Bioética para juristas

Por ÁNGELES LÓPEZ MORENO Madrid

I. INTRODUCCIÓN

A nadie se le oculta que la temática bioética no se caracteriza por la homogeneidad en sus planteamientos y en sus conclusiones, ya que, unos y otras, están influenciados, de forma decisiva, por el hedonismo y la consiguiente laxitud que la conciencia moral viene experimentando en un siglo que, como el nuestro, ya toca a su fin ¹. Ambos son, sin duda, los más claros síntomas de irrupción y generalización del «interés» como instancia rectora de la praxis y su incidencia en el «hacer» y en el «obrar» humanos.

Consciente del predominio de esa instancia, quiero iniciar la exposición con dos observaciones previas para que, a partir de las mismas, queden patentes los presupuestos de los que parto y que, desde la convicción personal, defiendo.

En primer lugar, para los que frente a todo relativismo creemos en un orden objetivo de valores, la vida humana es un *prius* que hay que proteger y garantizar en sus manifestaciones fundamentales, desde la concepción hasta la muerte.

No obstante, en segundo lugar, dado que hoy, por obra de la genética y de las biotecnologías, la vida humana se torna problemática y controvertida, necesariamente el filósofo, el antropólogo, el ético y el jurista han de ser conscientes de las grandes limitaciones con las que tropieza a la hora de abordar cuestiones en materias tan alejadas de su estudio como son las disciplinas biomédicas. Pues, en una sociedad como la nuestra, donde solemos opinar de todo lo divino y lo humano —la mayor parte de las veces sin el más mínimo conocimiento e información rigurosa acerca de las cuestiones de las

^{1.} Tomo la idea de G. ROBLES en su muy acertada obra *Los derechos fundamentales y la ética en la sociedad actual,* Ed. Civitas, Madrid, 1992, p. 81 y ss.

que nos permitimos opinar—, parece conveniente que, al menos en materias que afectan a la vida e integridad de la persona, tengamos desde el inicio una clarísima conciencia de nuestras limitaciones de conocimiento, y desde éstas iniciar, a través de aproximaciones y contrastes, el conocimiento de aquellas disciplinas en las que somos legos. Por estas razones, en lo que sigue, me limitaré, en primer lugar, a describrir y contrastar los resultados vertiginosos que vienen obteniendo las disciplinas biomédicas, para, en segundo lugar, exponer aquellas cuestiones que, desde aquellos logros, tienen relación con el derecho. Cuestiones que son fruto de una larga y apasionante dedicación que se inicia hace diez años y que, aún hoy, siguen siendo objeto de estudio continuado.

II. CARACTERIZACIÓN GENERAL DE LA BIOÉTICA

1. Qué es y qué no es la bioética

A partir de 1985 y a lo largo de 1986 se suceden en nuestro país, y en toda Europa, numerosas publicaciones, artículos, congresos, cursos, mesas redondas sobre un rótulo común: bioética; rótulo que alberga cuestiones que muy pronto comenzaron a suscitar controversias en la opinión pública en virtud de la naturaleza ética de sus contenidos.

El término fue acuñado, en 1971, por Van Rennsselaer Potter, profesor de oncología de la Universidad de Wisconsin², con el fin de dar respuesta, desde el punto de vista ético, a determinados resultados, relacionados con la vida humana, obtenidos, en los últimos cincuenta años, por la biología —en especial, por la biología genética— y la medicina, de modo que «no es exagerado decir que la Bioética constituye el nuevo rostro de la ética científica³.

No obstante, de inmediato conviene precisar que el nuevo término no se refiere ni a una nueva disciplina tecnocientífica (ya que, como veremos, es demasiado interdisciplinar y está investida de variadas apuestas ideológicas y filosóficas), ni tampoco se refiere a una nueva ética universal y actual de la vida (puesto que está en el centro de las controversias, debates y preguntas).

^{2.} La investigación en bioética comienza y se desarrolla en EE. UU. en la década de los sesenta; allí, en 1969, el profesor Willard Cayling D. Callahan crea el Institute of Society Ethics and the Life Sciences, hoy conocido como Hasting Center, reconocido como uno de los centros más importantes del mundo; en 1978 aparece la primera «Encyclopedia of Bioethics», publicada en N. York, bajo los auspicios del Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics.

^{3.} D. GRACIA, Fundamentos de Bioética, Eudema Univ., Madrid, 1989, p. 11.

Además, la Bioética es un término diferenciado y no coincidente con los de «deontología médica» o «ética médica» ⁴, ya que estas disciplinas constituyen capítulos o aspectos importantes de la problemática bioética que incluye también cuestiones relativas a la manipulación genética (biotecnologías, ingeniería genética), preservación de especies no humanas, gestión de la biosfera, etc.

