

Bioètica i dret: preguntes per al segle XXI

Conversa entre

Josep Egozcue i Maria Casado

El catedràtic de Biologia Cel·lular de la Universitat Autònoma de Barcelona Josep Egozcue i la professora de Filosofia del Dret, Moral i Política Maria Casado pertanyen a l'Observatori de Bioètica i Dret de la UB, situat al Parc Científic de Barcelona. Està dedicat a una línia de recerca pluridisciplinària que analitza científicament les implicacions ètiques, socials i jurídiques de la biotecnologia per proposar, posteriorment, actuacions concretes. En aquesta conversa Josep Egozcue i Maria Casado passen revista a temes com el paper de l'Observatori en el context polític actual, la recerca amb embrions i cèl·lules mare, o les normatives en què ha d'emmarcar-se la recerca en aquest segle XXI.

EGOZCUE: Podríem dir que l'Observatori té un determinat tipus de plantejament. I és tan civilitzat que fins i tot les persones més conservadores diuen, en privat, que estan d'acord amb tu, encara que en públic no ho puguin dir. Estic parlant del Govern i, naturalment, de l'Església, que també ho diu. Algunes de les iniciatives de l'Observatori potser han tingut menys efectes pràctics dels que s'esperaven a causa de la situació política, però alhora això els ha donat un major ressò social, precisament perquè estaven en contra de les posicions oficials.

CASADO: L'Observatori té com a base el grup que es va anar aglutinant a partir de la creació del Màster en Bioètica i Dret. Ja fa bastants anys d'això, perquè a hores d'ara tenim cinc promocions fetes, de dos anys cadascuna. Ha estat la manera d'incorporar investigadors de disciplines molt diferents, ens ha unit l'interès profes-

sional per divulgar el treball que fem, per establir una relació societat-universitat més intensa i de major reciprocitat. Volem que el treball que es feia en el camp de la investigació transcendís l'àmbit social i també mirar de tenir una incidència política. Nosaltres, com a grup, sempre hem partit d'aquest plantejament pluridisciplinari i laic, naturalment, que intentava donar resposta als problemes dins del marc de l'estat de dret, entenent que la societat, tant l'espanyola com la catalana, són plurals i que les respostes dins de marcs de creences són insuficients ja que hi ha un pluralisme bàsic que, a més a més d'un fet, és un valor que cal potenciar. A partir d'aquí s'ha anat formant el grup i s'han unit a aquest repte d'ajuntar la bioètica amb el dret i els drets humans persones d'orígens culturals, de professions i d'ideologies diferents, que han cristallitzat en la creació d'aquest centre d'investigació de la Univer-



Josep Egozcue és catedràtic de Biologia Cel·lular de la UAB, cap del Laboratori de Citogenètica de l'Institut de Biologia Fonamental Vicent Villar Palasí i responsable del Grup d'Investigacions en Embrions Preimplantacionals Humans de la UAB. També és responsable de la Xarxa Temàtica sobre Reproducció i del Grup de Recerca Consolidat en Biologia Cel·lular de la Generalitat de Catalunya.

Entre altres distincions posseeix la Medalla Narcís Monturiol al mèrit científic i tecnològic, i el Premi de la Fundació Catalana per a la Recerca. És professor del Màster en Bioètica i Dret de la UB i membre de la Junta Directiva de l'Observatori de Bioètica i Dret, al Parc Científic de Barcelona. És assessor de nombroses entitats nacionals i internacionals.

Maria Casado és directora de l'Observatori de Bioètica i Dret de la UB, ubicat al Parc Científic de Barcelona, i dirigeix el Màster de Bioètica i Dret de la UB. És professora de Filosofia del Dret, Moral i Política, secretària del Comitè de Bioètica de la UB, membre del Comitè d'Ètica de l'Hospital de Barcelona, del Comitè Ètic d'Assaigs Clínics de l'Hospital Clínic de Barcelona i del Comitè de Bioètica de Catalunya.

