiento informado y libre por parte del paciente o, en caso de que éste no se halle en condiciones de otorgarlo, de aquellos que lo representen (art 5b y 5e)

Toda persona tiene derecho a decidir si quiere ser informado o no de los resultados de los exámenes genéticos y de sus consecuencias (art.5c).

Nadie podrá ser sometido a discriminación por sus características genéticas (art. 6).

Se deberá proteger la confidencialidad de los datos obtenidos con fines de investigación o cualquier otra finalidad (art. 7).

Toda persona tiene derecho a ser indemnizada de cualquier daño ocasionado por una intervención sobre su genoma (art. 8).

La investigación no prevalecerá jamás sobre el respeto a los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana (art. 10)

Los beneficios de la investigación deben estar disponibles para todos los seres humanos por igual (art. 12a)

La libre investigación debe ser garantizada por los diferentes Estados (art. 12b)

*En segundo lugar, debemos citar al Consejo de Europa, en cuyo marco de actuación debe situarse un documento tan importante como la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, también llamado Convenio de Oviedo. Entre los puntos fundamentales de este segundo documento destacaremos los siguientes:*

Respeto a la privacidad en la información. Toda persona tiene el derecho a conocer la información obtenida sobre uno mismo y, al mismo tiempo, derecho a no conocerla (art.10).

*Principio de no discriminación de las personas por su herencia genética (art. 11).*

Los test genéticos sólo podrán efectuarse por motivos relacionados con la salud, y susceptibles de un consejo genético apropiado (art. 12)

Prohibición de cualquier intervención en la línea germinal. Limitación de las intervenciones en la línea somática a propósitos preventivos, diagnósticos o terapéuticos (art. 13)

También dentro del ámbito del Consejo de Europa, debemos citar la Recomendación 1512, adoptada por el la Asamblea Parlamentaria en el año 2001, y contestada por el Consejo de Ministros el 12 de junio de 2002. Entre sus principales puntos se encuentran los siguientes:

Respeto a la dignidad humana. Ha de ser la dignidad el principio básico que guíe el desarrollo del Proyecto Genoma Humano.

En lo que respecta a los test y al barrido génico por propósitos de salud, se remite al Convenio de Oviedo. Se prohíbe realizar estudios genéticos si no van a ir acompañados de un beneficio para la salud de aquellos que se someten a dichas prácticas, o, al menos, de medidas que permitan minimizar el riesgo de contraer la enfermedad que se intenta detectar.

Principios que deben guiar la investigación de los datos genéticos: beneficencia, igualdad de acceso (justicia), buena práctica, y fundamento práctico (evidence based).

Se anima al desarrollo de la medicina preventiva basada en la investigación génica.

Se considera que no hace falta la creación generalizada de comités de ética porque ya existen.

De otro lado, se recomienda encarecidamente evitar la duplicación de esfuerzos, mediante una labor de coordinación adecuada por parte de todos los países miembros del citado foro.

Se recomienda la elaboración de campañas informativas generalizadas, aunque especialmente destinadas a los profesionales sanitarios.

- ANDERSON, W. F., "El tratamiento de las enfermedades hereditarias", *Mundo Científico*, 1989, n° 6.
- BERGER, E. M. y B. M. GERT, "Genetic Disorders and the Ethical Status of Germ-Line Gene Therapy", *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 16.
- BORDIGNON, C. et als., "Gene Therapy in Peripheral Blood Lymphocytes and Bone Marrow for ADA-Immunodeficient Patients", *Science*, n°270, 1995.
- CANGUILHEM, G., *Lo normal y lo patológico*, México: Siglo XXI, 1986.
- CAVAZZANA-CALVO, M. et als., "Gene Therapy of Human Severe Combined Immunodeficiency (SDIC)-X Disease", *Science*, n°287, 2000.
- CHADWICK, R., "Gene Therapy", en SINGER, P. y H. KUHSE, *A companion to Bioethics*.
- COCHLAN, A., "Gene dream fades Hawaii", *New Scientist*, 25 de noviembre de 1995.
- COCHLAN, A., "Gene shuttle virus could damage the brain", *New Scientist*, 11 de mayo de 1996.
- DAVIES, K., *La Conquista del Genoma Humano*, Barcelona: Círculo de Lectores, 2001.
- DAVIS, B. D., "Limits to genetic intervention in humans: somatic and germ line", en CHADWICK, R. et als. (Eds.), *Human genetic Information: Science, law and ethics*, Chistester: John Wiley, 1990.
- DUSSET, J., "Medicina predictiva", en A. A. V. V., *El Genoma Humano*, Madrid: Consejo de Europa, 2002.
- ELIZARI, F. J., *Bioethics*, St. Pauls, 1994.
- FEITO, L. *Bioética y terapia génica*, Madrid: UPCO, 1999.
- CAFO, J. *Problemas éticos de la manipulación genética*, Madrid: ediciones Paulinas, 1992.
- GURA, T., "Repairing the Genome's Spelling Mistakes", *Science*, n°285, 1999.
- HO, M. W., *Ingeniería Genética: ¿sueño o pesadilla?*, Barcelona: GEDISA, 2001.
- HODGSON, "There's a whole lot of nothing going on", *Biotechnology*, n°13, 1995.
- HOLTUG, N., "Human Gene Therapy: Down the slippery slope", *Bioethics*, n° 7, 1993.
- HUBBARD, R. y WALD, E., *El mito del gen*, Madrid: Alianza Editorial, 1999.
- JANE, S. M., J. M. CUNNINGHAM et als., "Vector development: a major obstacle in human gene therapy", *Annals of Medicine*, n°30, 1998.
- KMIEC, E., "Gene Therapy", *American Scientist*, n°87, 1999.
- LACADENA, J. R., "Bioética, gratuidad del organismo y patentabilidad de los genes humanos", *Moralia*, n°20, 1990.
- LACADENA, J. R., "Las intervenciones en el Genoma Humano: un enfoque genético", en ROMEO CASABONA, C. M. (Ed.), *Genética y Derecho Penal*, Granada: Comares, 2001.
- LEROI, W., "The ethics of human gene therapy", *Nature*, 1986, n°320.
- MANARNACHE, R., "Terapia génica", en A. A. V. V., *El Genoma Humano*, Madrid: Consejo de Europa, 2002.
- MARSHALL, E., E. PENNISI y L. ROBERTS, "In the Crossfire: Collins on Genomes, Patents and Rivalry", *Science*, n°287, 2000.
- MASON, J. K. y R. A. McCALL SMITH, *Law and Medical Ethics*, Butterworths, 1999.
- MULLIGAN, R. C., "The basic science of gene therapy", *Science*, n°260, 1993.
- MUÑOZ, E., *Biotechnología y sociedad. Encuentros y desencuentros*, Madrid: Cambridge University Press, 2001.
- MUÑOZ, E., *Biotechnología y sociedad. Encuentros y desencuentros*, Madrid: Cambridge University Press, 2001.

MURRAY, T. H., "Ethical issues in human genome research", en BULGER, R. E. et als (Eds), *The Ethical Dimensions of the Biological Sciences*, Cambridge University Press, 1993.

PUTNAM, L., "Debate grows on safety of gene.therapy vectors", *The Lancet*, n°351, 1998.

RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, Barcelona: Crítica, 1999.

SÁDABA, J., y J. L. VELÁZQUEZ, *Niños a la carta*, Madrid: Temas de Hoy, 1998.

SANTOS, A., *Instrumentación genética*, Madrid: palabra, 1987.

SILBERNER, J., "A Gene Therapy Death", *Hastings Centre Report*, vol. 30, n° 2, 2000.

SINGER, P. y H. KUHSE, *A companion to Bioethics*, Oxford: Balckwell, 1998.

VERMA, I., "Terapia génica", *Scientific American*, n°263, 1990.

WALTERS, L., "The ethics of human gene therapy", *Nature*, n° 298, 1986.

WILLIAMSON, B., "Gene Therapy", *Nature*, n° 298, 1982.

ZIMMERMAN, B. E., "Human Germ-Line Therapy: The Case for its Development and Use", *Journal of Medicine and Philosophy*, diciembre de 1991.

1 En este caso, por tanto, el diagnóstico genico funcionaría como una suerte de medicina predictiva, pero sería la medicina tradicional quien fijara los parámetros de actuación posteriores. Véase, en torno a este tema: DUSSET, J., "Medicina predictiva", en A. A. V. V., *El Genoma Humano*, Madrid: Consejo de Europa, 2002, págs. 75 y ss.

2 Este es, precisamente, el título de una de las obras de SÁDABA y VELÁZQUEZ dedicadas a la Bioética (Cfr: SÁDABA, J., y J. L. VELÁZQUEZ, *Niños a la carta*, Madrid: Temas de Hoy, 1998, título).

3 Cfr: RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, Barcelona: Crítica, 1999, pág. 127) SÁDABA y VELÁZQUEZ la caracterizan como los "cambios artificialmente introducidos en los genes de una célula (Cfr: SÁDABA, J., y J. L. VELÁZQUEZ, *Niños a la carta*, cit, pág. 145). HO, por su parte, define a la ingeniería genética como un "conjunto de técnicas para aislar, modificar, multiplicar y recombinar los genes de diferentes organismos" (Cfr: HO, M. W., *Ingeniería Genética: ¿sueño o pesadilla?*, Barcelona: CEDISA, 2001, pág. 45). ELIZARI, como la mezcla de técnicas que permite intervenir en la información genética a nivel de estructuras moleculares y mecanismos implicados en la transmisión de la herencia (Cfr: ELIZARI, F. J., *Bioethics*, St. Pauls, 1994, pág. 166).

4 Lo cual, por supuesto, no significa que esta distinción sea fácil de trazar, entre otras cosas porque todavía no tenemos nada claro qué es una patología y qué no lo es. Así, por ejemplo, no está nada claro si efectuar una intervención sobre los genes que intente reducir la tendencia a la obesidad de una persona es una actuación terapéutica o meramente eugenésica. Si intenta curar o, más bien, mejorar.

5 La definición insertada proviene de: LACADENA, J. R., "Terapia génica", *Genética y bioética*, C.N.I.C.E., en Internet:

- [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html). También puede hallarse en: LACADENA, J. R., "Las intervenciones en el Genoma Humano: un enfoque genético", en ROMEO CASABONA, C. M. (Ed.), *Genética y Derecho Penal*, Granada: Comares, 2001, pág.8 y en: LACADENA, J. R., "Bioética, gratuidad del organismo y patentabilidad de los genes humanos", *Moralia*, n°20, 1990, págs. 441-462. Otra definición más amplia de terapia génica extraída de la misma fuente es la siguiente: "técnica terapéutica mediante la cual se inserta un gen funcional en las células de un paciente humano para corregir un defecto genético o para dora a las células de una nueva función"
- 6 Ello no obstante, y como tendremos ocasión de exponer en nuestro siguiente apartado, es posible que esta última afirmación deba ser modificada en un breve intervalo de tiempo.
  - 7 Cfr: MANARNACHE, R., "Terapia génica", en A. A. V. V., *El Genoma Humano*, Madrid: Consejo de Europa, 2002, pág. 95.
  - 8 Cfr: RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, cit., pág. 128.
  - 9 Cfr: RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, cit., pág. 128 y 129.
  - 10 Por otra parte, hubo quienes apuntaron que la niña Ashanti DESILVA se había sometido, ya antes de que le fuera aplicada la terapia génica, a un tratamiento convencional llevado a cabo con fármacos que habían conseguido ya que los niños que padecían esta patología no tuvieran que vivir bajo la burbuja protectora que da nombre a la enfermedad (Véase: MARATZ, R., "Dr. Anderson's Gene Machine", *New York Times Magazine*, 31 de marzo de 1991, págs. 30-35 y 50; HUBBARD, R., *El mito del gen*, cit., pág. 194).
  - 11 Cfr: BORDIGNON, C. et als., "Gene Therapy in Peripheral Blood Lymphocytes and Bone Marrow for ADA-Immunodeficient Patients", *Science*, n°270, 1995, págs. 470-475.
  - 12 El experimento en cuestión partía de una terapia ex vivo inventada por el ya mencionado WILSON, quien extirpaba un trozo de hígado al paciente apara introducir un gen sano en las células hepáticas así obtenidas. Posteriormente, esas células eran inyectadas de vuelta en el cuerpo del paciente. Si bien los primeros resultados parecieron satisfactorios, a la larga el experimento no prosperó (Cfr: DAVIES, K., *La Conquista del Genoma Humano*, Barcelona: Círculo de Lectores, 2001, pág. 293).
  - 13 Cfr: MANARNACHE, R., "Terapia génica", en A. A. V. V., *El Genoma Humano*, cit., pág. 96 y ss.
  - 14 Véase: MUÑOZ, E., *Biotecnología y sociedad. Encuentros y desencuentros*, Madrid: Cambridge University Press, 2001, pág. 153; COGHLAN, A., "Gene dream fades Hawaii", *New Scientist*, 25 de noviembre de 1995, págs. 14 y 15; HODGSON, "There's a whole lot of nothing going on", *Biotechnology*, n°13, 1995, pág. 714.
  - 15 Cfr: DAVIES, K., *La Conquista del Genoma Humano*, cit., pág. 294; COGHLAN, A., "Gene shuttle virus could damage the brain", *New Scientist*, 11 de mayo de 1996, pág. 6.
  - 16 Cfr: SILBERNER, J., "A Gene Therapy Death", *Hastings Centre Report*, vol. 30, n° 2, 2000, pág. 6.
  - 17 Véase: CAVAZZANA-CALVO, M. et als, "Gene Theraphy of Human Severe Combined Immunodeficiency (SDIC)-Xi Disease", *Science*, n°287, 2000, págs. 669-672.
  - 18 En este caso, se trataba de cinco niños menores de un año.
  - 19 Cfr: DAVIES, K., *La Conquista del Genoma Humano*, cit., pág. 295.
  - 20 Cfr: LACADENA, J. R., "Terapia génica", *Genética y bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html)