La Bioética cubre, pues, un amplísimo campo que va desde la deontología y ética médicas ⁵, a la ecoética o ética ambiental. Para ilustrar ese amplísimo campo, Gilbert Hotois, en su obra «El paradigma bioético» ⁶, realiza una enumeración empírica de los temas bioéticos que evidencia, a nivel indicativo, que no clasificatorio, la amplitud de temas objeto de la nueva disciplina. Hottois señala ocho grandes temas:

- 1. Intervención en el ámbito de la reproducción humana: control de la natalidad, aborto, IAC, IAD, FIV, donación de embriones, «madres de alquiler», elección de sexo, congelación de esperma, congelación de embriones, partenogénesis provocada, octogénesis, gestación de embriones humanos en especies no humanas, clonación, diagnóstico prenatal, consultorios genéticos, terapia genética, eugenesia positiva y negativa, control demográfico y esterilización de retrasados mentales.
- 2. Intervenciones en el Patrimonio genético: manipulación de ADN no humano, manipulación de ADN humano, reanimación de ADN muerto, incidencia de la medicina sobre la selección natural.
- 3. Intervenciones sobre el envejecimiento y la muerte: eutanasia activa o pasiva, senectud, encarnizamiento terapéutico, muertos vivientes.
- 4. Manipulación del cuerpo humano: extirpación y trasplante de órganos (incluido el de tejidos, especialmente el nervioso), prótesis.
- 5. Manipulación de la personalidad: neurocirugía, investigaciones sobre el control de la conducta, psicotrópicos y neuroquímica, intervenciones electroquímicas.
- 6. Manipulación de seres y medios vivos no humanos: nocividad de la sociedad tecnológica dañina para la vida vegetal y animal, experimentación con animales, conservación de especies, nuevos materiales mutagénicos, armas biológicas.
- 7. Experimentación con humanos: embriones y humanos en todas las etapas de desarrollo (infancia, edad adulta, tercera edad) y

6. P. 190.

^{4. «}Sería un error reducir el ámbito de la bioética al de la ética médica o convertirla en deontología profesional.» (D. GRACIA, *op. cit.*, p. 12); en igual sentido J. M. SERRANO. *Cuestiones de bioética*. Speiro, Madrid, 1991, p. 16.

<sup>J. M. SERRANO, Cuestiones de bioética, Speiro, Madrid, 1991, p. 16.
5. El horizonte teórico y práctico último de la ética médica es esencialmente terapéutico; tiene la finalidad de devolver al individuo a una integridad natural (la salud), que ha sido perturbada.</sup>

según situaciones distintas (voluntarios, mercenarios, prisioneros...) con miras terapéuticas o, simplemente, experimentales.

8. Manipulaciones transespecíficas: híbridos y quimeras no humanos, fertilizaciones transespecíficas (test de esterilidad en hombres), manipulaciones transespecíficas con implantación de elementos humanos (células, ADN, órganos).

Como puede apreciarse, se trata de un conjunto amplísimo de cuestiones con una incuestionable dimensión ética, en donde los valores que entran en juego sólo pueden resolverse mediante actos de elección; cuestiones suscitadas por el cada vez mayor poder de intervención tecnocientífica en el ámbito de la vida orgánica (especialmente, aunque no exclusivamente, sobre el hombre).

2. La Bioética como resultado del cambio producido en las técnicas científicas

Resulta sorprendente, no obstante, comprobar como la Bioética, surgida hacia 1970, es consecuencia inevitable del profundo cambio producido en las técnicas científicas que paralelamente vienen arrojando resultados tecnológicos verdaderamente relevantes. ¿Cómo se ha producido ese cambio tan vertiginoso y sorprendente? En nuestro siglo, ese cambio se ha producido por obra de tres grandes revoluciones científicas que cronológicamente operan en el campo de la Física (A), en el de la Biología (B) y en el de la Medicina (C).

- A) En la primera mitad de siglo asistimos a un creciente interés por la investigación física que, tras el descubrimiento del átomo, hace que esta ciencia se convierta en reina de las ciencias, en la ciencia por antonomasia.
- B) Muy pronto, esa primacía, que desde la segunda guerra mundial venía otorgándose a la Física, va a verse frenada por la «revolución biológica», cuyo centro de interés se sitúa en el descubrimiento de los genes o clave genética y que desarrolla la biología molecular. Lo decisivo aquí, lo auténticamente relevante, es que en ambos casos —en Física y en Biología— se trata de descubrimientos realizados en el orden más pequeño de la materia, tanto orgánica como inorgánica, e igualmente en ambos casos se establecen ecuaciones a fin de interpretar lo codificado: la «mecánica cuántica» en Física, la «clave genética» (el «mapa genético», el «codigo genético») en Biología molecular. Un campo éste en donde, desde 1953 hasta hoy, los logros conseguidos han superado no sólo la ficción novelada, sino incluso los propuestos como meras hipótesis por los propios científicos.