És membre fundadora de la Associació Europea de Bioètica Racional, presideix l'Associació de Bioètica i Dret i dirigeix el grup de recerca consolidat de Bioètica, Dret i Societat. També és responsable de la Xarxa Temàtica sobre Bioètica i Drets Humans de la CIRIT.

sitat de Barcelona que és l'Observatori de Bioètica i Dret. A més a més, vam tenir la sort que es creés al Parc Científic de Barcelona i vam poder venir a treballar aquí com a grup pluridisciplinari. També ha servit el fet de constituir-nos en una xarxa, de primer informal i després amb alguns ajuts oficials, com ara la xarxa temàtica de la CIRIT amb universitats d'altres llocs del país i de l'Estat. I també hem establert contactes internacionals en l'àmbit de la Unió Europea i d'Amèrica Llatina.

E: A Europa, tots els aspectes de la medicina que nosaltres hem tractat principalment són els relacionats amb la reproducció assistida, amb les cèl·lules mare, etcètera, que a la Unió Europea han estat obstaculitzats enormement pels grups democratacristians, els quals normalment són cristians molt poc demòcrates. Aquí el canvi s'ha vist no amb el pas del govern socialista al del PP, sinó ja en la segona legislatura del PP. En la primera hi va haver una continuïtat, sense més problemes; ha estat en la segona quan jo crec que hi ha hagut un canvi qualitatiu molt important.

S'aprecia una notable diferència entre les tendències que es donen als països conservadors respecte als més socialdemòcrates. L'exemple d'Itàlia és brutal. Itàlia mai no ha tingut una llei ben definida sobre tots aquests temes i ara, amb les eleccions de Berlusconi i companyia, han presentat un projecte de llei que espanta, sembla medeival, i l'aprovaran. Hem estat parlant aquests dies amb diferents investigadors que treballen en aquest camp i estan segurs que l'aprovaran pràcticament sense esmenes.

C: Hi ha una sèrie de paradoxes als països molt curioses. Per exemple, respecte a la legislació sobre l'avortament. Al Parlament Europeu, ara mateix està en discussió un informe del Grup de No-Discriminació, crec que s'anomena així, que planteja la necessitat d'uniformitzar en l'àmbit europeu la legislació sobre la matèria. S'estan donant casos, com ara els de l'Europa de l'est, que tenen una realitat i una legislació bastant diferents, i entre els mateixos països de la UE tampoc no hi ha uniformitat. També es posa de manifest que legislacions semblants es poden aplicar d'una manera molt diferent, com pot ser el cas d'Espanya i Portugal. En aquests països tenim un sistema d'avortament per indicacions semblant, però a Espanya la pràctica



en la medicina privada és bastant permissiva. De fet, s'està passant a la indicació socioeconòmica com a supòsit de la mare, cosa que no és certa; jo crec que s'hauria d'acceptar aquest supòsit clarament en la llei, en lloc de fer aquesta espècie de política de tapar-se els ulls. En canvi, a Portugal són molt estrictes en l'aplicació. La pràctica d'una llei semblant és diferent i això fa que hi hagi portugueses que vénen a avortar a Espanya.

E: I els italians començaran a anar a altres països, el mateix que està passant amb l'anonimat a Suècia. Com que a Suècia no s'admet l'anonimat dels donants d'esperma i d'òvuls, les dones van a fer-se inseminacions a Noruega. La situació no és bona, però, de totes maneres, crec que s'està notant darrerament la influència de les opinions de la Comissió Europea, perquè el fet que Prodi volgués presentar l'últim informe de la Comissió d'Ètica sobre cèl·lules mare, la proposta d'ara sobre la legislació comunitària de l'avortament, que és una iniciativa que a mi gairebé em va sorprendre...

C: Crec que s'està notant la influència dels diversos grups que hem treballat en aquest sentit, sense tenir la mateixa ideologia, que és el que passava abans. Quan un govern o qualsevol òrgan de l'Administració demanava un informe sobre com calia legislar això, sempre sortien els mateixos grups d'un caràcter tremendament conservador. Ara hi ha grups més plurals que també posen el resultat dels seus projectes a disposició de les administracions o del parlament. Potser no hem tingut prou repercussió perquè sempre ens facin cas, però sí que s'han

generat diverses preguntes parlamentàries, proposicions no de llei, etcètera. És evident, per tant, que movem el debat, i d'una manera que em sembla molt interessant i necessària que és subministrant informació fiable de les persones que estan treballant en aquests temes. Aleshores, la gent ja no discuteix sobre fantasmes i ciència ficció sinó sobre coses molt més concretes. Jo, això ho detecto moltes vegades quan vaig a segons quins llocs on no hi ha grups d'aquest tipus i veig que les preguntes que fa la gent són molt de ciència ficció.