- 21 Cfr: HO, M. W., *Ingeniería Genética: ¿sueño o pesadilla?*, cit., pág. 280; GRACE, E. S., *La biotecnología al desnudo. Promesas y realidades*, cit., pág. 92. Algunas de las patologías para las que se están utilizando los retrovirus son el cáncer, la SIDA, la hipercolesterolemia familiar o la inmunodeficiencia combinada severa (Cfr: LACADENA, J. R., "Terapia génica", *Genética y bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html))
- 22 MANARANCHE, R., "Terapia génica", en A. A. V. V., *El Genoma Humano*, Madrid: Consejo de Europa, 2002, págs. 102 y ss.
- 23 Cfr: MUÑOZ, E., *Biotecnología y sociedad. Encuentros y desencuentros*, Madrid: Cambridge University Press, 2001, pág. 155 y ss; HUBBARD, R. y WALD, E., *El mito del gen*, Madrid: Alianza Editorial, 1999, pág. 192. Entre las patologías para las que se utilizan los liposomas se halla la fibrosis quística o el enfisema pulmonar (Cfr: LACADENA, J. R., "Terapia génica", *Genética y bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html)).
- 24 Cfr: DAVIES, K., *La Conquista del Genoma Humano*, cit., pág. 295; SILVER, L. M., *Vuelta al Edén*, cit., pág. 314.
- 25 Cfr: MUÑOZ, E., *Biotecnología y sociedad. Encuentros y desencuentros*, cit., pág. 154.
- 26 Véase: LACADENA, J. R., "Terapia génica", *Genética y bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html); LÓPEZ MORATALLA, N. y I. GONZÁLEZ DE LA TEJADA, "Potencial terapéutico de las células madre humanas", en Internet: [www.arvo.net](http://www.arvo.net); MULLIGAN, R. C., "The basic science of gene therapy", *Science*, n°260, 1993, págs. 926-932.
- 27 Cfr: LACADENA, J. R., "Terapia génica", *Genética y bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html)
- 28 Cfr: MUÑOZ, E., *Biotecnología y sociedad. Encuentros y desencuentros*, cit., pág. 154.
- 29 Cfr. LACADENA, J. R., "Terapia génica", *Genética y bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html); VERMA, I., "Terapia génica", *Scientific American*, n°263, 1990, págs. 34-41. El problema, hasta ahora al menos, es que no ha resultado posible encontrar un método con el que conseguir que los genes alterados lleguen sanos y salvos a sus objetivos en el cuerpo, y controlar la expresión de los genes en las células modificadas (Cfr: GRACE, E. S., *La biotecnología al desnudo. Promesas y realidades*, cit., pág. 101).
- 30 Cfr: KMIEC, E., "Gene Therapy", *American Scientist*, n°87, 1999, págs. 68-73; GURA, T., "Repairing the Genome's Spelling Mistakes", *Science*, n°285, 1999, págs. 316-318.
- 31 Cfr: RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, cit., pág. 128; HUBBARD, R., *El mito del gen*, cit., pág. 196 y ss; MASON, J. K. y R. A. McCALL SMITH, *Law and Medical Ethics*, Butterworths, 1999, pág. 184.
- 32 Cfr: FEITO, L. *Bioética y terapia génica*, Madrid: UPCO, 1999, pág. 248 y ss; SILVER, L. M., *Vuelta al Edén*, cit., pág. 317.
- 33 De hecho, el citado RIFKIN llama a la era de la manipulación genética como la era de la "algenia", palabra que él extrae claramente del vocablo "alquimia", utilizado, precisamente, para definir las prácticas pseudocientíficas propias de la Edad Media (Cfr: RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, cit., pág. 46 y ss)
- 34 Cfr: FEITO, L. *Bioética y terapia génica*, cit., pág. 250.
- 35 Un extenso catálogo de todos los riesgos posibles puede hallarse en: HO, M. W., *Ingeniería Genética: ¿sueño o pesadilla?*, cit.,

- pág. 289 y ss. Véase también: SHIVA, V., *Biopiratería*, Barcelona: Icaria, 2001, pág. 55.
- 36** Véase, en este sentido: FEITO, L. *Bioética y terapia génica*, cit., pág. 294 y ss; ROTHMAN, B. K., *Genetic Maps and Human Imaginations*, cit. pág. 177 .
- 37** Como indica Ruth HUBBARD, “los tratamientos pueden ser un ser un beneficio real, pero, desafortunadamente, la alta tecnología merma los recursos destinados a medidas médicas y de salud social que podrían mejorar la salud de un número mucho mayor de personas” (Cfr: HUBBARD, R., *El mito del gen*, cit., pág. 196).
- 38** Este tipo de consideraciones tuvieron especial predicamento a finales de los 90, cuando alguien tan poco sospechoso de reticente hacia las terapias génicas como COLLINS, reconoció abiertamente, en un artículo publicado en la revista *Science*, los decepcionantes resultados obtenidos hasta entonces por todo este tipo de tratamientos experimentales (Cfr: MARSHALL, E., E. PENNISI y L. ROBERTS, “In the Crossfire: Collins on Genomes, Patents and Rivalry”, *Science*, n°287, 2000, págs. 2396-2398). A esta misma conclusión llegó un examen de los ensayos clínicos llevados a cabo durante cinco años con más de 597 pacientes en Estados Unidos (Cfr: RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, cit., pág. 130).
- 39** Ello no obstante, desde algunas instancias se ha apuntado la posibilidad de que los vectores de la terapia génica no sean realmente seguros, y cabe que generen efectos nocivos en la célula (Cfr: HO, M. W., *Ingeniería Genética: ¿sueño o pesadilla?*, cit., pág. 281; JANE, S. M., J. M. CUNNINGHAM et als, “Vector development: a major obstacle in human gene therapy”, *Annals of Medicine*, n°30, 1998, págs. 413-415; PUTNAM, L., “Debate grows on safety of gene.therapy vectors”, *The Lancet*, n°351, 1998, pág. 808.
- 40** Cfr: HUBBARD, R., *El mito del gen*, cit., pág. 192.
- 41** Véase: ANDERSON, W. F., “El tratamiento de las enfermedades hereditarias”, *Mundo Científico*, 1989, n° 6, pág. 630. Un recorte en la investigación de este tipo de terapias podría, en cualquier caso, contravenir lo dispuesto en el artículo 12 a) de la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997, que proclama que “toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos”.
- 42** Lo cual, como ya hemos explicado, no significa que, a largo plazo, el desarrollo de estas terapias no puedan ser un negocio más que rentable para nuestros sistemas sanitarios.
- 43** La aceptación de las terapias génicas en la línea somática es, por otra parte, mayoritaria en la literatura (Cfr: LACADENA, J. R., “Terapia génica”, *Genética y bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.cs/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.cs/genetica/1999_04/1999_04_00.html); GRACE, E. S., *La biotecnología al desnudo. Promesas y realidades*, cit., pág. 258 y ss; SANTOS, A., *Instrumentación genética*, Madrid: palabra, 1987, pág. 229 y 230; SINGER, P. y H. KUHSE, *A companion to Bioethics*, Oxford: Blackwell, 1998, pág. 191; ELIZARI, F. J., *Bioética*, cit., pág. 165). De la misma forma, cabe resaltar que ya en 1984, y en el seno de la Office of Technology Assessment se logró ya un consenso entre especialistas en cuestiones éticas, teólogos y otras autoridades religiosas en torno a este tema, situando este tipo de técnicas dentro de la línea correcta de actuación médica (Cfr: GARCÍA MIRANDA, C. M., *Perspectiva ética y jurídica del Proyecto Genoma Humano*, cit., pág. 38).
- 44** En este sentido, nos permitiremos reproducir las inquietantes palabras de Ruth CHADWICK,



- quien manifiesta que “es concebible que la células que se introducen en el cuerpo gracias a técnicas de terapia somática (por ejemplo, a través de un virus utilizado para transportar genes al interior del cuerpo) puedan recombinarse con otros virus e infectar las células germinales” (Cfr: CHADWICK, R., “Gene Therapy”, en SINGER, P. y H. KUHSE, *A companion to Bioethics*, cit., pág. 189. Traducción del autor). Véase también: ROMEO CASABONA, C. M., *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, cit., pág. 366.
- 45 Slippery slop.
- 46 Cfr: ZIMMERMAN, B. E., “Human Germ-Line Therapy: The Case for its Development and Use”, *Journal of Medicine and Philosophy*, diciembre de 1991, pág. 594 y ss.
- 47 Cfr: LEROI, W., “The ethics of human gene therapy”, *Nature*, 1986, n°320, págs. 225-227; GRACE, E. S., *La biotecnología al desnudo. Promesas y realidades*, cit., pág. 258; CHADWICK, R., “Gene Therapy”, cit., pág. 189; DAVIS, B. D., “Limits to genetic intervention in humans: somatic and germ line”, en CHADWICK, R. et als. (Eds.), *Human genetic Information: Science, law and ethics*, Chistester: John Wiley, 1990, pág. 84.
- 48 Esta afirmación fue apuntada anteriormente por WALTERS (Cfr: WALTERS, L., “The ethics of human gene therapy”, *Nature*, n° 298, 1986, págs. 225-227). En sentido contrario, LACADENA ha manifestado que este cambio ya se está produciendo con el avance de la medicina, y que eso no debe impulsarnos a pararlo y, por otra parte, es demasiado lento para ser tenido en cuenta (Cfr: LACADENA, J. R., “Manipulación genética”, en GAFO (Ed.) *Fundamentación de la Bioética y manipulación genética*, Madrid: UPCO, 1989, pág. 170..
- 49 Cfr: RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, cit., pág. 131. Véase también: FRIEDMANN, T., “Progress toward human gene therapy”, cit., págs. 1275-1281.
- 50 Cfr: RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, cit., pág. 131; HUBBARD, R., *El mito del gen*, cit., pág. 200; GRACE, E. S., *La biotecnología al desnudo. Promesas y realidades*, cit., pág. 258.
- 51 Cfr: WILLIAMSON, B., “Gene Therapy”, *Nature*, n° 298, 1982, págs. 416-418; CHADWICK, R., “Gene Therapy”, cit., pág. 191.
- 52 Cfr: LACADENA, J. R., “Terapia génica”, *Genética y bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html); MURRAY, T. H., “Ethical issues in human genome research”, en BULGER, R. E. et als (Eds), *The Ethical Dimensions of the Biological Sciences*, Cambridge University Press, 1993, pág. 289; ROMEO CASABONA, C. M., *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, cit., pág. 367 y 368; Conclusión n° 6 de la Declaración de Bilbao en el “Encuentro Internacional sobre el Proyecto Genoma Humano”, celebrado del 23 al 26 de mayo de 1993 en Bilbao.
- 53 Así, por ejemplo, el mismo gen que provoca la fibrosis quística cuando funciona como dominante, permite a quienes lo poseen como recesivo una mayor resistencia frente a enfermedades como la malaria. Como dice HUBBARD, “debemos recordar que un mismo gen puede funcionar de forma diferente en distintos tejidos. El hecho de que los científicos hayan asociado una secuencia de ADN con un carácter específico no significa que dicha secuencia no tenga otras funciones. Podría participar en otras reacciones metabólicas de las que los científicos no sepan nada. Alterar el ADN tendrá efectos inesperados, y hay motivos para creer que algunos de ellos serán indeseables” (Cfr: HUBBARD, R., *El mito del gen*, cit., pág. 199).
- 54 Cfr: HUBBARD, R., *El mito del gen*, cit., pág. 198.
- 55 Cfr: CANGUILHEM, G., *Lo normal y lo patológico*, México: Siglo XXI, 1986, pág. 89.

**56** Y es que, como muy bien apuntaban GERGER y GERT, “es muy probable que si se permitiera la terapia génica en la línea germinal, ésta se usaría inapropiadamente... En el mundo real los investigadores sobreestimarían su conocimiento sobre los riesgos intrínsecos del procedimiento y, por tanto, estarían tentados de usar terapia génica en la línea germinal aun cuando su uso no estuviera justificado” (Cfr: BERGER, E. M. y B. M. GERT, “Genetic Disorders and the Ethical Status of Germ-Line Gene Therapy”, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 16, págs. 667-683). De otro lado, hay quienes han manifestado su temor a

que la puesta en práctica de estas terapias sea una primera vía de entrada para la ingeniería genética de mejora (Cfr: HOLTUC, N., “Human Gene Therapy: Down the slippery slope”, *Bioethics*, n° 7, 1993, pág. 402). En sentido contrario, véase: ELIZARI, F. J., *Bioética*, cit., pág. 165.

**57** Véase: LACADENA, J. R., “Terapia génica”, *Genética y bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html); GAFO, J., *Problemas éticos de la manipulación genética*, Madrid: ediciones Paulinas, 1992, pág. 215.

# ***El uso terapéutico de células troncales humanas (la mal llamada “clonación terapéutica”). Realidad científico-técnica y discernimiento ético***

PROF. DR. D. MARCIANO VIDAL

Catedrático de Teología Moral, Universidad Pontificia de Comillas (Madrid)

A mediados del mes de agosto del año de 2000, exactamente el 16 de agosto, el Gobierno del Reino Unido aceptó tramitar la aceptación legal de la mal llamada “clonación humana terapéutica”, siguiendo la recomendación positiva de la comisión de expertos a los que había solicitado un informe sobre este tipo de experimentación médica (Informe de 150 pp. del equipo dirigido por el profesor Liam Donaldson).

Representantes oficiales de diversos países de la Unión Europea así como el Parlamento Europeo fueron críticos ante esta iniciativa del gobierno británico. La crítica del Vaticano también fue inmediata y dura. Sin embargo, siete días después, Estados Unidos se sumó a la iniciativa británica autorizando el uso de fondos públicos para financiar proyectos de investigación y manipulación de las células madre o troncales, procedentes de la destrucción de embriones fertilizados y no utilizados en fecundación *in vitro*.

La discusión estaba servida. A la posibilidad de la clonación humana propiamente tal (la llamada clonación “reproductiva”) se sumaba ahora el posible y más cercano uso terapéutico de células troncales humanas:

un procedimiento que se sirve de la técnica usada para clonar la oveja *Dolly*, pero que no conduce a la formación de un individuo clonado, sino que se detiene en la fase en que las células son pluripotenciales (o, al menos multipotenciales); de éstas células se obtendrían líneas específicas de tejidos (y órganos) para, una vez sometidas a determinado cultivo, se implantarían en el propio organismo.

A este nuevo procedimiento no le cuadra con exactitud el término de clonación, sino el de *terapia celular* mediante el cultivo de células troncales y su ulterior implantación autológica o el de *uso terapéutico de células troncales* dentro de un mismo organismo. Más que de clonación se trata de la investigación y del posible uso terapéutico de células troncales humanas, sean éstas embrionarias o de otra procedencia. A veces, para referirse a esta realidad se utiliza la sigla TNSA: Transferencia Nuclear para la producción de células troncales (Stem Cells) Autológicas.