El desarrollo vertiginoso alcanzado por la Ingeniería Genética viene dado —según mostró el Dr. Hernández Yago en la espléndida conferencia pronunciada en los cursos de Verano de la Universidad

del Atlántico ⁷— por una serie de descubrimientos que sucintamente enumeramos:

- El punto de partida hay que situarlo en el descubrimiento de la «estructura en doble hélice del ADN», desvelado por Watson y Crick, curiosamente en un artículo de una sola página, publicado en la revista «Nature» en 1953 8.
- Confirmando el modelo de Watson y Crick, en 1961, Marmur y Doty descubren el fenómeno de la «renaturalización del ADN», estableciendo la posibilidad de hibridación entre cadenas de ADN que sean complementarias ⁹. Son estos procesos de hibridación los que proporcionan la posibilidad de usar un fragmento de ADN convenientemente marcado como sonda para determinar si en un determinado organismo hay un ADN idéntico a él. Lo relevante del descubrimiento es que pueden diagnosticarse, con un alto grado de fiabilidad, enfermedades con una base genética si se posee el ADN del gen afectado, o del gen normal ¹⁰.
- Al año siguiente, en 1962, Arber descubre la existencia de «enzimas de restricción» que reconocen secuencias específicas de nucleótidos en la doble hélice de ADN y la cortan a ese nivel. Para un profano el descubrimiento puede carecer de relevancia, pero tal vez quedará realmente asombrado cuando sepa que el uso de estos enzimas permite determinar de forma inequívoca la identidad de una persona y ello es posible tan sólo a partir de una pequeña muestra

7. HERNÁNDEZ YAGO, J. (Subdirector del Centro de Investigaciones Citológicas), «El proyecto Genoma Humano», 24 agosto 1992, IX Cursos de Verano de la Universidad del Atlántico, Fundación Alfredo Brañas, La Coruña.

8. El ADN está constituido por dos cadenas simples complementarias, pero no idénticas, que se disponen en hélice y que se mantienen juntas por enlaces de hidrógeno que se establecen entre las bases nitrogenadas de una y de otra cadena. Estos enlaces sólo se forman entre la adenina de una cadena y la timina de la otra, y análogamente entre la guanina y la citosina, de modo que la secuencia de nucleótidos de una cadena determina la de la complementaria.

9. El proceso de renaturalización del ADN consiste en el hecho de que si separamos las dos cadenas de una doble hélice —fenómeno denominado «desnaturalización» y que se produce elevando la temperatura o el pH— y después restauramos las condiciones iniciales, ambas cadenas vuelven a reconstruir la doble hélice. Lo mismo puede afirmarse respecto a la posibilidad de hibridación de una cadena simple de ADN y otra de ARN que sea complementaria de aquélla.

10. Puede servir también un fragmento de ADN de una zona próxima al gen, que vaya asociada al mismo y cuya secuencia de nucleótidos sea asimismo diferente en el caso normal y en el patológico. Por ejemplo, la leucemia mielocítica crónica es una enfermedad que está asociada a un intercambio de ADN entre los cromosomas 9 y 22. En un porcentaje muy elevado de casos tal intercambio se puede diagnosticar fácilmente porque afecta a un fragmento muy grande de ADN que supone un cambio en la morfología de los cromosomas —cromosoma Philadelphia—fácilmente identificable examinando los cromosomas al microscopio óptico. Sin embargo, hay casos en los que la cantidad de ADN intercambiado no es detectable por este método. La identificación y aislamiento de la región de ADN normal en la que se produce ese intercambio ha permitido su utilización como sonda para detectar si el ADN de un paciente es normal o, por el contrario, presenta alguna alteración.

de sus células (por ejemplo, a través de un cabello) 11. En medios judiciales el interés que esta técnica ha despertado es enorme, máxime si se considera que actualmente se puede multiplicar la cantidad de ADN presente en unas pocas células 12.

– En 1966, Nirenberg, nuestro Nobel Severo Ochoa y Khorana descifran el «código genético», sobre la base del descubrimiento que de la polinucleótido fosforilasa realiza en 1955 el grupo de investi-

gadores dirigidos por Severo Ochoa 13.

— En años sucesivos, y en esa carrera ya imparable de la investigación genética, el cúmulo de descubrimientos no cesa: Gellert descubre el enzima ADN-ligasa que permite soldar fragmentos de ADN (1967); Boyer-Cohen y Berg (entre 1972 y 1973) desarrollan las técnicas de clonado de ADN; Sauger y Barrel, Maxam y Gilbert desarrollan métodos de secuenciación rápida del ADN (1975-1977) 14.

— En fin, tan sólo hace algunos meses, los medios de comunicación de todo el mundo daban a conocer la primera demostración de que los embriones humanos pueden ser divididos y replicados en múltiples copias idénticas, mantenerlos congelados y hacerlos crecer más tarde. La viabilidad de la «clonación humana» ya es un hecho, según han mostrado los científicos norteamericanos que venían trabajando en este proyecto en el Centro Médico Universitario Georges Washington, bajo la dirección de Jerry Hall 15, y que dan a conocer, curiosa y significativamente, en una reunión internacional que sobre fecundación in vitro se celebró en Montreal.

^{11.} Los fragmentos de ADN que se obtienen tras su tratamiento con un conjunto de este tipo de endonucleasas presentan unos tamaños que son los característicos de cada individuo, y la ordenación de dichos fragmentos, de acuerdo con su longitud, mediante electroforesis («mapa de restricción») constituye a modo de un código de barras específico de cada individuo.