Per exemple, pel que fa a les voluntats anticipades penso que sí que hi hem influït. El procés és el següent. Primerament el Conveni de drets humans i biomedicina inclou en un dels articles que cal donar validesa a les voluntats anticipades. A Espanya, aquest era l'únic punt que no estava desenvolupat per llei. Aleshores, la comunitat catalana és la primera que fa una llei, la Llei 21/00 que entra en vigor l'any 2000 i que surt a la fi de 1999 per donar validesa a aquestes voluntats. Però, és clar, el fet que la llei digui "seran acceptades les voluntats anticipades i es consideraran...", que tampoc no diu en quina mesura són vinculants, no subministra al ciutadà una eina per poder manifestar la seva voluntat. Perquè, és clar, que algú hagi de començar a pensar davant un full en blanc què vol que li facin i què no és difícil. Així doncs, el que el nostre *Document sobre voluntats anticipades* va intentar fer era aportar una base perquè cadascú, segons la seva diferent ideologia, pogués emplenar el document i posar-hi creus, de manera que s'obris o es tanquis en funció del seu plantejament vital. Al país hi havia dos documents anteriors: un era de l'associació Dret a Morir Dignament i l'altre dels



bisbes, de la Conferència Episcopal. Nosaltres el que vam intentar va ser elaborar un document vàlid per a tota la ciutadania.

Per exemple, ara mateix estem treballant en el *Document de la salut sexual i reproductiva de l'adolescent*. Doncs bé, jo crec que és una ocasió de primera magnitud perquè la gent sàpiga que en determinats llocs no s'atén els adolescents si no hi acudeixen amb els pares; o que hi ha una sèrie d'instruccions, no sabem ben bé amb quin valor, que diuen que aquests necessiten el consentiment patern per a la recepta d'anticonceptius, per exemple.

E: Crec que és molt important una de les accions que porta a terme l'Observatori: fer pedagogia, perquè en els darrers deu, quinze o vint anys hi ha hagut un canvi enorme en la manera de pensar de la societat. I això és gràcies, bàsicament, als mitjans de comunicació i a Internet, perquè abans la gent no disposava de cap informació. Com que la gent no llegeix, tenia la informació que li donava el capellà als pobles, el mestre o qui fos, i absolutament res més. I arriba un moment en què la gent pot accedir a informació, però el cas és que no sap quina és bona i quina és dolenta, i per això et trobes tants cops aquest primer esglaó de tabús o d'idees estranyes perquè un senyor ha anat a informar-se sobre cèl·lules mare i li ha sortit una pàgina de no sé què...

Recerca amb embrions i cèl·lules mare

E: És obvi que actualment hi ha una sèrie de línies en biomedicina que són importantíssimes i on segurament es poden trobar resultats investigant amb embrions. Els models animals no serveixen, i això està demostrat. Quan nosaltres vam fer el *Document sobre investigació amb embrions*

humans, vam arribar, fins i tot, a limitar el tipus d'embrí a utilitzar d'una manera enormement respectuosa amb les creences d'altres persones. Però el que és evident és que hi ha desenes i centenars de milers de milions d'embrions i n'hi continuarà havent, perquè si es vol tenir un èxit raonable en una transferència sempre es produiran més embrions que els que es transferiran, i per això hi haurà embrions que seran en un *cannister* d'un contenidor de nitrogen líquid i que s'aniran morint dignament, com diuen els que estan en contra de l'ús d'embrions en investigacions... No sé què vol dir "morir-se dignament" en aquestes condicions, oi? Per tant, aquests embrions que ningú no vol i que no naixeran mai és importantíssim utilitzar-los en investigació. Vam començar a treballar en aquest document d'investigació en embrions i, lògicament, d'aquí va sortir el segon, que va ser el de les cèl·lules mare.