En las páginas que siguen me propongo analizar la dimensión ética de esta nueva posibilidad científico-técnica. Desarrollo la exposición en cuatro apartados, cada uno de los cuales constituye una perspectiva peculiar de las que componen el significado total del tema:

Perspectiva científica: datos científico-técnicos más relevantes.

Perspectiva social: posturas de la opinión pública y de la comunidad científica.

Perspectiva jurídica: decisiones legales y administrativas.

Perspectiva ética: discernimiento ético, dentro del cual incluyo la doctrina de la Iglesia católica y la reflexión teológica.

## DATOS CIENTÍFICO-TÉCNICOS MÁS RELEVANTES

### LAS CÉLULAS TRONCALES

La utilización de la *terapia celular* se basa en el autotrasplante de células o tejidos (u órganos) dentro de un organismo con el fin de subsa-

nar deficiencias en determinadas células o tejidos (u órganos) de ese mismo organismo. Las células o tejidos (u órganos) para el trasplante han de proceder del cultivo a partir de *células troncales* o *células madre*, sean éstas embrionarias o somáticas<sup>1</sup>.

He aquí algunos datos científicos a tener en cuenta en orden a una ulterior valoración ética. “Por célula troncal se entiende *cualquier célula que tiene la doble capacidad de dividirse ilimitadamente y de dar lugar a diferentes tipos de células especializadas*. De acuerdo con esta segunda capacidad, las células troncales pueden ser *totipotentes*, *pluripotentes* y *multipotentes* en razón a su mayor o menor versatilidad o potencialidad, tal como se definen a continuación:

*Célula totipotente*: Célula troncal que tiene la capacidad de diferenciarse en el embrión y en tejidos y membranas extraembrionarias. Las células totipotentes contribuyen a todos los tipos celulares de un organismo adulto. La *totipotencia* es la capacidad funcional de una célula de dar lugar a un individuo completo tras un proceso de desarrollo normal. Las células totipotentes de un embrión muy temprano tienen la capacidad de diferenciarse en membranas y tejidos extraembrionarios, en el embrión y en todos los tejidos y órganos postembrionarios. En el embrión humano, parece ser que solamente son totipotentes los blastómeros hasta el estadio de mórula de 16 células.

*Célula pluripotente*: Célula troncal presente en los estadios tempranos de desarrollo embrionario que puede generar todos los tipos de células en el feto y en el adulto y es capaz de autorrenovación. Las células pluripotentes, sin embargo, no son capaces de desarrollarse en un organismo completo. La *pluripotencia* es la capacidad funcional de una célula de dar lugar a varios linajes celulares o tejidos diferentes. Las células troncales embrionarias (ES) presentes en la masa celular interna del blastocisto humano son pluripotentes, pero no totipotentes; es decir, pueden originar distintos tejidos u órganos pero no dar lugar al desarrollo completo de un embrión porque no pueden producir las membranas y tejidos extraembrionarios necesarios para el proceso de gesta-

ción. No obstante, podría ocurrir que una célula pluripotente de la masa celular interna se convirtiera en totipotente.

*Célula multipotente:* Célula troncal presente en los tejidos u órganos adultos que tiene una capacidad limitada de reactivar su programa genético como respuesta a determinados estímulos que le permiten dar lugar a algunos, pero no todos, los linajes celulares diferenciados. La *multipotencia* es la capacidad funcional de una célula de dar lugar a alguno, pero no todos, los linajes celulares. Algunas células troncales presentes en tejidos u órganos adultos son multipotentes. A veces se utiliza el término *plasticidad* como equivalente a multipotencia”<sup>2</sup>.

Las células troncales se pueden clasificar, por razón de su origen, en: embrionarias, fetales, adultas. Las de origen embrionario se obtienen de la masa celular interna del blastocisto (embrión de 5-7 días); las de origen fetal, de tejidos cadavéricos fetales de más de ocho semanas; y las de adulto, de tejidos desarrollados vivos. “En algunos tejidos u órganos puede haber células capaces de reactivar su programa genético como respuesta a determinadas señales de estimulación y dar lugar a alguno, no todos, de los linajes celulares posibles. Es decir, se trataría de células multipotentes con un grado potencial de diferenciación inferior al de las células pluripotentes. Tal podría ser el caso de las células troncales neurales y de las células troncales del mesénquima”<sup>3</sup>.

#### ¿DE DÓNDE SE OBTIENEN LAS CÉLULAS TRONCALES HUMANAS?

Es ésta una decisiva cuestión para la ética y para el derecho, ya que la valoración moral y la normativa legal dependen, en gran medida, de la condición de vida humana que posean las células troncales de las que se cultivan las líneas celulares en orden a producir tejidos (u órganos) para autotrasplantes. Esto vale, de modo especial, para las posturas éticas que descubren en el embrión humano un estatuto antropológico de dignidad plenamente humana, una dignidad que no poseen las células somáticas.

La procedencia primera de las células troncales es la de embriones humanos. Pero, como alternativa al uso de embriones, se han llegado a

proponer alrededor de otros 20 procedimientos para obtener células troncales humanas. Señalo a continuación las fuentes principales, ordenándolas en tres grupos.

#### CÉLULAS TRONCALES PROCEDENTES DE EMBRIONES HUMANOS

Por razón de su procedencia, a estas células troncales se las denomina *embrionales* (ES= embryonic stem cells). Son las que ofrecen mayores ventajas para la investigación y para su ulterior uso terapéutico, precisamente por el estadio de indiferenciación o de plasticidad en que se encuentran: poseen la cualidad de la “totipotencialidad” (en el estadio inicial de 2, 4, 8 células: blastómeros) o de la “pluripotencialidad” (en el estadio de mórula: 16, 32, 64 células).

Las fuentes más importantes de las células troncales embrionales son:

Embriones producidos en las técnicas de reproducción humana asistida (fecundación *in vitro*): de los que restan después de la implantación se obtienen las células madre en orden al cultivo de líneas celulares para la investigación (y para el futuro uso terapéutico). Para eludir las trabas de las legislaciones que prohíben utilizar embriones para la clonación terapéutica, algunos proponen servirse de los embriones no viables<sup>4</sup>. De hecho, para algunos investigadores las quimeras embrionarias podrían proporcionar material celular sin problemas éticos especiales<sup>5</sup>.

Los embriones sobrantes de las técnicas de reproducción humana asistida y que, según diversas legislaciones, han tenido que ser congelados. Muchos investigadores piden a las autoridades correspondientes que, pasado el plazo legal de permanencia para la reproducción asistida (un plazo medio de cinco años), puedan ser utilizados para la investigación de la clonación terapéutica. Hay legislaciones —como la alemana— que no permiten congelar embriones (no aceptan embriones sobrantes); pero la mayor parte de ellas —la española, la francesa, la inglesa, etc.— ordenan congelar los embriones sobrantes. En esos países existe un nú-

mero elevado de embriones sobrantes congelados. Hay quienes (como el doctor Marcelo Palacios, “padre” de la ley española sobre Técnicas de reproducción asistida) opinan que los embriones sobrantes que han pasado el período legal de crioconservación pueden ser considerados como embriones no viables.

Embriones producidos con la técnica de la clonación y destinados expresamente a la obtención de líneas celulares para su cultivo y para el subsiguiente uso terapéutico del autotrasplante celular (o de tejido, o de órgano).

En Estados Unidos (y en otros países: Japón, etc.) las empresas privadas son libres para producir embriones destinados a la investigación y al uso terapéutico. Según anotaré, alguna empresa ha anunciado ya su trabajo en esta dirección. Hay también legislaciones que permiten este tipo de actuaciones: Reino Unido, Canadá, Bélgica, etc. En el Reino Unido ya han presentado la solicitud correspondiente (a los Comités de Ética científica) varios equipos de investigación.

La Administración de Estados Unidos proporciona fondos económicos para investigar sobre células troncales embrionarias, pero no para producirlas; las células han de ser obtenidas sin ayuda de los fondos federales. Situación parecida se da en Alemania: se permite investigar con células troncales embrionarias obtenidas fuera del país.

Las expectativas de los investigadores de otros países de la UE (España, Francia, etc.) se sitúan, por el momento, en que sea permitido investigar con los embriones sobrantes de las técnicas de reproducción asistida.

En la legislación española sobre técnicas de reproducción asistida se permite investigar con los embriones no viables (no implantables). Algunos piensan que los embriones sobrantes congelados, una vez pasado el plazo legal de permanencia, pueden ser considerados dentro de la categoría legal de embriones no viables. Pero son muchos más los que creen que para que esa interpretación pueda ser llevada a la práctica se precisa una intervención en ese sentido de la Autoridad competente.



Pensando en esa intervención administrativa, los científicos del Instituto Valenciano de Infertilidad han presentado al Ministerio de Sanidad un método para identificar los embriones no viables; se trata, en concreto, de identificar los embriones que, en un 5% de casos, se han producido mediante la fecundación de dos espermatozoides, cuyos dos núcleos pueden ser visualizados situando el embrión bajo un microscopio<sup>6</sup>.

#### CÉLULAS TRONCALES PROCEDENTES DE TEJIDOS U ÓRGANOS ADULTOS

Hay células somáticas con capacidad de reactivar su programa genético como respuesta a determinadas señales de estimulación y volver a la condición de células troncales (AS = adult stem cells). No todas las células somáticas son reprogramables. Por otra parte, esas células troncales no alcanzarían la cualidad ni de la “totipotencialidad” ni de la “pluripotencialidad”. Serían células multipotentes.

La reprogramación de las células somáticas para reconvertirlas en células troncales es un hallazgo importante de la ciencia y de la técnica. La revista *Science* (17 de diciembre de 1999) consideró este resultado como uno de los hallazgos más importantes de la investigación científica del año 1999.

Obviamente, las células troncales embrionarias ofrecen mayores posibilidades para la investigación. Por otra parte, son más fáciles de obtener. De ahí que los investigadores acudan a ellas de forma preferente. Por otra parte, existe una discusión científica sobre la funcionalidad efectiva de las células troncales somáticas en orden a su uso terapéutico en determinados autotrasplantes de células (de tejidos o de órganos).

#### OTRAS PROCEDENCIAS

Las fuentes de obtención de células troncales no se agotan en el embrión y en los tejidos u órganos adultos. Aparecen en el horizonte otras posibilidades, como las siguientes:

Células troncales a partir de fetos abortados (abortos espontáneos); se trata de células germinales embrionarias (EG = embryonic germ cells).

Células troncales obtenidas del cordón umbilical. Ya existe una tendencia a solicitar la “donación” y a constituir “bancos” de cordones umbilicales<sup>7</sup>.

Obtención de líneas de células troncales a partir de óvulos sin llegar a la fase de embrión. Este tipo de investigación ha sido apoyado por la Comisión Nacional de Bioética italiana y ha obtenido una aceptación positiva de parte del Vaticano.

Células troncales obtenidas directamente de tejidos del propio paciente (músculos, médula ósea, sistema nervioso central, etc.), sin necesidad de someterlas a procesos especiales de “reprogramación”.

## EXPERIENCIAS REALIZADAS Y RESULTADOS OBTENIDOS

### EN CÉLULAS TRONCALES EMBRIONARIAS

El dato más llamativo ha sido el anuncio hecho por la empresa de investigación genética de EE. UU. “Advanced Cell Technology” (noviembre de 2001) de que por primera vez había clonado con éxito un embrión humano y que esa clonación no tenía por objetivo la duplicación de un ser humano (clonación reproductiva) sino el extraer del embrión clonado células troncales (capaces de convertirse en cualquier tejido del organismo) para su empleo en el tratamiento individualizado de enfermedades, como la diabetes juvenil o el Parkinson, sin producir rechazo en el paciente ya que se trataría de un autotrasplante. Las reacciones ante este anuncio han sido de diversa índole: rechazo al “cien por cien” del presidente Bush y de muchas personas y grupos; satisfacción y esperanza por parte de otros muchos (científicos, grupos de enfermos, personas de la calle).

La citada empresa, en colaboración con la universidad de Harvard y la Clínica Mayo, ha conseguido órganos similares a riñones y tejidos cardíacos bien organizados partiendo de embriones clónicos de una vaca; la implantación de esos órganos y tejidos en la misma vaca de donde proceden no induce rechazo inmunológico<sup>8</sup>.

Cercanos a la aplicación humana se encuentran los resultados conseguidos con ratones, en los que se ha logrado reparar (en un 68%) el tejido cardíaco infartado (inducido previamente dicho infarto) mediante la inyección directa al corazón de células troncales tomadas de la médula ósea del mismo ratón. Esto lo realizaron científicos del “Medical College” de Nueva York y del Proyecto Genoma del consorcio público (marzo de 2001). Anunciaron que preveían iniciar, a los tres años, los ensayos clínicos con pacientes humanos.

La Universidad de Standford ha anunciado (diciembre de 2002) que proyecta clonar embriones humanos para producir células troncales destinadas a la investigación médica. Es la primera Universidad de Estados Unidos que se introduce en este campo de investigación científica. Las investigaciones estarán a cargo de un Instituto, creado con una donación anónima de 12 millones de dólares, y se orientarán de modo especial hacia la búsqueda de una cura del cáncer. Por otra parte, se ha informado que las células troncales serán compartidas con otros científicos<sup>9</sup>.

El investigador español Bernat Soria, director del Instituto de Biotecnología de la Universidad de Elche (Alicante, España), afirma haber superado la fase de experimentación con ratones, a los que cura la diabetes (inducida) mediante la inyección de células troncales. Este científico se ha prodigado mucho ante la opinión pública a fin de lanzar una campaña a favor de la experimentación con embriones humanos sobrantes de la reproducción humana asistida.

Los primeros proyectos con células embrionarias aprobados en el Reino Unido (6/III/2002) no clonan embriones sino que trabajan con células de embriones sobrantes; sus objetivos son: la enfermedad de Parkinson y el tratamiento de la infertilidad.

El científico británico Ian Wilmut ha anunciado (octubre de 2002) que tiene previsto clonar embriones humanos dentro de seis meses. Su investigación se centra en utilizar la técnica de la transferencia nuclear para cultivar, entre otras posibilidades, células cardíacas que puedan ser

trasplantadas al paciente para reparar un corazón que falla<sup>10</sup>. En una ulterior información, ha declarado que ya ha tramitado el permiso correspondiente a la Autoridad británica de Embriología y Fecundación Humana, pero concretando que la licencia solicitada es para utilizar un procedimiento de clonación conocido como partenogénesis, que consiste en activar un óvulo para que empiece a desarrollarse pero sin fecundarlo con un espermatozoide; el resultado sería un embrión genéticamente idéntico a la mujer que donó el óvulo<sup>11</sup>. Se trata de una técnica ya probada por la empresa estadounidense Advanced Cell Technology.