^{12.} Técnica PCR, iniciales de «polimerase chain reaction».
13. La información genética contenida en el ADN se transmite al sistema celular de síntesis de proteínas, de modo que una cierta secuencia de nucleótidos del ADN dirige la formación de una proteína con una secuencia única de aminoácidos. El mecanismo por el cual se trasmite esa información es el siguiente: cada secuencia de tres nucleótidos contiguos en el ADN especifica a un aminoácido concreto. De este modo. la información contenida en el ADN es más que suficiente para especificar 20 aminoácidos, ya que el número de permutaciones de cuatro nucleótidos distintos, tomados de tres en tres, asciende a 64, mientras que el número de aminoácidos es sólo de 20.

^{14.} Estos y otros datos actuales en CHERFAS, J. Introducción a la Ingeniería Genética, Alianza Univ., Madrid, 1984, pp. 96 y ss.

^{15.} El logro aparece publicado en la revista «Science», octubre 1993. Arthur Caplan, director del Centro de Bioética de la Universidad de Minnessota, conocido especialista en estos temas, afirma que el descubrimiento científicamente no es algo muy significativo, pero levanta de nuevo las consabidas preocupaciones legales y morales. El Vaticano ha calificado de «opción perversa» la clonación de embriones humanos a través de un artículo del teólogo Gino Concetti, aparecido en «L'Obsservatore Romano» de 1 de noviembre de 1993.

La rápida investigación en este campo ha supuesto una transformación extraordinaria en la Genética que, de ser una ciencia que se ocupaba del estudio de la herencia y la variación en los seres vivos. ha pasado a ser la ciencia que estudia el material hereditario bajo cualquier nivel o dimensión, si bien, a partir de los años sesenta, se ha centrado en la tecnología molecular de los ácidos nucleidos, cuya aplicación ha dado lugar a lo que el Premio Nobel Nathans ha denominado Nueva Genética, que abarcaría términos como «ingeniería genética», «manipulación genética», «tecnología del ADN recombinante». En definitiva, controlar la actividad de los genes significa hoy tener una fácil vía de acceso a todos los mecanismos vitales que son consecuencia de la actividad de los mismos.

Sin duda, lo relevante en estas cuestiones viene dado por la falta de información que el gran público tiene o muestra por estas materias. Son datos que están reservados a una pequeña parte de la comunidad científica y sólo ella es capaz de captar la relevancia y las repercusiones que pueden seguirse de tales descubrimientos. Especialmente, desde que se inició el proceso de nuevas técnicas de ADN recombinante, la polémica ha ido suscitándose cada vez con mayor intensidad. Una polémica que, si bien en un principio nació en el seno de la propia comunidad científica, día a día va progresivamente generalizándose y ampliándose a otros campos y disciplinas; la filosofía, la antropología, la ética, el derecho, los medios de comunicación se interesan y son capaces de entrever en toda su cruda realidad la trascendencia de los logros conseguidos en Ingeniería Genética.

De aquí que en 1973 los asistentes a la Conferencia de Gordon, sobre ácidos nucleicos, expusieran su «seria preocupación» ante el desarrollo de la capacidad técnica de unir moléculas de ADN procedentes de distintos seres vivos. En 1974, P. Berg y otros científicos envían una carta a dos de las revistas más prestigiosas en el ámbito científico: «Nature» y «Science». En ella alertan sobre los riesgos que podrían seguirse fruto del desarrollo descontrolado de las nuevas tecnologías. Al año siguiente se celebra la Conferencia de Asilomar y en el transcurso de la misma se señalan las directrices que habían de regular las técnicas de ADN-recombinante, hecho este que supone un hito sin precedentes en la historia de la ciencia contemporánea ¹⁶.

Hasta hace pocas décadas, y me atrevería a afirmar que aún hoy, la comunidad científica ha sido capaz de funcionar con un alto grado de autonomía e independencia ¹⁷, seleccionando libremente el campo y el objeto de su investigación sin que el gran público tuviera apenas

17. Así se pronuncia J. MACCONNELL (del Hilton Head Island, s.c. de EE. UU),

Proyecto Genoma Humano y Opinión Pública, pp. 39 y 40.

^{16.} Vid. J. R. LACADENA, «Manipulación genética», en la muy completa obra de J. GAFO, Fundamentación de la Bioética y Manipulación Genética, Univ. Pontificia de Comillas, Madrid, 1988, p. 147. También del mismo autor, Problemas éticos de la manipulación genética, Eds. Paulinas, Madrid, 1992.

interés por las múltiples y a veces disparatadas investigaciones que, en diferentes puntos de la tierra, venían realizándose. Pero, en la actualidad, los medios de comunicación vienen colaborando decisivamente a una nueva concienciación que ha posibilitado el hecho de que el ciudadano, mínimamente informado, se sienta cada vez más involucrado, de forma directa, en las iniciativas científicas, exigiendo información sobre la planificación y ejecución de aquéllas, sobre todo cuando intuye que en el centro de las mismas está en juego la dignidad e integridad de la persona 18.