C: És important mostrar a la gent que estem parlant d'unes cèl·lules sobre una placa de vidre, raó per la qual sempre il·lustrem la portada dels nostres documents amb allò de què parlem. Aquests embrions no estan implantats i el seu únic destí és ser investigats o destruïts, s'entén amb "embrions sobrants" que el termini per a la destinació reproductiva ja ha passat, o també pot ser que els donants dels quals procedia el material dels embrions ja no els vulguin per a la seva reproducció.

Aleshores establim un arbre de decisions que és important que s'inclouguí, fins i tot, en els consentiments informats de la gent que se sotmet a processos de reproducció assistida, on se'ls planteja, per exemple, la pregunta de què volen fer amb els embrions sobrants. Els poden triar que siguin per a la seva pròpia reproducció, per donar-los a altres parelles o dones que necessiten reproducció assistida, per a investigació o per ser destruïts.

La voluntat de les persones de qui procedeix aquest material genètic és el primer requisit que cal tenir en compte. El primer requisit té a veure amb el principi d'autonomia del subjecte i nosaltres, quan treballàvem en això, dubtàvem sobre si era convenient establir una jerarquització prèvia. I vam decidir que no; era millor que cadascú digués per a què el preferia. Però també vam considerar que no n'hi havia prou amb aquesta autonomia dels subjectes, sinó que potser la societat hauria d'establir uns requisits que podien anar més enllà. Calia

tenir en compte el sentit social, és a dir, la idoneïtat del projecte d'investigació per al qual s'utilitzaven aquells embrions.

E: Hi ha una imatge que no és adequada però que la gent utilitza molt en les discussions ètiques, que és que l'embrí congelat i abandonat és com una persona en coma, i no és un bon argument perquè és donar a l'embrí el mateix nivell que a una persona. Però en realitat no és el mateix nivell; l'embrí és una bola de cèl·lules i la persona, encara que estigui morta i mantinguda amb vida artificialment, és una persona. Són dues coses diferents. Per tant, la comparació és dolenta, però s'ha dit que de la mateixa manera que, d'aquesta persona, se'n poden utilitzar els òrgans per a trasplantaments, doncs es poden fer servir aquests embrions per obtenir cèl·lules mare.

Però pot arribar un moment en què es decideixi que, en el cas d'aquestes persones i a causa de l'escassetat d'òrgans, la donació sigui obligatòria. Tampoc no seria tan absurd dir que és obligatori que qualsevol embrí que no s'hagi d'utilitzar per a la reproducció pugui ser utilitzat per a la investigació. De fet, si vols, això limita l'autonomia de les persones, però pensa que hi ha centres on no accepten les parelles per a la reproducció assistida si no signen un document dient que donaran els embrions sobrants per a altres parelles. Això és una limitació a l'autonomia de les persones. És clar que hi ha un dret a acceptar o no els pacients, ja que estic parlant de medicina privada, però en el fons s'està limitant les persones.

Trasplantaments

C: Bé, de limitacions als drets de les persones se'n poden establir sempre que sigui



amb la garantia de la norma de rang legal suficient, i aleshores no hi ha problema, perquè el que tu proposes sobre la llei de trasplantaments, de fet, la decisió legal que siguem donants universalment, excepte que hàgim manifestat el contrari, penso que és una decisió política important, forta i que fomenta els trasplantaments. Crec que cal discutir aquest tema seriosament.

E: Sí, sobretot tenint en compte que aquí hi ha dos aspectes. D'una banda, si és un membre de la família, hi ha un "xantatge" moral molt important. És com si tu demanes la donació d'embrions per a investigació a una família que té una determinada malaltia. Evidentment, la resposta serà al cent per cent que sí. Però quan s'apeha a l'altruisme també és una forma, com tu deies, de forçar les persones perquè penso que en aquests moments hi ha una moda de solidaritat. No dic que no hi hagi gent solidària però n'hi ha molta que s'hi afegeix simplement perquè està de moda. I, en el fons, la persona se sent més pressionada per aquesta moda de la "marca" solidaritat. I això canviarà, i al cap d'un temps, desapareixerà.

Informació

C: Crec que en tots aquests terrenys cal demanar informació i transparència, i a més és un element de democratització de la societat. En aquesta societat, donar informació i fomentar la transparència és una decisió gairebé política a favor de la democratització real. I, almenys, des del meu punt de vista és un dels objectius del grup: la lluita contra el perjudici.