#### EN CÉLULAS TRONCALES ADULTAS

Los científicos del Instituto Roslin de Edimburgo -los creadores de la oveja Dolly- han conseguido transformar células adultas de vaca en células troncales sin necesidad de crear un embrión (febrero de 2001).

Un equipo de científicos de la universidad de Oslo y de una compañía de biotecnología de Connecticut ha podido modificar células de piel humana de un individuo para que se comporten como células del sistema inmunológico de la misma persona, sin tener que pasar por la producción de embriones ni, consiguientemente, utilizar células troncales embrionarias. Los investigadores noruego-estadounidenses parten de la hipótesis de que todas las células de un individuo tienen la misma carga genética, aunque los genes se activan según el destino de la célula en el organismo<sup>12</sup>.

La existencia de células pluripotentes en el cerebro se descubrió hace muy pocos años. La tecnología necesaria para desarrollar las potenciales aplicaciones de esas células troncales no ha despegado todavía; hay experiencias de cultivo, mediante la utilización de diversos factores de crecimiento hasta conseguir formar neuronas y células específicas. En ello trabajan, entre otros, Constantino Sotelo, director del Laboratorio de Neuromorfología del Hôpital de la Salpêtrière en París, y Derek van der Kooy, de la Universidad de Toronto<sup>13</sup>. Jonas Frisén, en su laboratorio de Estocolmo, ha logrado identificar células troncales en las pa-

redes del sistema ventricular del cerebro adulto; sus investigaciones posteriores demostraron que esas células troncales adultas no sólo generan neuronas sino también otros tipos de células; cuando Friséen las inyectó en embriones de ratón descubrió que podían originar células de corazón, hígado, músculo, intestino y otros tejidos<sup>14</sup>.

En relación con las posibilidades de las células troncales adultas tienen un interés especial los experimentos realizados por Catherine Verfaillie, directora del Instituto de Células Troncales de la Universidad de Minnesota (Estado unidos)<sup>15</sup>. Sus trabajos se centran en células troncales adultas que se encuentran en la médula ósea. Por el momento ha logrado convertir esas células multipotenciales en las características de los músculos, cartílagos, huesos, hígados y varios tipos de neuronas. Tiene previstos proyectos de investigación para inducir la diferenciación de células troncales adultas en tejidos productores de insulina. La investigadora francesa es una abierta defensora de la investigación con células troncales adultas y de su uso terapéutico. Y ello como alternativa a la clonación terapéutica mediante el uso de embriones, cuyos reparos éticos son para ella evidentes.

#### EN CÉLULAS DE OTRAS PROCEDENCIAS

La Universidad Wake Forest y la empresa Adcance Cell Technology han logrado (en Estados Unidos), en experimentos con primates, la primera línea de células troncales obtenida de embriones creados artificialmente a partir de óvulos sin fecundar; consiguieron diferenciar esas células en neuronas productoras de dopamina (destruidas en la enfermedad de Parkinson) y en células específicas del músculo cardíaco. Para conseguir este avance científico, el equipo investigador trató 28 ovocitos de macacos con compuestos químicos e indujo en ellos una división semejante a la que sucede cuando pasan por la fase normal de embrión. Hay que tener en cuenta que, si se obtuviera este resultado con ovocitos humanos, la técnica únicamente tendría aplicación para pacientes de sexo femenino<sup>16</sup>.

El científico español Juan Carlos Izpisúa y su equipo, en el Instituto Salk de La Jolla (California), han descubierto el mecanismo genético que dispara la formación de los órganos y de las extremidades en los vertebrados, incluido el ser humano. El control técnico de ese mecanismo ayudará a regenerar órganos dañados y miembros amputados<sup>17</sup>.

Científicos de la Universidad de Düsseldorf han conseguido trasplantar al corazón infartado de varios pacientes células troncales de su propia médula ósea, con resultado satisfactorio<sup>18</sup>. Varios grupos de científicos estadounidenses han presentado en Chicago (noviembre de 2002) nuevas técnicas experimentales para obtener células cardíacas a partir de células de sangre y de músculo del propio paciente; los investigadores ofrecieron evidencias preliminares de que las células cardíacas, una vez reintroducidas en el cuerpo del paciente, anidaron y proliferaron en las zonas dañadas del corazón, pero sin poder garantizar que ayudaran al corazón enfermo a contraerse con mayor vigor<sup>19</sup>.

El doctor Alfonso Castro, jefe de Cardiología del Hospital Universitario Juan Canalejo (A Coruña) afirma que regenerar el miocardio implantando células madre en la zona infartada supone “un vuelco completo para la cardiología y echa por tierra lo que hasta ahora era un dogma: las células del corazón no se regeneraban”<sup>20</sup>. En España, dos grupos trabajan en dos líneas diferentes. Uno de ellos emplea células extraídas del músculo del propio paciente para inyectarlas en la cicatriz causada por el infarto en el músculo cardíaco. Trabajan en ello los hospitales Universitarios de Navarra (Pamplona), Juan Canalejo (A Coruña), Valdecilla (Cantabria), Clínico de Salamanca y Gregorio Marañón (Madrid). De hecho, la Clínica Universitaria de Navarra ha realizado el primer implante, en España, de células troncales para regenerar un corazón infartado; esas células fueron obtenidas del músculo de la pierna del propio paciente, quien fue dado de alta después de comprobar una “evolución muy satisfactoria”<sup>21</sup>.

El otro grupo, encabezado por el Clínico de Valladolid, utiliza células troncales de la médula ósea, que se implantan con una inyección

intracoronaria cerca de la zona dañada. En este sentido, ha tenido resultado positivo el implante de células troncales de su propia médula ósea en el corazón infartado de un paciente de 66 años, en dicho Hospital Clínico de Valladolid<sup>22</sup>.

Con estos dos resultados, España se coloca en la vanguardia de uno de los campos de investigación más prometedores.

## POSTURAS DE LA OPINIÓN PÚBLICA Y DE LA COMUNIDAD CIENTÍFICA

### OPINIÓN PÚBLICA

El debate sobre el uso terapéutico de células troncales humanas ha alcanzado el ámbito de la opinión pública. Basta ponderar las grandes ventajas terapéuticas que puede aportar (curación del Parkinson, de la diabetes, del Alzheimer, etc.) para provocar una reacción mayoritaria a favor. Esto es lo que se advierte en una ponderación espontánea y poco matizada de la cuestión. Tanto es así que se constata la intervención de grupos o de asociaciones de enfermos para pedir la investigación sobre células troncales humanas. Es lo que ha hecho la Federación de Diabéticos Españoles, promoviendo una campaña a favor del uso de las células troncales embrionarias ante el Ministerio de Sanidad<sup>23</sup> y llegando hasta el Defensor del Pueblo, quien ha admitido la petición apoyada por más de un millón de firmas<sup>24</sup>.

Los medios de comunicación social reflejan las dos posturas, ofreciendo su ámbito comunicativo para difundir opiniones contrapuestas<sup>25</sup>. Fuera de las publicaciones de una tendencia definida, los restantes medios de comunicación reflejan más bien una postura positiva ante la investigación y el uso terapéutico de células troncales humanas.

### COMUNIDAD CIENTÍFICA

Ha tenido especial relieve el informe, de 65 páginas, emitido por la Academia Nacional de Ciencias de Estado Unidos, a favor del uso tera-

péutico de las células troncales humanas<sup>26</sup>. Esta postura es frontalmente contraria a la sostenida por la Administración estadounidense.

La Fundación Europea de la Ciencia, el más influyente organismo consultivo científico independiente de Bruselas, recomienda abiertamente que los países europeos legalicen, financien, impulsen y regulen la clonación de embriones humanos y la obtención a partir de ellos de células troncales útiles para trasplantes (junio de 2001).

El Observatorio de Bioética y Derecho, un grupo de expertos independientes, con sede en el Parque Científico de Barcelona, apoyó la investigación con embriones con fines terapéuticos: embriones sobrantes donados para la investigación; embriones congelados que hayan sobrepasado el límite legal de la crioconservación<sup>27</sup>.

Son muchos los científicos de ámbito internacional que abogan por el uso terapéutico de células troncales humanas, como Ian Wilmut<sup>28</sup>, quien se ha propuesto (octubre de 2002) clonar embriones humanos con fines terapéuticos; piensa conseguirlo en seis meses<sup>29</sup>. En Estados Unidos, 80 premios Nobel han dirigido una carta al presidente Bush en defensa de las ayudas públicas a la investigación científica con células troncales de embriones humanos<sup>30</sup>.

En España, la Comisión Nacional de Reproducción Asistida ha reiterado, en su II Informe anual (recibido oficialmente el 26 de noviembre de 2001) la recomendación al Gobierno de que permita investigar con los cerca de 40.000 embriones que permanecen congelados como producto sobrante de procesos de fecundación *in vitro*.

En el II Congreso Mundial de Bioética celebrado en Gijón (finales de septiembre y comienzos de octubre de 2002) fue unánime el rechazo a la clonación reproductiva y mayoritaria la aceptación del uso terapéutico de células troncales humanas. La principal voz a favor del uso terapéutico de células troncales embrionarias fue la del premio Nobel de Medicina Jean Dausset. En la misma postura se situaron: M. Palacios, J. Egozcue, y otros muchos.



Lo más normal es pedir que se prohíba la clonación humana reproductiva pero que se permita investigar con embriones humanos congelados, de forma que se avance hacia el uso terapéutico de células troncales<sup>31</sup>. Así se han manifestado bastante científicos, individualmente y en grupo. Un grupo de ellos (entre los cuales se cuentan: J. C. Izpisúa, M. Barbacid, V. Fuster, P. Puigdomenech, M. Salas) han pedido al presidente Aznar que se permita el uso de células troncales embrionarias para la investigación<sup>32</sup>. Esta petición ha sido reiterada, en varias ocasiones: por M. Salas, presidenta del Instituto de España, por el investigador Bernat Soria, por el bioquímico S. Grisolia, por S. Moncada, y por otros destacados científicos españoles.

En octubre de 2002, treinta y cuatro vicerrectores de investigación de otras tantas universidades públicas españolas, reunidos en Santa Cruz de Tenerife, han dirigido una carta al ministro de Ciencia y Tecnología pidiendo la autorización a experimentar con células troncales embrionarias, “mediante la utilización de embriones congelados disponibles o de aquellos que se puedan generar para su uso en terapia celular” y ello “bajo estricto control por parte de los responsables públicos”. Cinco centros privados (Universidad Europea de Madrid, San Pablo-CEU, Pontificia de Comillas, Navarra, Pontificia de Salamanca) no suscribieron la carta<sup>33</sup>.

Naturalmente, hay también personas de alta cualificación que mantienen posturas en contra, como G. Herranz<sup>34</sup>, César Nombela<sup>35</sup>, etc.

## DECISIONES LEGALES Y ADMINISTRATIVAS

Ha sido de gran trascendencia la decisión del Gobierno del Reino Unido de permitir el uso de embriones humanos para el cultivo de líneas celulares en orden al autotrasplante. Después de pedir el parecer a una Comisión de expertos (denominado Informe Donaldson)<sup>36</sup>, decidió llevar la ley al Parlamento<sup>37</sup>. Por 366 votos a favor y 174 en contra, la

Cámara británica de los Comunes aprobó (19 de diciembre de 200) la clonación de embriones humanos con el objeto de obtener células troncales capaces de convertirse en tejidos del organismo. Dada la delicada naturaleza del asunto, el Gobierno laborista dejó el voto a la libertad de conciencia de los diputados.

En los Estados Unidos, la Administración Clinton dio unas Directrices en la línea de la orientación abierta en el Reino Unido<sup>38</sup>. La decisión del presidente G. W. Bush ha pasado por diversas fases (de oposición total, de duda, de nueva oposición más matizada). Al final, la resolución definitiva es un tanto compleja, por no decir ambigua<sup>39</sup>. No habrá fondos federales para la obtención de embriones humanos con finalidad terapéutica; pero sí para el cultivo de líneas de células troncales ya existentes. La financiación queda restringida, en principio, a la investigación de 64 líneas celulares<sup>40</sup>. Esta decisión ha sido interpretada, por parte de muchos, como un ejemplo de “doble moral” y como un signo de una postura ambigua<sup>41</sup>. Por otra parte, el Estado de California (septiembre 2002) ha sido el primero de los Estados Unidos que decide impulsar la investigación con células troncales obtenidas de embriones humanos, oponiéndose así a la postura del presidente Bush.

Canadá es, después del Reino Unido, el segundo país que permite la investigación con embriones (febrero 2002). Las células sólo podrán ser utilizadas cuando sean donadas. Por otra parte, se prohíbe crear o clonar embriones humanos con fines científicos.

La comisión de Bioética del Senado de Bélgica ha aprobado (junio de 2002) una proposición de ley que permite no sólo experimentar con embriones (de menos de 14 días) sino incluso crear embriones en orden a la clonación terapéutica. De este modo, Bélgica se convierte en el octavo país de la UE en permitir la investigación con embriones, tras el Reino Unido<sup>42</sup>. Luxemburgo, Holanda, Portugal, Suecia, Finlandia y Dinamarca permiten investigar con embriones, pero no aceptan la creación de embriones en orden a obtener células troncales embrionarias. Carecen de legislación al respecto Italia y Grecia. La investigación con

embriones está prohibida en España e Irlanda. Se acepta, con limitaciones, en Francia y Alemania.

En Francia, la Asamblea Nacional (enero 2001) ha dado vía libre a la investigación con embriones congelados sobrantes de los tratamientos de fecundación *in vitro*.

El Parlamento alemán ha aprobado (abril de 2002) la posibilidad de importar células troncales extraídas de embriones humanos a fin de investigar con fines terapéuticos, con tal de que no existan otras alternativas y sólo en proyectos que hayan recibido el visto bueno de una comisión de ética. Conviene recordar que la ley alemana sobre reproducción asistida no permite que permanezcan embriones sobrantes.