A partir de los descubrimientos reseñados se dispone de los medios necesarios para abordar importantes proyectos de Ingeniería Genética entre los que por su trascendencia internacional cabe destacar el Proyecto Genoma Humano, que intenta ubicar los aproximadamente 100.000 genes que poseemos en los diferentes cromosomas y determinar cuál es la secuencia de los 3.000 millones de pares de bases o de nucleótidos que componen todo el ADN del ser humano.

El Proyecto aparece por primera vez propiciado en un *meeting* celebrado en Alta (Utah, EE. UU.), en 1984, y tenía como fin desarrollar métodos que permitieran detectar niveles de mutaciones producidas por exposición a radiaciones de baja energía y agentes ambientales, para concluir que la consecución de este fin suponía casi tanto trabajo como secuenciar el genoma completo.

En España apenas unos pocos científicos conocían la existencia del citado Proyecto hasta que, gracias a la iniciativa de Santiago Grisolia, Presidente del Comité de la UNESCO para el Proyecto Genoma Humano, se han celebrado hasta hoy tres importantes reuniones. El primer y segundo Workshop on International Cooperation for the Human Genome Project se celebró en Valencia y reunió, en octubre de 1988 y en noviembre de 1990, respectivamente, a un gran número de especialistas, entre los que se encontraban los Premios Nobel Watson, Gilbert y Dausset. En la primera de las reuniones se abordaron los aspectos científicos del Proyecto; en la segunda, los aspectos éticos ¹⁹.

^{18.} En el punto primero de la Declaración de Valencia sobre Cooperación Internacional para el Proyecto Genoma Humano y en posteriores Declaraciones se afirma que «... los científicos participantes asumen su responsabilidad para asegurar que la información genética sea utilizada sólo para aumentar la dignidad humana y alientan un debate público sobre las implicaciones éticas, sociales y legales del uso de la información genética». De igual forma, en el punto cinco se dice: «Los miembros de la Conferencia creen que la información resultante de la cartografía y secuenciación del genoma humano debe ser de dominio público y disponible para científicos de todos los países». En Proyecto Genoma Humano, Conseil Valenciá de Cultura y Fundación BBV, Valencia, 1990, p. 29.

Un balance muy detallado de la génesis, ámbito internacional, objetivos y repercusiones del Proyecto Genoma Humano se desarrolla en la Tesis doctoral que, bajo mi dirección, ha elaborado C. García Miranda. Sin publicar.

^{19.} Proyecto Genoma Humano, Consell Valenciá de Cultura, Valencia, 1990; Proyecto Genoma Humano: Ética, Fundación BBV, 1.ª ed., 1991.

Tres años después, mayo de 1993, Grisolia promueve la Reunión Internacional sobre «El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano», que financiada por la Fundación BBV se celebró en la Universidad de Deusto, en la que se dieron cita prestigiosos jurista nacionales y extranjeros que abordaron los aspectos jurídicos del Proyecto. La libertad del hombre, el derecho a la intimidad y el uso de la información genética, el legado genético y el principio de culpabilidad, la patentabilidad de los descubrimientos genéticos, el genoma humano y el contrato de seguro, los límites penales de la manipulación genética, la identificación de la persona mediante pruebas genéticas y sus implicaciones jurídicas, implicaciones del conocimiento genético en las relaciones laborales, fueron los títulos de las ocho ponencias desarrolladas y debatidas a lo largo de las cinco sesiones de trabajo en las que por gentileza del BBV tuve la oportunidad de participar.

- C) Y, en fin, en los últimos veinte años asistimos a la tercera de las mentadas revoluciones: me refiero a la que se opera en el campo de la Medicina, la cual ha avanzado en los últimos años más que en veinte siglos. Una revolución que alberga en su seno un cuádruple avance:
- 1. Un avance en la relación médico-paciente, que de una relación paternalista («todo para el paciente pero sin el paciente») ha pasado a regirse por el principio del derecho al consentimiento informado del paciente —autonomismo—, recogido como derecho en el primer Código de los derechos del paciente de 1972, así como en los puntos 6 y 10 de la Carta del Enfermo de la CEE, de mayo de 1979 ²⁰.
- 2. Paralelamente un avance en las técnicas de la medicina que pasa por la aparición de técnicas de fecundación in vitro, diagnósticos quirúrgicos prenacimiento, trasplantes, cambio de sexo, hasta una tecnificación de la muerte que cualquiera puede observar en la actualidad en cualquier unidad de cuidados intensivos de un hospital.

^{20.} De igual forma se establece en: Ley General de la Sanidad (25 abril de 1986), art. 10, pp. 6 y 9; Código de derechos primarios del enfermo, puntos 6 y 10; Principios de Ética Médica Europea, art. 12; Código de Deontología Médica de 1979, art. 21; Código de Ética y Deontología Médica de 31 de marzo de 1990, art. 10 (y en general, todo el capítulo III: arts. 7-15).