E: A més a més, crec que el que més ha canviat la societat ha estat l'accés a la

informació, perquè la gent sap coses i si li criden l'atenció pregunta. I si encara li criden més l'atenció, no li costa gens anar a un cercador i trobar desenes o centenars o milers de fonts d'informació. I molts cops aquestes fonts són equivocades.

C: De totes maneres, també sabem que encara que hi hagi molta informació això no és una garantia perquè les persones l'hagin de processar o assimilar tota. En el cas que hem esmentat abans, per exemple, sobre informació d'anticoncepció, Barcelona i Espanya són societats amb un nivell d'alfabetització més que correcte, i resulta que a Barcelona, Catalunya, Espanya i la Unió Europea l'índex d'avortaments d'adolescents ha pujat. Doncs bé, alguna cosa falla: potser no donem bé la informació, no la donem en el lloc adequat, no està realment accessible, els mitjans no estan a l'abast... Penso que aquestes preguntes són fonamentals.

E: És molt negatiu que hagi augmentat la xifra d'avortaments d'adolescents perquè això vol dir que els nois i les noies no tenen prou informació sobre les possibles conseqüències de les relacions sexuals, no utilitzen els mètodes adequats, no se'ls atén adequadament, l'ús de la píndola de l'emèma ha de ser mínim, etcètera. Al mateix temps hi ha l'actitud de grups que en el moment en què es fa una proposta totalment raonable com és la de tenir màquines de preservatius als instituts o l'accés a altres mitjans anticonceptius, salten dient que això promou l'abús del sexe. I això és una estupidesa perquè la gent mantindrà relacions sexuals quan li vingui de gust i amb qui vulgui, si pot i té un lloc adequat, és clar.

Normes i recerca

E: El fet de prohibir no aturarà la investigació, però n'alentirà el ritme perquè no és el mateix que tothom qui vulgui treballar en cèl·lules mare ho pugui fer, que no que hagi de ser una persona molt coneguda que s'allii amb una sèrie de grups. I no és gaire difícil, eh?, perquè tots els qui hem pogut participar en projectes europeus sabem que no és difícil trobar *partners*. Però que es necessiti un grup d'aquí perquè allà es pugui fer tal cosa, i després un altre d'angles perquè allà es pot fer una cosa que no es pot fer a Espanya ni a França, i un altre d'alemany...



Bé, aquestes coses ja es fan per compartir tècniques, però no s'haurien de fer per evitar lleis antiquades i retrògrades.

Això no vol dir que aquí tot s'hagi de fer a l'inrevés. Ens trobem en un moment d'una complexitat tan gran que tothom està estudiant posar en contacte, per a grans línies d'investigació, diferents centres de diversos països perquè és molt més fàcil enviar una mostra d'ADN d'aquí a un altre lloc perquè hi facin un procés determinat, i després que l'enviïn aquí alguna altra cosa per a un altre procés. Si tot es fes al mateix lloc, seria molt més car. El que passa és que si això s'ha de fer simplement perquè hi ha una prohibició taxativa, repercutirà clarament en la rapidesa amb què avança la investigació.

C: De totes maneres, en un món cada cop més globalitzat, com diem d'una manera tòpica, i nosaltres, com a país, estem inserits en entorns normatius més amplis com el de la Unió Europea, on les prohibicions funcionen de manera regular. Més aviat fomenten el turisme en aquest sentit. El que sí que funciona és el fet de no donar fons o establir controls d'una altra manera. Penso, com a jurista, que en aquests terrenys les lleis soles funcionen poc; són territoris en els quals la legislació estableix marcs, però s'han de completar amb altres sistemes de normes, com ara criteris deontològics, l'ètica dels investigadors, dels metges, dels diferents professionals implicats, la protocolització de les actuacions, etcètera. És a dir, hi ha d'haver un entramat normatiu si realment volem incidir en la realitat, però hem de tenir en compte que per incidir-hi hi ha molts instruments i que ens trobem en entorns més amplis. ■

Conversa recollida per Rosina Malagrida. Àrea de Comunicació Parc Científic de Barcelona