En España, los partidos PSOE, CiU e IU apoyan el uso terapéutico de células troncales embrionarias, pero el PP se opone con el argumento de que existen prometedoras alternativas. El partido del Gobierno prioriza los estudios con células troncales adultas<sup>43</sup>. Por quinta vez en los últimos meses el Pleno del Congreso de los Diputados rechazó (con los votos del Partido Popular y de Coalición Canaria), una iniciativa parlamentaria para abrir las puertas a la investigación con células troncales embrionarias, procedentes sobre todo de embriones sobrantes (15 de octubre de 2002)<sup>44</sup>. Esto no obsta a que la ministra de Sanidad haya anunciado reformas legales para investigar con células troncales procedentes de embriones sobrantes, si no son viables<sup>45</sup>.

A pesar de la negativa por parte del Parlamento y del Gobierno españoles, se ha anunciado que la Junta de Andalucía impulsará la investigación con células troncales a través de un grupo con sede en Sevilla que coordinará el investigador Bernat Soria<sup>46</sup>. Para dar seguridad jurídica a los científicos, el PSOE de Andalucía presentará en el Parlamento andaluz una proposición de ley para regular la investigación: acatará la Ley (estatal) de Reproducción Asistida, pero hará la interpretación de que los embriones que llevan congelados más de cinco años son “no viables” y por lo tanto se puede investigar con ellos<sup>47</sup>. El secretario general del PSOE ha pedido a los presidentes autonómicos socialistas que impulsen iniciativas de esta índole<sup>48</sup>.

En Italia el Comité Nacional de Bioética ha hecho público un informe (28/XII/200) en el que examina cinco fuentes para la obtención de células troncales: fetos abortados, embriones heterólogos, cordón umbilical, células adultas, transferencia de núcleo para producir células troncales autológicas. El documento se decanta a favor del último procedimiento, con tal de que no pase por la producción de un embrión humano; en concreto, propone, como procedimiento innovador y alternativo, el uso de ovocitos sin que pasen por la fase de embrión humano. Este procedimiento ha sido denominado “vía italiana” para la producción de células troncales<sup>49</sup>.

El Parlamento Europeo, por presiones del Consejo de la UE, ha dado marcha atrás en su decisión de financiar los ensayos con células troncales embrionarias. Ha aceptado (septiembre de 2002) una moratoria, hasta enero de 2004, en la puesta en marcha del VI Programa Marco de Investigación cuatrienal (2003-2006) dotado con 17.5000 millones de euros. Sin embargo, la moratoria no es absoluta, ya que hay dinero para investigar si las células han sido aisladas en algún laboratorio<sup>50</sup>.

Rusia ha adoptado (abril de 1002) una moratoria de cinco años para la clonación de embriones humanos con finalidad terapéutica. Los dirigentes religiosos (cristianos ortodoxos y musulmanes) son los que con mayor fuerza han protestado contra la clonación humana. El Senado de Australia ha dado luz verde (diciembre de 2002) a un texto legal que permite investigar con células troncales obtenidas de los embriones sobrantes congelados en las clínicas de reproducción asistida; se prevé que la ley culmine su tramitación a principios de 2003<sup>51</sup>.

## DISCERNIMIENTO ÉTICO

Hay que comenzar subrayando que la valoración moral del uso terapéutico de células troncales humanas ha de ser distinta si se trata de células embrionarias o de células somáticas. La primera de las hipótesis

—servirse de células humanas en fase embrionaria— supone utilizar embriones, acción que ha de ser valorada de acuerdo con el estatuto antropológico de la vida humana naciente. En la segunda hipótesis se utilizan células troncales somáticas.

Por el momento, no veo que este segundo tipo de actuación, por él misma y en cuanto tal, lesione la dignidad de la condición humana; los fines terapéuticos a conseguir pueden justificar suficientemente el uso de células troncales somáticas. Por lo tanto, los procedimientos para la obtención, la investigación y el uso terapéutico (implante autológico) de células troncales humanas que no pasan por la fase de embrión no presentan ninguna dificultad desde el punto de vista ético.

La cuestión está en la valoración moral del uso de células troncales humanas cuando éstas se obtienen de embriones. A esta hipótesis me refiero a continuación.

#### POSTURAS A FAVOR

Más arriba señalé las posturas de la opinión pública, de la comunidad científica y de las instancias sociales normativas que están a favor del uso de células troncales embrionarias. Todas ellas no ven ningún contravalor moral, al menos decisivo, para oponerse a tal procedimiento.

Las razones que se ofrecen para apoyar esta postura positiva ante el uso de células troncales embrionarias son de diversa índole:

Se subraya que el uso terapéutico de células troncales embrionarias no es una clonación reproductiva, frente a la cual estas posturas se muestra, por lo común, radicalmente contrarias.

Se postula que para estos y otros procedimientos similares en la biotecnología actual no hay que “sacralizar” la “naturaleza”. Le corresponde al ser humano “intervenir”, mediante la ciencia y la técnica, en su condición y en su devenir biológicos.

La razón que, con más énfasis y con mayor frecuencia, se invoca es la “razón utilitarista”. Al ponderar las posibles ventajas del uso terapéu-

tico de células troncales embrionarias (curación de enfermedades de tanta trascendencia como el Parkinson, el Alzheimer, la diabetes, etc.) la balanza se inclina, de forma aplastante, a favor de este procedimiento.

Hay quienes justifican éticamente el uso de células troncales embrionarias afirmando que el embrión así producido no tiene propiamente el estatuto antropológico de embrión humano. Concretamente, según ellos, el cigoto así producido no tiene el mismo estatuto de un cigoto en orden a la reproducción. La célula originada para la clonación reproductiva no es un cigoto humano en sentido pleno: 1) ni por sus orígenes; 2) ni por su finalidad; 3) ni por su constitución. No existe auténtica “fertilización”, en cuanto que no participó activamente el espermatozoide; de ahí que no tengan lugar las combinaciones y las mutaciones, que tanto contribuyen a la variabilidad de la especie humana. Lo que se da es una estimulación (externa) para que la célula se desarrolle hasta la fase de blastocisto, del que se obtienen células troncales a utilizar para obtener tejidos específicos para autotrasplante. Marcelo Palacios, de quien he tomado la argumentación precedente, propone que al cigoto producido para la clonación terapéutica no se le llame embrión sino *nuclóvulo*<sup>52</sup>.

Es preciso reconocer una gran debilidad en las argumentaciones éticas a favor del uso terapéutico de células troncales humanas embrionarias. La mayor parte de ellas no tienen en cuenta la realidad humana en sí, sino que se basan en la débil razón del utilitarismo. Por otra parte, la argumentación que niega estatuto de embrión al cigoto y al blastocisto producidos en orden al uso terapéutico no deja de ser, en cierto modo, una “pirueta intelectual”, utilizando los datos objetivos con opciones pre-juzgadas.

#### POSTURA ÉTICA CONTRARIA

Son muchas las instancias jurídicas, éticas y religiosas que se oponen al uso terapéutico de células troncales embrionarias. Entre las religiosas, sobresale la postura de la Iglesia Católica, contraria a toda inter-

vención que tenga como fin o como medio servirse de embriones humanos a los que considera con toda la dignidad debida a la condición humana.

El proceso científico-técnico del uso terapéutico de células troncales embrionarias tiene un evidente interés humano de carácter positivo, cual es el de curar enfermedades de mucha trascendencia para la realización de las personas, de las familias y de la sociedad. La ética en general y, más concretamente, la ética católica siempre ha tenido en gran consideración la “razón terapéutica” para justificar determinadas intervenciones sobre el organismo humano. Baste pensar en la aceptación ética de la terapia génica, tanto somática como también embrionaria. Sin embargo, la razón terapéutica no está por encima de la dignidad que le corresponde a la condición humana. Es precisamente esa dignidad humana la que no es asumida ni respetada en el uso terapéutico de las células troncales embrionarias.

A este contravalor primario hay que sumar otros que, por el momento, le acompañan. En primer lugar, para conseguir un resultado positivo se necesitarán muchas pruebas y los consiguientes “fracasos”. Según los datos aportados por el equipo que clonó la oveja *Dolly* tuvieron que ser fecundados 177 óvulos para poder llegar al resultado deseado. ¿No se precisarán tantos o más para la clonación humana? ¿Es prudente y responsable iniciar un proceso en el que se prevé un número tan elevado de fracasos? En segundo lugar, la “desconsideración” ante la condición del embrión humano se extenderá cada vez más hasta alcanzar cotas imparables de insensibilidad frente a la peculiaridad de la condición biológica humana. ¿Dónde “se pone” el límite a las intervenciones si no se acepta el que “está puesto” por la misma realidad humana iniciada en la fusión de los gametos? Además, hay que tener en cuenta las posibles “instrumentalizaciones” a que puede dar lugar la aceptación jurídica de la clonación humana terapéutica. Es obvio el interés económico, con la consiguiente tendencia a disminuir la consideración ética<sup>53</sup>.

#### DOCTRINA DE LA IGLESIA CATÓLICA Y REFLEXIÓN TEOLÓGICA

La Iglesia católica acepta el uso terapéutico de las células troncales con tal de que no sean embrionarias. Frente al uso de estas últimas -células troncales embrionarias- sostiene una postura frontalmente contraria. La razón está en la consideración del embrión humano con toda la dignidad que le corresponde a la vida humana.

Los argumentos para el rechazo del uso terapéutico de células troncales embrionarias así como para la aceptación de ese uso terapéutico en células troncales no embrionarias se encuentran ampliamente desarrollados en una Declaración (2000) y en un Documento (2001) de la Academia Pontificia para la Vida<sup>54</sup>.

Como reacción al anuncio (26 de noviembre de 2001) de que la empresa norteamericana *Advanced Cell Technology* había producido varios embriones humanos hasta el estadio de dos, cuatro, seis células, la Sala de Prensa de la Santa Sede ofreció un comunicado para expresar la postura católica contraria a tales experimentos<sup>55</sup>. Reproduzco la casi totalidad de dicho comunicado:

“ (...). Los autores [del experimento] han confirmado que su intención no es la de dar origen a un individuo humano. Pero lo que ellos llaman en su artículo, como científicos, *early embryo*, embrión en el estadio inicial, ¿qué es? Hemos aquí de nuevo con toda su actualidad ante el interrogante bioético, nunca acallado por la verdad, sobre cuándo considerar el inicio de la vida humana. En efecto, más allá del acontecimiento científico, sigue siendo éste el objeto de debate, estando fuera de duda -por indicación misma de los investigadores- de que nos encontramos frente a embriones humanos y no frente a células, como algunos quisieran hacernos creer.

Por consiguiente, el acontecimiento nos obliga reafirmar con fuerza que el inicio de la vida humana no puede ser fijado por acuerdo en un cierto estadio del desarrollo del embrión; el inicio de la vida se sitúa, en realidad, ya en el primer instante de existencia del embrión mismo. Esto se entiende fácilmente en la modalidad ‘humana’ de la fecundación



entre ovocito y espermatozoide, pero debemos aprender a reconocerlo también frente a una modalidad ‘inhumana’, como es la reprogramación de un núcleo somático en una célula huevo: también con esta modalidad se puede dar origen a una nueva vida -como desgraciadamente ha demostrado el experimento anunciado- vida que conserva de todos modos su dignidad como la de toda vida humana a la que se le dé la existencia.

Por esta razón, a pesar de las declaradas intenciones ‘humanísticas’ de quienes preanuncian curaciones clamorosas por este camino, que pasa a través de la industria de la clonación, es necesaria una valoración sosegada pero firme, que muestre la gravedad moral de este proyecto y motive su condena inequívoca (...).

Por otra parte, las investigaciones sobre las células estaminales indican que se puede recurrir a otras vías, lícitas moralmente y válidas desde el punto de vista científico, tales como la utilización de células estaminales tomadas, por ejemplo, del individuo adulto (existen diversas en cada uno de nosotros), de la sangre materna y de los fetos abortados espontáneamente. Este es el camino que todo científico honesto debe proseguir a fin de reservar el máximo respeto al hombre, es decir, a sí mismo”.

Juan Pablo II ha recordado, con claridad, esta misma doctrina en su alocución al XVIII Congreso Internacional sobre Trasplantes (29 de agosto de 2000).

Ante el anuncio de que las autoridades autonómicas andaluzas tenían la intención de autorizar la experimentación con células troncales embrionarias obtenidas de embriones congelados o bien generados para tal fin, los obispos de Andalucía han hecho publica una *Nota*, en la que recuerdan la doctrina oficial católica de que “los embriones son seres humanos vivos en constante desarrollo y poseedores desde su concepción de una identidad genética propia y permanente. Por tanto, tienen derecho a ser respetados, independientemente de su etapa de desarrollo, y a no ser usados como material biológico de investigación, ya que su creci-

miento es coordinado, continuo y gradual”. También indican que existe una alternativa mejor en el uso de células troncales somáticas: “existen en los tejidos humanos células madres con la misma capacidad que las embrionarias y más fáciles y seguras de manipular, pues no tienden a diferenciarse espontánea e incontroladamente como las embrionarias, que pueden incluso dar lugar a tumores focales constituido por células heterogéneas (teratomas). Además, el avance de esta otra línea de investigación evitaría la aberración que supone destruir vidas humanas en desarrollo argumentando finalidades científicas o terapéuticas”<sup>56</sup>.

Con un horizonte más general, el Secretariado de la Subcomisión Episcopal para la Familia y la Defensa de la Vida (Comisión de Apostolado Seglar) ha publicado una *Nota* (19 de diciembre de 2002)<sup>57</sup> en la que reafirma que “a la luz de los conocimientos biológicos actuales, el embrión humano es, a partir de la fusión de los gametos, un *individuo humano* con una identidad bien definida por un *código genético* propio y exclusivo, el cual comienza desde ese momento su propio desarrollo *coordinado, continuo y gradual*, de tal modo que en ningún momento puede ser considerado como una simple masa de células”<sup>58</sup>. De donde se deduce que “por muy notable que sea el fin perseguido, es *inaceptable moralmente* la producción, manipulación y destrucción de embriones humanos”<sup>59</sup>. No se deja de constatar que “hay otras alternativas *moralmente lícitas*, como la utilización de células madre procedentes de organismos adultos para lograr los mismos fines que se pretenden alcanzar con las células madre embrionarias. Ésta es la vía más razonable y humana que se ha de seguir para un verdadero progreso en este nuevo campo que se abre a la investigación y que ofrece una gran esperanza para muchas personas enfermas”<sup>60</sup>.