Sobre las limitaciones en la aplicación del principio de autonomía y sus conflictos actuales, vid. D. BARCIA, «Aspectos éticos de la relación médico-enfermo», en Cuestiones de Antropología y Bioética, Publs. Univ. Murcia, 1993, pp. 103-106. En la misma obra, coordinada por el Prof. L. M. PASTOR GARCIA, se incluyen artículos muy directamente relacionados con la temática aquí tratada. Un detallado estudio sobre «el consentimiento informado de los pacientes» se ofrece en el «Manual de Bioética General», direc. edit. de A. POLAINO-LORENTE, ed. Rialp, Madrid, pp. 328-339.

- 3. A estos avances hay que añadir una sorprendente evolución en las técnicas diagnósticas: de los rayos X al bisturí eléctrico, al escáner...
- 4. Y en fin, desde el punto de vista del usuario, la socialización que en los últimos años ha experimentado la asistencia sanitaria, con las consiguientes consecuencias positivas y negativas para todos.

Hasta aquí hemos descrito sucintamente los avances proporcionados por lo que hemos venido en llamar tres revoluciones científicas desarrolladas en la segunda mitad de siglo. ¿Qué repercusiones, qué objetivos fundamentales deben perseguir, especialmente las que operan en el campo de la biología molecular y la medicina? El afectado es el hombre y, en particular, su salud e integridad personal, de aquí que cualquier intento de manipulación en este campo deba ser rechazado enérgicamente, sobre todo si el riesgo y la amenaza de manipulación son hechos hoy harto frecuentes. Desde los hechos, en 1985, el prestigioso jurista alemán W. Benda afirmaba que, en los últimos años, una de las mayores amenazas para la dignidad del hombre venía dada por el uso descontrolado de la ingeniería genética ²¹.

Parece, pues, que lo único que nos cabe esperar es confiar en que el sentido de responsabilidad del investigador y sus patrocinadores hagan que los resultados obtenidos por las nuevas ciencias contribuyan y se afanen en conseguir un único y fundamental objetivo: el terapéutico. Un objetivo dirigido al bien del hombre que respete y realice plenamente su dignidad, bien actuando en la dirección de la medicina predictiva (permitiendo diagnosticar anticipadamente la biografía patológica del hombre y, en consecuencia, de proteger de ciertas enfermedades a las personas predispuestas a contraerlas ²², disminuyendo por tanto el riesgo de contraerlas, aliviando la enfermedad, diagnosticando la constitución genética y las disposiciones patológicas ²³) bien en la dirección de la aplicación del análisis del genoma al diagnóstico prenatal ²⁴, a los trabajadores ²⁵, a los

21. «Erprobung der Menschenwürde am Beispiel del Humangenetik», en *Aus Politik und Zeitgeschichte*, Band 3, 1985, pp. 18 y ss.

^{22.} La tarea primera y el fundamento científico de la medicina predictiva es la completa descodificación de los materiales del factor hereditario humano y la elaboración del mapa genético. El paso siguiente consiste en identificar genes defectuosos responsables de las enfermedades hereditarias y, por último, se pasará a identificar los genes en cuestión en el hombre concreto de que se trate.

^{23.} Cuestiones de enorme trascendencia médica (¿qué es la salud?, ¿qué es la enfermedad?, y, sobre todo, ¿qué es la normalidad y la anormalidad?), jurídica (¿información de los datos y ocultación de los mismos?, ¿derecho al secreto sobre dichos datos?), y antropológica y social (¿hombres fuertes o débiles?, ¿blancos o negros?, ¿hombres o mujeres?, ¿rubios o morenos?).

^{24.} El diagnóstico prenatal permite señalar determinadas cualidades patológicas del niño antes del nacimiento.

^{25.} El análisis del genoma practicado a los trabajadores sirve para averiguar si existen peligros y enfermedades condicionados genéticamente y, por tanto, de gran incidencia y relevancia en la vida profesional del trabajador.

procedimientos judiciales ²⁶, y a todo el amplio campo del sistema de seguros ²⁷.

Todo lo hasta aquí expuesto viene a demostrar que en este campo ambivalente, en donde se conjugan ventajas y riesgos, habrá de tenerse siempre presente que el fin y el objetivo básicos de la terapia genética no debe ser otro que curar enfermedades o aliviar las existentes. Su Santidad Juan Pablo II viene insistiendo permanentemente en esta línea. Tanto en la alocución pronunciada ante la Academia Pontificia de las Ciencias (23 de octubre de 1982), como en la pronunciada ante los miembros de la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial (29 de octubre de 1983) el Papa es rotundo en esta materia: lo fundamental es el objetivo terapéutico. «Debemos esperar que las nuevas técnicas de modificación del código genético en casos especiales de enfermedades genéticas y cromosomáticas representen un fundamento de esperanza para la mayoría de los hombres afectados por ellas... A través de los trasplantes genéticos hemos de esperar que se puedan curar enfermedades específicas... Es preciso recordar también que muchas enfermedades hereditarias se podrán eliminar gracias al progreso de los experimentos biológicos... que el trasplante y alteración de genes pueda mejorar el estado de los que son víctimas de enfermedades cromosomáticas. Eso permitirá también tratar a los más pequeños y débiles ya en el seno materno e inmediatamente después del nacimiento». En su alocución ante los asistentes, miembros de la Asamblea General de la Asociación Medica Mundial, volvió a repetir que «una intervención exclusivamente terapéutica, cuyo fin es la curación de diferentes enfermedades -como, por ejemplo, las atribuidas a malformaciones de los cromosomas— se puede considerar en principio deseable, en el supuesto de que aspire a promover el bien personal del hombre sin lesionar su identidad ni deteriorar sus condiciones de vida». Y añadió: «Ninguna intervención debe afectar en modo alguno a las fuentes de la vida humana.» 28

III. IMPLICACIONES ÉTICAS

Como consecuencia, y por la acción sincrónica de los resultados de estas grandes revoluciones científicas, de forma especial la que opera en el campo de la Biología molecular, puede afirmarse hoy que asistimos a un cambio profundo en el manejo de la vida; un

^{26.} Especialmente utilizado para identificar al autor de un delito y, muy especialmente, para la prueba de la paternidad (a través de lo que se ha venido a denominar «huella dactilar genética»).

^{27.} Especial relevancia en los contratos de seguro de enfermedad, de vida o de incapacidad laboral.

^{28. «}L'Osservatore Romano», n.º 5, de 3 de febrero de 1984, 8.

cambio en el que el hombre ha pasado de mero espectador a coautor o manipulador de la misma; un cambio cuyas consecuencias afectan no «a una pequeña parte de la población» (como en el caso de la medicina de la reproducción), sino que, en el caso de la ingeniería genética, «nos afecta a todos» ²⁹.

Con todo, la consecuencia más evidente es que la ausencia de una legislación que regule las innegables consecuencias de la utilización de los conocimientos de la genética ha trasladado a un plano ético la responsabilidad de abordar conceptos que van desde el concepto mismo de la vida, pasando por cuando comienza y acaba ésta, hasta un amplio y complejo núcleo de problemas en donde las especulaciones, las hipótesis y los equívocos son harto frecuentes: desde la utilización de embriones y fetos humanos, pasando por la inseminación artificial, en especial su aplicación o no aplicación a lesbianas, viudas o solteras, incluso la posibilidad de seleccionar el sexo de los hijos deseados, el uso de tratamientos genéticos, la posibilidad de patentar genes humanos —sean resultado o no de manipulación—, hasta la posibilidad de recurrir a la selección genética para establecer las características de un nuevo ser.

Ante este cúmulo de realidades problemáticas preciso será determinar —como en su día lo planteó el Comité Directivo para los Derechos del Hombre, del Consejo de Europa— si la ética debe partir de actitudes personales o, por el contrario, no perder de vista el horizonte de la sociedad y de la Humanidad; o, por decirlo con otras palabras, en estas materias qué parece preferible: ¿atenerse a una ética de responsabilidades o a una ética de derechos? La legislación española, a la que más adelante me referiré, opta claramente por una ética de derechos (los derechos subjetivos implican, en cierto modo, un ámbito de libertad recortada, a fin de obtener el respaldo del ordenamiento jurídico).

En cualquier caso, se opte por una u otra, parece que todas estas cuestiones nos llevan a una redefinición de la esencia del ser humano. Las insistentes peticiones de patentes de genes así parecen sugerirlo. En Francia, por ejemplo, se ha establecido ya que el hombre es patentable, pero sin llegar a definir si el código genético ha de ser considerado como tal, o simplemente, como una pieza inerte —y también inerme— de un complejo rompecabezas biológico. La cuestión estribaría en dilucidar si el hombre es lo que es de un modo innato y regido por el azar o, por el contrario, la suma ordenada de los genes que lo componen, sin atender al proceso que ha determinado tal conjunto y nada más. Pero claro está que la utilización viciada de la selección genética, para llegar a definir las características de un ser humano, podría conducirnos a la «estandarización» de la

^{29.} Johannes Reiter, «Medicina predictiva-Análisis del genoma-Terapia genética», en *Bioética. Consideraciones filosófico-teológicas sobre un tema actual*, traduc. y estudio preliminar de J. L. DEL BARCO, Ed. Rialp, Madrid, 1992, p. 79.

raza y como consecuencia a la alteración de un equilibrio capaz de poner en peligro la supervivencia de la Humanidad.

No obstante, cuestiones como éstas resultan fútiles cuando aún se sigue discutiendo si los derechos del niño han de prevalecer sobre los de la madre o si el embrión humano ha de ser considerado como persona o no.

Mientras esto ocurra, cualquier legislación que se establezca estará destinada a la controversia y obligará a los científicos a hacer mutis por el foro al amparo de la objeción de conciencia o al amparo del artículo 20.1.b) de la Constitución Española, donde se reconoce y protege el derecho a la producción y creación científica. Lo grave es que, mientras tanto, la vida, la libertad y la identidad humanas se mantendrán en entredicho; el juego de los derechos y deberes seguirá entrando en conflicto una y otra vez, dejando o mejor aún trasladando los problemas, como si de una patata caliente se tratara, a los tribunales de justicia que estando sometidos al principio non liquet se verán obligados a dictar sentencia; sentencias que, dada la complejidad e incluso la tremenda ambigüedad del contenido de las normas que regulan esta temática, llegan a poner en peligro no sólo la seguridad jurídica, sino también incluso la justicia material. Me refiero a los casos en los que el juez, al aplicar e interpretar la norma al caso controvertido, introduce una estimativa que va más allá de lo establecido en el contenido del texto normativo, llegando a una interpretación extensiva en donde los intereses ideológicos y partidistas resultan de todo punto evidentes.