La reflexión teológico-moral se sitúa en la orientación marcada por el Magisterio eclesiástico y trata de articular un discurso justificativo y coherente de dicha postura: a veces, repitiendo la doctrina magisterial<sup>61</sup>; otras veces, buscando la conexión con los datos científicos<sup>62</sup>; algunas veces, insinuando matices complementarios<sup>63</sup>.

## CONCLUSIÓN

El debate ético sobre el uso terapéutico de células troncales embrionarias no debiera cerrarse con dos posturas enfrentadas entre sí. Creo que es preciso avanzar conjuntamente hacia dos objetivos de interés común: uno de carácter ético-jurídico y otro de carácter científico.

La ciencia ha de hacer todo lo posible por conseguir los resultados esperados de la terapia celular no mediante células en fase embrionaria sino mediante células somáticas que sean reprogramadas hasta retornar al estado de “totiponcialidad” o mediante otros procedimientos que no precisen pasar por la fase embrionaria. Ésta es la terapia celular que no atenta contra la dignidad de la condición humana y que, por otra parte, puede conseguir los resultados terapéuticos deseados.

El objetivo ético-jurídico se refiere a la necesidad de llegar a un consenso en el estatuto antropológico, ético y jurídico del embrión humano. Son muchas las voces que se alzan para pedir este consenso<sup>64</sup>.

Sigo confiando en que la razón humana -científica, ética, jurídica, política- sabrá encontrar los cauces adecuados para una comprensión cada vez más exacta de la condición humana y para la articulación de un proyecto cada vez más humanizador en el que se realice la felicidad de las personas y el bien de la sociedad en su conjunto. Es el criterio de la *humanización* lo que da sentido y orientación a las decisiones que se deben tomar en el campo del progreso científico-tecnológico. Por humanización se entiende, en expresión de la encíclica *Populorum progressio*, la realización “de todo el hombre y de todos los hombres”, es decir, buscar el bien integral de todas las personas por igual” (n. 14).

- 1 Sobre las células troncales humanas, ver: J.-R. LACADENA, *Células troncales humanas: ciencia y ética*: Moralia 24 (2001) 425-468.
- 2 J.-R. LACADENA, *a. c.*, 434-435.
- 3 *Ibid.*, 448.
- 4 Así lo ha hecho el Instituto Valenciano de Infertilidad. Información en: EL PAIS (16/XI/2001).
- 5 Información en: EL PAIS (24/IX/2002) 34.
- 6 Información en: EL PAIS (6/XI/2002).
- 7 De acuerdo con una información aparecida en EL MUNDO (31/XII/2002) "más de 100.000 cordones umbilicales se encuentran almacenados en bancos criogénicos en todo el mundo, según los autores del estudio dirigido por el doctor Hal Broxmeyer, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Indiana, en Indianápolis"; este mismo estudio sugiere que "las células madre se pueden conservar más de tres o cinco años que hasta el presente eran considerados el lapso óptimo por los especialistas".
- 8 Información en: EL PAIS (3/VI/2002).
- 9 Información en: EL PAIS (11/XII/2002).
- 10 Información en: EL PAIS (14/X/2002); EL MUNDO (15/X/2002).
- 11 Información en: EL PAIS (26/XI/2002).
- 12 Información en: EL PAIS (5/v/2002) 33.
- 13 Información en: EL PAIS (30/V/2001) 33.
- 14 Información en: ABC (15/IV/2001).
- 15 Información en: ABC (28/V/2002). Entrevistas en: EL PAIS (28/V/2002) 30 y Domingos de ABC (1/VI/2002) 6-7.
- 16 Información en: ABC (1/II/2002).
- 17 Información en: EL PAIS (24/III/2001).
- 18 Información en: EL PAIS (25/VIII/2001), (11/IX/2002).
- 19 Información en: EL PAIS (19/XI/2002).
- 20 ABC (18/X/2002) 44.
- 21 Información en: ABC ( 9/II/2002), (17/II/2002).
- 22 Información en: EL PAIS (23/IX/2002), (24/IX/2002); ABC (22/IX/2002).
- 23 Información en: ABC (9/II/2002).
- 24 Información en: ABC (18/X/2002) 44; EL MUNDO (18/X/2002) 33.
- 25 Así, por ejemplo: M. PALACIOS (a favor) - F. ABEL (en contra), *La clonación con fines terapéuticos*: Jano 59 (2000) n. 1.348, 31; M. PALACIOS (a favor) - M. VIDAL (en contra), *¿Debe España permitir la clonación terapéutica?*: EL MUNDO (20/IX/2000) 6-7; V. BELLVER (en contra) - J. MOSTERÍN (a favor), *Las células madre y la clonación terapéutica*: EL PAIS (3/X/2000) 15; C. LÓPEZ (a favor) - N. LÓPEZ (en contra), *La clonación humana con fines terapéuticos*: EL PAIS (2/XII/2001) 21. En contra: J. R. LACADENA, *Clonación humana terapéutica*: ABC (8/IX/2000) 28. A favor: R. MATESANZ, *El futuro de la clonación terapéutica*: EL PAIS (6/X/2000) 12; M. PALACIOS, *La clonación humana con fines terapéuticos. Algunos aspectos biológicos, éticos y legales*: EL PAIS (16/IV/2000); B. SORIA - V. JUAN, *Células madre, embriones, clonación: ¿el nacimiento de un nuevo paradigma?*: EL PAIS (16/I/2002) 24; B. SORIA -P. PUIGDOMÈNECH, *La investigación con células madre*: EL PAIS (13/X/2002) 15; LL. MONTOLIU - A. ARÁNEGA - A. RÍOS, *Células madre: un debate necesario*: EL PAIS (11/XI/2002) 16.
- 26 Información en: ABC (12/IX/2001) 52-53.
- 27 Información en: EL PAIS (18/XII/2001) 28.
- 28 Información en: ABC (8/6/2002) 31.
- 29 Información en: EL PAIS (14/X/2002).
- 30 Información en: EL PAIS (23/II/2001).
- 31 Así: A. RAYA - J. C. IZPISÚA, *Investigación en células madre humanas: presente y ¿futuro?*:

- EL PAIS (26/XII/2001) 28.
- 32 Información en: EL PAIS (14/XI/2001).
- 33 Información en: EL PAIS (26/XI/2002); ABC (26/X/2002).
- 34 Así: G. HERRANZ, *Propaganda y realidad*: Los Domingos de ABC (2/XII/2001) 11.
- 35 Diario EL PAIS (28/x/2002).
- 36 Cf. C. CASALONE, *Clonazione e cellule staminali - In margine al Rapporto Donaldson*: Aggiornamenti Sociali 11 (2000) 716-730.
- 37 El texto tanto de las Recomendaciones de la Comisión de Expertos como de la Respuesta del Gobierno puede encontrarse en: Il Regno 45 (2000) 471-476. También en Internet: [www.doh.gov.uk](http://www.doh.gov.uk).
- 38 El texto de las Directrices de la Administración Clinton ("Department of Health and Human Services - National Institutes of Health") puede encontrarse en: Il Regno 45 (2000) 477-479. También en Internet: [www.nih.gov](http://www.nih.gov).
- 39 G. W. BUSH, *Las células madre y la defensa de la vida*: EL MUNDO (12/VIII/2001) 5.
- 40 Cf. C. CASALONE, *Cellule staminali: la decisione del Presidente Bush*: Aggiornamenti Sociali 9-10 (2001) 705-710.
- 41 Ver, por ejemplo, la amplia información ofrecida por el diario ABC (11/VIII/2001) portada, editorial, y pp. 30-31.
- 42 Información en: ABC (7/XII/2002).
- 43 Información en: EL MUNDO (18/VII/2002) 34.
- 44 Información en: EL PAIS (16/X/2002).
- 45 Información en: EL PAIS (24/X/2002) y (6/XI/2002).
- 46 Información en: ABC (18/X/2002) 44; EL MUNDO (18/X/2002) 33.
- 47 Información en: EL PAIS (10/I/2003).
- 48 Información en: ABC (15/XI/2002).
- 49 Cf. L. LORENZETTI, *L'ipotesi italiana*: Il Regno 46 (2001) n. 873, 1-5.
- 50 Información sobre esta situación un poco ambigua en la UE: EL PAIS (29/VI/2002), (24/VIII/2002), (5/IX/2002), (27/IX/2002), (1/X/2002), (2/X/2002); EL MUNDO (20/IX/2002).
- 51 Información en: ABC (7/XII/2002).
- 52 M. PALACIOS, *La clonación humana con fines terapéuticos*: Jano 59 (2000) n. 1.348, 31; ID., *La clonación humana con fines terapéuticos. Algunos aspectos biológicos, éticos y legales*: EL PAIS (16/IV/200).
- 53 Para un desarrollo más amplio de los argumentos contrarios al uso terapéutico de células troncales embrionarias, cf. J. R. LACADENA, *Células troncales embrionarias humanas: fines y medios*: J. J. FERRER - J. L. MARTÍNEZ (eds.), *Bioética: un diálogo plural* (Madrid, 2002) 117-152; C. NOMBELA, *Células madre: un debate científico en su contexto ético y social*: ABC (22/XI/2002).
- 54 Declaración de la ACADEMIA PONTIFICIA PARA LA VIDA, *Producción y uso científico y terapéutico de las células estaminales embrionales*: Ecclesia n. 3.013 (9 de septiembre de 2000) 35-38; Documento de la ACADEMIA PONTIFICIA PARA LA VIDA, *Células estaminales humanas autológicas y transferencia de núcleo (Aspectos científicos y éticos)*: Ecclesia n. 3.045-46 (21 y 28 de abril de 2001) 46-50.
- 55 Texto en traducción castellana, que se cita, en: Ecclesia n. 3.078 (8 de diciembre de 2001).
- 56 Textos tomados de la *Nota de los obispos de Andalucía sobre la utilización de embriones en la investigación sobre las "células madre"*: Ecclesia n. 3.128 (23 de noviembre de 2002) 9.
- 57 Texto en: Ecclesia n. 3.134-35 (4 y 11 de enero de 2003) 14-15.

58 *Ibid.*, 15 (n. 4).

59 *Ibid.*, 15 (n. 5)

60 *Ibid.*, 15 (n. 5).

61 A. CHAPPELLE, *Le clonage d'êtres humains*: Nouvelle Revue Théologique 123 (2001) 27-45; J. R. FLECHA, *Reflexiones éticas ante el fracaso de la clonación terapéutica*: Ecclesia n. 3.082-83 (5 y 12 de enero de 2002) 6-7; C. CASALONE, *Clonazione terapeutica: distruggere per curare?*: Aggiornamenti Sociali 53 (2002) 6-11.

62 A. BOMPIANI, *Le cellule staminali e la clonazione terapeutica nel recente dibattito*: Rivista di Teologia Morale 32 (2000) 543-563; M. P. FAGGIONI, *Lavorare con cellule staminali*: Studia Moralia 40 (2002) 85-114.

63 J. J. FERRER, *La clonación de seres humanos: ciencia y conciencia*: Sal Terrae 90 (2002) 587-603; ID., *El debate ético sobre la clonación humana*: Razón y Fe 245 (2002) 523-539.

64 Cf. R. JUNQUERA, *El embrión humano: una realidad necesitada de protección*: Revista de Derecho y Genoma n. 12 (2000) 31-45.

## *Ética comunicativa y bioética*

PROF. DR. D. JOSÉ DELGADO PINTO

Catedrático de Filosofía del Derecho, Universidad de Salamanca

1. Poco tiempo antes de recibir la invitación de la profesora Ana María Marcos a participar en estas Jornadas tuve noticia de la publicación del libro de J. Habermas *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?* (trad. de la edic alemana -Frankf. a. M., Suhrkamp, 2001 Barcelona, Paidós, 2002), en el que el filósofo alemán aborda algunos de los problemas morales que plantean los actuales avances de la tecnología genética. De este modo, al ser invitado, pensé que sería interesante exponer y examinar las tesis defendidas en el libro citado. El interés viene avalado por la personalidad del autor. Habermas, como es sabido, es uno de los más importantes filósofos contemporáneos. Junto con unos pocos más, entre los que se cuenta el recientemente fallecido J. Rawls, constituye punto de referencia inexcusable del pensamiento público internacional. Es importante, no sólo en el plano de la ontología y de la epistemología, sino también, y sobre todo, en el de la filosofía práctica -moral, jurídica y política. La ética comunicativa o discursiva, defendida por él junto con K.O. Apel, representa la expresión teórica más solvente del ideal moral de la modernidad, desprendido de todo

apoyo en las tradiciones religiosas y metafísicas, pero que se mantiene firme frente a la deriva relativista de las diversas tendencias del post-modernismo. Siendo así, creo que tiene interés, en efecto, examinar qué es lo que tal filosofía moral tiene que decir sobre problemas tan graves como los que plantea la aplicación de las tecnologías genéticas a la vida de los seres humanos: cómo enfoca la cuestión, qué aciertos pueden reconocérsela, cuáles son sus limitaciones.. Esto es lo que, resumidamente, me propongo exponer. Comenzaré refiriéndome de forma esquemática al sentido de la ética comunicativa de Habermas para pasar a ver, después, cómo enfoca y resuelve el problema de la aplicación de la tecnología genética a la especie humana.

2. La ética comunicativa o discursiva constituye una ética de inspiración kantiana; es una reconstrucción de la filosofía moral de Kant, depurada de aquellos amarres a la metafísica que la filosofía de los dos últimos siglos creía todavía presentes en el pensamiento del filósofo de Königsberg.

Al igual que la de Kant, la ética de Habermas es una ética racionalista o, si se quiere, cognitivista. Se enfrenta así a las diversas formas de irracionalismo para las que nuestros juicios morales son mera expresión de sentimientos o emociones y, del mismo modo, rechaza los distintos tipos de relativismo moral. Frente a estas corrientes sostiene con firmeza la capacidad de la razón humana para determinar de forma intersubjetivamente válida qué es lo bueno y lo malo, lo justo y lo injusto.

Pero, al mismo tiempo se trata de una ética deontológica y puramente procedimental. Deontológica porque, según ella, la bondad o maldad moral de las acciones, su rectitud o no rectitud, no depende de que sean, o no sean, el medio adecuado para alcanzar algún bien fundamental -la felicidad, la plenitud o perfección, la utilidad común, etc. sino de que se ajusten, o no, a un criterio de rectitud, a un principio o norma que la filosofía moral debe determinar. Según este enfoque las cuestiones so-



bre el bien de la vida humana, su plenitud, la felicidad o la vida buena, no son cuestiones que la filosofía moral pueda resolver de forma vinculante para todos, sino que, como volveremos a decir, son cuestiones que reciben respuestas diversas según las distintas concepciones del mundo.