IV. LEGISLACIÓN ESPAÑOLA EN BIOÉTICA

Del amplio complejo de cuestiones con las que se enfrenta la investigación bioética, algunas han suscitado el interés del legislador español, y el fruto de ese interés se encuentra hoy regulado en las leyes que a continuación me limito a enumerar.

- 1. En materia de trasplante de órganos:
- Constitución: artículos 10, 15, 43.
- Legislación:
- Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos.
- Real Decreto 426/1980, de 22 de febrero, por el que se desarrolla la Ley 30/1979, de 27 de octubre (antes citada).
 - 2. En materia de investigación de la paternidad.
 - Constitución: artículos 15, 18 y 39.2.
 - Legislación:
- Código Civil, artículos 127-141 (Ley 11/1981, de 13 de mayo, de modificación del C. C. en materia de filiación, patria potestad y régimen económico del matrimonio).

- Ley 35/1988, de 22 de nov., de Técnicas de reproducción asistida humana.
 - 3. En materia de Aborto.
 - Constitución: artículos 10, 15, 39.3, 43 y 49.
 - Legislación:
- Código Penal, artículos 411-417 bis (Ley Orgánica 9/1985, de 5 de julio, y Ley Orgánica 3/1989, de 21 de junio).
- Real Decreto 2409/1986, de 21 de nov., sobre centros sanitarios acreditados y dictámenes preceptivos para la práctica legal de la interrupción voluntaria del embarazo.
- Jurisprudencia T. C.: Recurso de inconstitucionalidad núm. 800/1983, Sentencia 53/1985, de 11 de abril 30.
 - 4. En materia de Transfusiones.
 - Constitución: artículos 10, 15, 16, y 43.
 - Legislación:
- Real Decreto 1854/1993, de 22 de octubre, por el que se determinan con carácter general los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y bancos de sangre.
 - Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
 - Jurisprudencia T. S.:
 - Auto de la Sala 2.ª del T. S. de 22 de diciembre de 1984.
 - 5. En materia de Esterilización y Cirugía Transexual.
 - Constitución: artículos 10, 15, 43 y 49.
 - Legislación:
 - Código Penal, art. 428.
 - Ley de 8 de junio de 1957, sobre Registro Civil.
 - Reglamento de 14 de nov. de 1958, del Registro Civil.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de minusválidos.
 - Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
 - 6. En materia de Reproducción Asistida.
 - Constitución: artículos 10, 15 y 18.
 - Legislación:
- Ley 35/1988, de 22 de nov., de técnicas de reproducción asistida humana.
 - 7. En materia de utilización de Embriones y Fetos humanos.
 - Constitución: artículos 10, 15 y 43.
 - Legislación:
- Ley 42/1988, de 28 de diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos.
 - 8. En materia de Alimentación forzosa.
 - Constitución: artículos 10, 15, 16 y 43.
 - Legislación:

^{30.} Vid. un amplio comentario en A. LÓPEZ y A. FENOL DE LA MAZA, en «Humana Iura», Univ. de Navarra, 1993, pp. 91-129.

- Ley Orgánica 1/1979, de 26 de sept., General Penitenciaria.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- Jurisprudencia Constitucional:
- Sentencia T. C. 120/1990, de 27 de junio (resolutoria del recurso de amparo n.º 443/1990).
- Sentencia T. C. 137/1990, de 19 de julio (resolutoria del recurso de amparo n.º 397/1990).
- Sentencia T. C. 11/1991, de 17 de enero (resolutoria del recurso de amparo n.º 1881/1990).
 - 9. En materia de Contaminación.
 - Constitución: artículos 19, 35, 38, 43, 45.
 - Legislación:

podrán vivir las respuestas.

— C. Penal, art. 347 bis (introducido por L. O. 8/1983, de 25 de junio, de reforma urgente y parcial del C. P.).

El jurista que se acerque a alguna de las leyes enumeradas aquí apreciará, de inmediato, que los contenidos de todas y cada una de ellas producen, de entrada, una sensación de vértigo, de inquietud y de zozobra que aconseja cerrar los ojos con el fin de no ver y de no hacer frente al cúmulo de problemas trascendentales que estas materias plantean. Y es que, realmente, el término bioética designa un ámbito en el que el conjunto de problemas se plantean y entretejen insistiéndose en ellos de una forma a la vez teórica y práctica, en donde además el compromiso personal se manifiesta y exige con una intensidad que en otros ámbitos apenas se aprecia porque se trata, en definitiva, de cuestiones que conciernen al hombre y que tratan sobre valores, sentido y fines inherentes a su ser individual, social y trascendente. Ahora vivimos la incertidumbre de las preguntas, probablemente, en un mañana no muy lejano, las jóvenes generaciones