Como he dicho, para Habermas la filosofía moral ha de dilucidar cuál es el criterio o principio de la moralidad de las acciones. Su tarea consiste en discutir y poner en claro cuál es el procedimiento adecuado para determinar qué normas o qué acciones son moralmente buenas o debidas y cuáles malas o indebidas, pero no le compete ya aplicar dicho criterio a éstas o las otras normas o acciones concretas. En esta limitación de su tarea a la fundamentación del criterio o principio de la moralidad radica el carácter procedimental de esta ética, aunque es discutible que Habermas se haya atendido estrictamente a tal limitación.

Las características señaladas: racionalismo o cognitivismo, deontologismo, procedimentalismo, las comparte la ética habermasiana con otras tendencias éticas contemporáneas de raigambre kantiana. Lo que la distingue y le da nombre -ética comunicativa o discursiva- es el peculiar procedimiento que considera adecuado para dilucidar la bondad o maldad, la rectitud o no rectitud, y que consiste en un cierto diálogo, discurso o argumentación. Intentaré exponerlo de forma esquemática y simplificada, partiendo de un parangón con Kant.

Como es sabido, Kant parte del "factum" de la conciencia moral individual, de la presencia de la ley moral en todo ser humano. Y como criterio para determinar la moralidad de las acciones propone el principio de universalización, el imperativo categórico: para saber si obra correctamente el sujeto individual debe dilucidar si la máxima, o regla, que sigue en unas circunstancias dadas puede convertirse en ley universal para todos los seres racionales. Habermas (al igual que K.O. Apel) considera que el punto de partida de Kant implica ciertas presuposiciones metafísicas, y que el procedimiento del imperativo categórico peca de subjetivismo solipsista. Por eso se propone llevar a cabo una reconstrucción comunicativo-dialógica de la ética kantiana.

El “factum” o hecho fundamental del que parte es el hecho de la interacción social a través del lenguaje. La consciencia de sí mismo como persona responsable, como sujeto moral, la alcanza el hombre como resultado del proceso de socialización, cuando participa en la vida de relación con los otros a los que reconoce como sustancialmente iguales, siendo él a su vez reconocido como tal. Es en ese medio de las relaciones sociales cotidianas a través del lenguaje donde los deseos e intereses de los individuos se coordinan, haciendo posible la cooperación; pero también es posible que tales deseos e intereses entren en conflicto. Los problemas morales surgen cuando en situación de conflicto se plantea la cuestión de qué intereses o cursos de acción han de considerarse correctos y, por tanto, debidos u obligatorios para todos, y cuáles no.

Para determinar el criterio o procedimiento para dirimir lo moralmente correcto de lo incorrecto Habermas parte de un análisis que pone al descubierto los presupuestos implícitos en lo que él llama la acción comunicativa. La acción comunicativa es una forma de interacción social prioritaria respecto de cualesquiera otras, como la acción instrumental o la acción estratégica, porque hace posible el acuerdo inicial entre los hombres sin el cual cualquier tipo de cooperación sería impensable. El análisis muestra que en la acción lingüística comunicativa se encuentra implícita una serie de pretensiones validez como, entre otras, la pretensión de verdad de nuestros enunciados sobre cómo es el mundo, cómo son las cosas, y la pretensión de rectitud de nuestras exigencias respecto de nuestra conducta o la de los demás. Ambas pretensiones, si se mantienen seriamente, remiten como fundamento o justificación a un consenso racional.

Esta remisión permanece implícita cuando la interacción social discurre sin problemas, de forma que los participantes aceptan la pretensión de verdad de las informaciones que intercambian y la justicia o rectitud de las exigencias de conducta en cuanto basadas en normas generales compartidas. Sin embargo, se hace explícita cuando surge el conflicto y la cooperación normal se quiebra, siendo necesario restaurar

el consenso mediante el procedimiento del discurso.. “Discurso” llama Habermas a una forma de acción comunicativa pura, destinada a dirimir las pretensiones de validez que se han vuelto problemáticas. En el discurso teórico argumentamos mediante explicaciones a fin de restaurar el consenso sobre la verdad de los enunciados. En el discurso práctico argumentamos a fin de restaurar el consenso sobre la legitimidad de las normas que regulan la interacción social, y discutimos sobre necesidades e intereses, intentando probar que se trata de intereses o necesidades comunes, generales.

En todo caso, el discurso consiste en un proceso de argumentación en el que se dejan de lado las compulsiones inmediatas de la acción, para intercambiar razones con el fin de alcanzar un consenso. Sobre esta base se puede decir que una norma se considera fundamentada, o justificada, en la medida en que puede ser objeto de un consenso racional. Ahora bien, hay que advertir que consenso racional no significa cualquier acuerdo al que pueden llegar quienes discuten o negocian, sino que designa el acuerdo logrado tras un proceso deliberativo sometido a una serie de reglas que definen lo que se llama una situación ideal de habla . Aquí solo puedo mencionar, por vía de ejemplo, algunas de esas reglas, como la que exige la participación de todos los interesados y la posibilidad de que cada cual pueda alegar lo que estime pertinente; la de que todos puedan disponer de la información necesaria; la que requiere que la deliberación se desarrolle en términos de estricta igualdad, sin subordinaciones ni coacciones por parte de nadie; etc.

Como se ha advertido repetidamente, ese conjunto de reglas muy difícilmente se puede cumplir, o satisfacer, en las situaciones sociales reales en las que se discute sobre problemas morales y políticos. Por eso la situación ideal de habla es precisamente eso, un “ideal”; y el consenso racional que habría que alcanzar tiene un sentido utópico. Pese a todo, en cuanto presupuesto normativo implícito en toda argumentación moral que emprendemos en serio, actúa como idea regulativa, como orientación de nuestras deliberaciones encaminadas a justificar normas,

y como canon para la crítica de nuestros diálogos reales. Dado que el consenso racional no es plenamente alcanzable en la práctica, el discurso práctico, o argumentación racional intersubjetiva, como procedimiento para determinar la rectitud de las normas morales, sólo puede conducir a resultados falibles. En todo caso, con esta reserva, vale la afirmación de que un juicio moral o una norma se pueden considerar válidos, fundamentados, si pueden ser aceptados por todos a los que afecta en cuanto participantes en un discurso práctico.

Con lo dicho hasta aquí creo que quedan expuestas, aunque sea de una forma apresurada, las ideas centrales de la ética comunicativa o discursiva de Habermas. Sin embargo, para entender su posición respecto de los problemas que plantea la biotecnología, conviene insistir en un rasgo de la misma al que ya aludí de pasada cuando la calificué como ética dentológica, y al que el propio Habermas se refiere diciendo que su filosofía moral es postmetafísica. Cuando dice esto quiere decir que se trata de una filosofía moral estrictamente racional, que se apoya exclusivamente en la razón dialógica, desprendiéndose de cualquier apoyo en tradiciones o autoridades, confesiones religiosas o concepciones del mundo. Haciendo hincapié en este carácter postmetafísico, nuestro autor distingue entre el enfoque o punto de vista moral y las cuestiones morales, por un lado, y, por otro, el enfoque ético y las cuestiones éticas, entendiendo ética en el sentido clásico de lo necesario para alcanzar la vida buena, plena o perfecta.

Una cuestión moral puede ser cualquier cuestión que surja en la convivencia social cuando a propósito de ella las pretensiones de uno acerca de qué es lo correcto, lo debido, entran en conflicto con las pretensiones de otro, u otros. Los conflictos morales tienen que ser planteados y resueltos desde el punto de vista del nosotros, es decir, del conjunto de los participantes en la deliberación racional tendente a encontrar una solución; y ésta será una solución vinculante u obligatoria para todos. Por otro lado, en la deliberación sólo cuentan las razones morales, es decir, razones que pueden ser aceptables para todos en cuanto partici-

pantes en un diálogo racional, quedando excluidas aquellas razones o argumentos determinados por creencias o convicciones particulares no compartibles por todos.

Por su parte las cuestiones éticas son aquellas que tienen que ver con lo que se debe hacer u omitir para alcanzar una vida lograda, perfecta o feliz. Ahora bien, en qué consista una vida lograda, perfecta o feliz depende de la concepción del mundo que se mantenga y, dentro de ella, del sentido que se atribuya a la existencia humana. Y como las concepciones del mundo y de la existencia humana son diversas, los conflictos sobre cuestiones éticas, a diferencia de los conflictos morales, no admiten soluciones generales vinculantes para todos. En nuestras sociedades contemporáneas pluralistas, dice Habermas, la filosofía moral postmetafísica debe permanecer neutral respecto de las diversas concepciones del mundo, religiosas o laicas. Aunque las cuestiones éticas a menudo revisten la máxima importancia para los seres humanos, la filosofía moral ha de abstenerse de tomar partido sobre las mismas y ha de mantenerse en el plano de una moral racional válida para todos.

3. Es a partir de esta concepción de la filosofía moral, de su tarea y de sus límites, como Habermas aborda los temas de la bioética. Según ciertos indicios la ocasión que determinó que se ocupara de esta materia fue una ponencia que el también filósofo alemán Peter Sloterdijk expuso en un simposio internacional de filosofía en julio de 1999 y que dio lugar a un gran revuelo en Alemania. Dicha ponencia llevaba por título Reglas para el parque humano. Un escrito de respuesta a la carta sobre el humanismo de Heidegger ("Regeln für den Menschenpark. Ein Antwortschreiben zu Heideggers Brief über den Humanismus"). En ella venía a sostener que, dada la imposibilidad contemporánea del humanismo, filósofos y biólogos deberían ponerse de acuerdo para el tratamiento genético de la especie humana. El revuelo que se produjo en los ambientes intelectuales germanos se explica porque las tesis de Sloterdijk

dijk evocaban los ensayos eugenésicos de la época nazi. Dicho revuelo, en el que indirectamente se vio envuelto Habermas, fue con toda probabilidad lo que determinó que éste se ocupara de una temática a la que hasta hace un par de años había permanecido ajeno.

Ahora bien, hay que añadir que la ocasión que dio lugar a la reflexión de Habermas sobre las cuestiones de la bioética determinó también que se centrara en el tema de la licitud de la eugenesia. Esto no quiere decir que ignore todos los demás problemas de la bioética. Se refiere, por ejemplo, a la polémica mantenida en los últimos decenios sobre el aborto, comentando las distintas posiciones que se han sostenido. Asimismo alude a la cuestión de la eutanasia y a los problemas colaterales que pueden surgir de una permisión parcial de la misma. Sobre todo le preocupan las cuestiones que pantean las nuevas posibilidades de intervención resultantes de la confluencia de los avances de la medicina reproductiva y la investigación genética. Desde que se consiguió separar algunos componentes elementales de un genoma y combinarlos de nuevo, la técnica genética ha acelerado su desarrollo. Por otro lado, la fecundación “in vitro” ha permitido investigar y experimentar en el ámbito de la genética humana con células madre fuera del cuerpo materno. La coincidencia de la medicina reproductiva y la técnica genética ha dado lugar al diagnóstico de preimplantación: una prueba genética a la que se somete al embrión en un estadio precoz de desarrollo para decidir, según el resultado de la prueba, si se implanta para que siga desarrollándose o se desecha. También ha permitido la investigación con embriones con diversos fines; usualmente se destacan los fines curativos como el cultivo de tejidos para el trasplante de órganos, la posible intervención correctiva en el genoma para evitar enfermedades graves condicionadas genéticamente, etc.; pero también es posible la intervención con fines proyectivos o manipuladores, para condicionar en un sentido u otro la dotación genética de futuros seres humanos.

Estos últimos son los problemas sobre los que centra su atención Habermas, preguntándose qué puede decir la moral a propósito de los mis-

mos y cuál debería ser, en consecuencia, su regulación jurídica. Nuestro autor es consciente de la extrema dificultad de someter a reglas el avance progresivo de la biotecnología. Sabe cuán poderosas son las fuerzas que propugnan i a libertad de investigar y de aplicar las nuevas técnicas que se van descubriendo: el afán de los científicos por obtener nuevos descubrimientos; los poderosos intereses económicos que estan detrás de la actividad investigadora, en especial los de las industrias farmacéuticas; el progresismo indiscriminado de muchos medios de comunicación; etc. Reconoce la dificultad de regular una actividad que avanza tan rápidamente, y en la que es muy difícil trazar una frontera nítida entre técnicas que se proponen objetivos médico-curativos y técnicas manipuladoras no orientadas a la curación. Por otro lado, hasta ahora el avance tecnológico ha favorecido, en general, el bienestar de los seres humanos, aumentando sus posibilidades de acción, su autonomía; por lo que, en cuanto la investigación biogenética promete el alargamiento de la vida o la curación de enfermedades, con seguridad gozará del favor del público. Por eso mismo resulta fácil considerar las propuestas de establecer criterios morales y jurídicos a los que debieran someterse las nuevas tecnologías como intentos reaccionarios de limitar la libertad propia de las sociedades modernas en nombre de una arcaica resacralización de la naturaleza humana. Sin embargo, Habermas proclama enfáticamente la necesidad de que el pensamiento moral y político lleve a cabo una reflexión pública sobre el conjunto de las investigaciones biogenéticas, para no ir como hasta ahora a remolque de los hechos consumados. Y subraya que la pretensión de someter las nuevas tecnologías a criterios morales bien fundados es congruente con la idea una modernidad que se ha hecho reflexiva y procura conservar las condiciones que hacen posible la misma libertad frente a potenciales amenazas provenientes de una eugenesia liberal.

Porque, en definitiva, como ya apunté más arriba, lo que fundamentalmente preocupa a Habermas es la posibilidad de una eugenesia liberal. Aunque también considera otras cuestiones, acaba centrando su

atención en el problema que supondría la utilización de las técnicas biogenéticas con fines eugenésicos, es decir, con el fin de seleccionar y modificar las marcas o rasgos característicos de la herencia genética de los individuos humanos. A estos efectos Habermas distingue claramente entre la variedad autoritaria de la eugenesia y la variedad liberal. La primera tiene un sentido colectivista y elitista, e implica la intervención del poder político en las prácticas reproductivas con el fin de mejorar la especie en función de un modelo prefijado. Este tipo de eugenesia, que gozó de amplio favor en diversos países en el primer tercio del siglo XX, choca en nuestros días con convicciones morales y políticas mayoritariamente compartidas. En cambio, se está abriendo camino una posible eugenesia liberal, descentralizada, conforme a la cual serían el mercado, regido por el interés de maximizar los beneficios, y las preferencias de los demandantes, los futuros padres fundamentalmente, quienes determinarían las intervenciones a realizar para mejorar la dotación genética de los seres humanos por nacer. Sus defensores afirman que mientras que la eugenesia autoritaria limitaba las libertades habituales en materia de procreación, la liberal las aumentaría radicalmente. Pues bien, la pregunta central en torno a la que gira el ensayo de Habermas es la de si tal eugenesia liberal es moralmente aceptable o rechazable, si las intervenciones eugenésicas se deben permitir libremente o debieran someterse a alguna regulación.

El propio Habermas subraya que sus reflexiones constituyen más un ensayo que intenta desenmarañar unas cuantas intuiciones básicas, que un tratamiento definitivo de la cuestión. Y, en efecto, en ocasiones su discurso parece vacilante, no concluyente. Con todo, creo que la respuesta final es clara: no es admisible una eugenesia liberal sin ningún límite, pues la alteración deliberada de la herencia genética humana, salvo cuando obedece a la finalidad de evitar enfermedades graves, pone en peligro el presupuesto mismo sobre el que se sustenta la vida moral. Trataré de exponer la argumentación de Habermas de la forma más clara y concisa que me sea posible.



4. Como he sugerido, nuestro autor parte de la intuición de que una eugenesia liberal sin límites no es admisible, pues pone en peligro la base sobre la que se sustenta nuestra vida moral, entendida como un forma de vida en la que seres autónomos se dan normas vinculantes para todos. Tal forma de vida parece requerir la no disponibilidad de los fundamentos biológicos de la identidad de las personas o, visto desde otro ángulo, la integridad de unas disposiciones hereditarias no manipuladas como asiento de la propia autonomía moral. Por tanto, debe protegerse esa integridad de una herencia genética no manipulada. Lo que intenta Habermas es formular una argumentación que apoye esta intuición de la que parte.

Ante todo considera que, según su forma de entender la moralidad, no es posible utilizar un único argumento contundente de naturaleza moral, como el que consistiría en atribuir al embrión humano la dignidad propia de las personas y, en consecuencia, la inviolabilidad, que excluiría cualquier manipulación e instrumentalización. Hacerlo así implicaría tomar partido por una determinada concepción del mundo y de la vida humana que, en nuestras sociedades pluralistas, puede estar en conflicto con otras concepciones. Y una moral estrictamente racional, postconvencional y postmetafísica, debe ser neutral respecto de tales concepciones. Conforme a dicha moral, sólo los sujetos que se relacionan entre sí dialógicamente, capaces de obligarse de forma recíproca, son los que pueden reconocerse unos a otros como personas dotadas de dignidad y, por tanto, de inviolabilidad. Cualquier otra entidad puede constituir un bien de mayor o menor valor; puede incluso poseer un valor tan alto que no quepa disponer de él libremente; pero la razón de esta indisponibilidad no será la atribución a dicha entidad de la dignidad e inviolabilidad que corresponde sólo a las personas morales.

De acuerdo con lo dicho, la vida del embrión humano debe considerarse como un bien entre otros. Pero no se trata de un bien ponderable e intercambiable con cualquier otro. Es posible argumentar en favor de considerarlo como un bien del que no puede disponerse libremente. Es

verdad que el valor que se atribuye al embrión varía según las concepciones éticas: desde considerarlo como una “res sacra”, según algunas concepciones religiosas, hasta considerarlo como un “montón de células”, según el cientificismo naturalista. Sin embargo, no se trata en este caso de una cuestión ética como cualquier otra cuya valoración varía según las culturas y concepciones del mundo. Pues se trata de una cuestión que afecta a la imagen que tenemos de nosotros mismos en cuanto seres humanos, en cuanto especie. Ciertamente, se puede decir que la imagen que tenemos de nosotros mismos como especie varía también según las diversas éticas y concepciones del mundo; y recordar que la moral estrictamente racional, postmetafísica, no puede apoyarse en una concepción de mundo o en una ética

Según Habermas lo que convierte al niño en persona desde el momento del nacimiento es el acto socialmente individualizador de acogerlo en el contexto público de interacción de un mundo de la vida compartido intersubjetivamente. Cfr. op. cit. 52-53.

determinada. Sin embargo, Habermas sostiene que la moral racional abstracta de sujetos que se reconocen unos a otros como personas se apoya en una autocomprensión ética de la especie, compartida por todas las personas morales. Esta autocomprensión de nosotros mismos como especie viene a ser como un entorno ético estabilizador para la moral racional; de forma que su alteración o desaparición probablemente implicaría la desaparición de la vida moral misma.

Lo que hay que preguntarse es si la manipulación de la herencia genética humana altera o amenaza, o no, esa autocomprensión ética de la especie que sustenta a la moral. La respuesta de Habermas es que sí. Por tanto, frente a los defensores de una eugenesia liberal, sostiene que debe protegerse la integridad de unas disposiciones hereditarias no manipuladas, salvo cuando se trate de intervenciones médicas orientadas a la evitación de enfermedades graves. Sobre esta base la protección jurídica podría articularse como un derecho a una herencia genética en la que

no se haya intervenido artificialmente, salvo los casos aludidos de intervenciones médicas curativas.

Ahora bien, ¿en qué consiste esa autocomprensión ética de la especie, esa forma de comprendernos a nosotros mismos que, en opinión de Habermas, fundamenta y posibilita la vida moral? En cuanto participantes en esa forma de vida nos vemos como seres autónomos y fundamentalmente iguales. Autónomo en este contexto significa dueño único del propio destino personal, de la propia biografía, responsable por las decisiones que toma. En cuanto responsable, uno se considera capaz de deliberar con los demás y de asumir obligaciones recíprocas. Y en este sentido se considera fundamentalmente igual a cualquier otro.

Esta autocomprensión se mantiene mientras la dotación genética heredada es algo natural, fruto de un crecimiento orgánico azaroso, no programado. El ser humano asume su herencia genética, como asume también críticamente la educación recibida y la influencia del medio social y, a partir de esa asunción crítica, puede considerarse dueño de sus propias decisiones, en un plano de igualdad básica con los demás. Sin embargo, cuando, debido a la manipulación genética, se desdibuja la distinción entre lo natural, crecido orgánicamente, y lo construido como un artefacto programado, aquella autocomprensión se ve alterada y ya no parece plausible que el sujeto cuya herencia genética ha sido programada se considere a sí mismo, en igualdad con los demás, como dueño y responsable único de su destino personal. Habermas alude a un texto de R.Dworkin en el que éste afirma que la separación clara entre lo que somos por herencia, en lo que interviene la casualidad, y las decisiones que a partir de ahí tomamos y de las que somos responsables, constituye la espina dorsal de nuestra experiencia moral; y añade que ésta se vería alterada si se llegara a una programación de la herencia genética.

Esta idea se ve confirmada y expresada de forma más concreta si centramos nuestra mirada en la relación que se establecería entre padres e hijos si aquéllos decidieran que se interviniese y se condicionase en al-

gun sentido la herencia genética de éstos. Se consolidaría entonces una relación de dominio intergeneracional que sería irreversible, a diferencia de lo que ocurre en la relación normal entre padres e hijos. En ésta es usual que se de una subordinación de los hijos a los padres que se prolonga durante el período de crianza y educación. Pero se trata de una relación de subordinación reversible. Pues lo normal es también que, a partir de la adolescencia, los jóvenes sometan a cuestionamiento crítico la educación recibida, asumiendo o rechazando unas pautas u otras, constituyéndose así en personas adultas responsables de sus propias decisiones. Sin embargo, cuando por decisión de los padres se hubiesen condicionado genéticamente las tendencias o aptitudes de sus descendientes no sería posible una rectificación ulterior. Se consolidaría así una relación instrumentalizadora de los hijos, un paternalismo intergeneracional irreversible. Y de este modo se vería amenazada, o irremediablemente alterada, aquella comprensión de nosotros mismos como seres autónomos y fundamentalmente iguales en que se sustenta nuestra vida moral.

Según Habermas, esa relación de dependencia no consentida e irreversible no se daría cuando la intervención en la herencia genética se llevara a cabo con fines curativos, para evitar enfermedades muy graves. Pues en este caso la relación resultante sería similar a la que se establece entre médico y enfermo, una relación interpersonal en la que cuenta el consentimiento del paciente. Se podría objetar que es absurdo hablar de relación interpersonal y de consentimiento del paciente siendo así que la intervención se realizaría en un embrión. Sin embargo, señala nuestro autor, es lícito suponer contrafácticamente dicho consentimiento cuando se trata de evitar enfermedades generalmente consideradas como muy graves.

Los defensores de una eugenesia liberal aducen que la dotación genética de un individuo interactúa con el entorno, con las circunstancias ambientales, de una forma contingente, aleatoria; de manera que la alteración deliberada de aquélla no se traduce necesariamente en una li-

mitación de la libertad de acción de la persona, en una modificación inadmisibles de sus futuros planes de vida. Siendo así, añaden, no hay diferencia esencial entre la actividad de los padres orientada a mejorar el futuro de sus hijos por medio de la educación socializadora y su actividad orientada al mismo objetivo a través del condicionamiento genético. Y como a los padres se les reconoce el poder de hacer lo primero, así también debe reconocérseles el de hacer lo segundo.

Habermas rechaza esta argumentación, poniendo de relieve que existe una diferencia fundamental, con relevancia moral, entre la influencia ejercida a través de la educación y la ejercida a través de la intervención en la dotación genética. En ambos casos los padres imponen a los hijos cualidades o propiedades que consideran buenas y que éstos, alcanzado el suficiente desarrollo, valorarán también como buenas o rechazarán. Pero cuando se trata de la educación, a diferencia de lo que ocurre en el caso de la manipulación genética, la relación asimétrica de dominio de los padres respecto de los hijos es reversible. Como se indicó anteriormente, el joven puede equilibrar retrospectivamente la asimetría de la dependencia infantil mediante el cuestionamiento crítico de la educación recibida, constituyéndose así en persona dueña de su propio destino. Esto es lo que no es posible cuando se ha intervenido deliberadamente en la dotación genética del individuo, de manera que si, llegado a la edad adulta, se muestra disconforme con las cualidades o aptitudes impuestas, no le queda otra posibilidad que la resignación fatalista o el resentimiento.

Podemos resumir ahora brevemente la posición de Habermas respecto del problema de la admisibilidad de la eugenesia liberal. Según su forma de entender la moralidad no es posible articular un argumento de naturaleza moral que, de forma directa, fundamente la prohibición de alterar deliberadamente la dotación genética humana; pues una moral estrictamente racional, postmetafísica, no ofrece una razón para considerar al embrión humano como una persona moral dotada de la correspondiente dignidad e inviolabilidad. La protección de la integridad de la

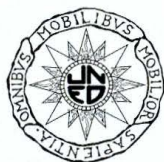
herencia genética puede fundamentarse, sin embargo, en un argumento moral indirecto: el de que la manipulación genética, salvo cuando se emplea con fines curativos, amenaza con alterar la autocomprensión ética de la especie que sirve de sustento a nuestra forma de vida moral, es decir, amenaza la comprensión de nosotros mismos como seres autónomos, responsables de nuestras propias decisiones y, en este aspecto, fundamentalmente iguales. Por tanto, la protección de la vida moral misma requiere que se regulen las posibles intervenciones en la dotación genética humana. Habermas se cuida de advertir que estas reservas y exigencias de regulación no se refieren a la investigación y la invención técnica en sí mismas, sino a la intención o finalidad con que se usan.

5. En las páginas anteriores, tras resumir esquemáticamente los caracteres de la filosofía moral de Habermas, he expuesto las tesis que defiende sobre la cuestión de las intervenciones genéticas con fines eugenésicos. Las he expuesto de forma sintética y ordenada, evitando algunas complicaciones y circunloquios que se dan en el libro y que son perfectamente comprensibles en un ensayo escrito para responder a un problema de actualidad. Para terminar permítanme esbozar brevísimamente alguna valoración.

Lo primero que hay que decir, enlazando con el título de esta ponencia, es que Habermas no se ocupa de forma general y sistemática de los problemas de la bioética. Aparte de algunas alusiones inconclusas a varios asuntos, tales como el aborto, el llamado diagnóstico de preimplantación y el uso de embriones humanos para la investigación, su interés se centra en las intervenciones genéticas con fines eugenésicos. Esto no tiene nada de sorprendente, pues lo suyo es la filosofía moral, no la “ética aplicada”. El que se haya ocupado de esa cuestión revela la importancia que le concede, que se corresponde por cierto con la transcendencia que objetivamente posee para una civilización que quiere cohonestar el progresivo avance de la ciencia y la tecnología con el

mantenimiento de una forma de vida moral. Como subraya Habermas, no existen apenas tratamientos detallados de la cuestión que ofrezcan soluciones derivadas de una argumentación moral sólida. Esto concede mayor importancia al ensayo del filósofo alemán, que ofrece una solución que creo aceptable en términos generales, apoyándola en una argumentación acorde con los postulados de la filosofía moral estrictamente racional y postmetafísica que considera adecuada en nuestras sociedades pluralistas.

Sin perjuicio de lo que antecede, creo que la argumentación de Habermas pone al descubierto las limitaciones de esa filosofía moral. Ante todo, porque, como vimos anteriormente, de acuerdo con esa forma de entender la moralidad no es posible un argumento moral directo que apoye la limitación de las intervenciones modificativas de la herencia genética humana. Ese apoyo sólo resulta de una argumentación indirecta que pone en juego la autocomprensión ética de la especie que sirve de sustento a nuestra forma de vida moral. Pero, si llevamos adelante esa argumentación, nos sale al paso la pregunta crucial de por qué hemos de querer mantener la forma de vida moral, esa forma de vida en la que tienen sentido los juicios, actitudes y conductas morales. Y la respuesta a esta pregunta no puede venir de la moral misma, tal como la entiende esa filosofía. Una valoración de la moral como totalidad no puede ser ella misma un juicio moral, sino un juicio ético, de ética de la especie, al que, sin embargo, parece que no se podría atribuir la fuerza general vinculante que sólo correspondería a los juicios estrictamente morales.



UNED MELILLA