

Publicaciones y Actividades

De Septiembre a Diciembre de 2005

ITZIAR LECUONA - OBD

► Publicaciones del Observatori de Bioètica i Dret

El Observatorio de Bioética y Derecho publica un nuevo documento sobre el rechazo de los Testigos de Jehová a las transfusiones de sangre (Disponible en pdf en el sitio web <http://www.ub.edu/fildt/bioetica.htm>).

Los Testigos de Jehová, siguiendo sus creencias, se niegan a recibir transfusiones de sangre: ¿Cuál debe ser el comportamiento del profesional sanitario ante esta situación?, ¿de qué forma se puede respetar la libertad para tomar decisiones de éstos pacientes cuando ésta puede poner en peligro su vida?

En este contexto, el Grupo de Opinión del *Observatori de Bioètica i Dret* del Parc Científic de Barcelona recoge en el mencionado documento pautas útiles para los ciudadanos, los centros asistenciales y la Administración que ayuden a aclarar el debate sobre si las decisiones sanitarias adoptadas por los cristianos Testigos de Jehová deben ser respetadas aunque la consecuencia final sea la pérdida de la vida. El documento ha sido coordinado por la Dra. María Victoria Martorell del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y la Dra. Ana Sánchez-Urrutia, profesora Titular de Derecho Constitucional de la Universidad de Barcelona.

El debate que plantea el Observatori de Bioètica i Dret parte de la situación que se da en los centros asistenciales cuando se atiende a pacientes que pertenecen a los cristianos Testigos de Jehová, registrados oficialmente como entidad religiosa y que de forma generalizada, se niegan a recibir transfusiones de sangre y hemoderivados aunque esto ponga en peligro su vida. Además, se puede dar el caso de que la negativa proceda de alguno de sus preceptos religiosos y no directamente del paciente.

Esta manera de proceder ha contribuido a generar dudas entre los profesionales sanitarios. Desde el punto de vista de la ética médica clásica, la actuación moralmente correcta es la que resulta beneficiosa para el paciente siendo el médico el que lo determina en cada caso. Actualmente, se potencia la autonomía de las personas, que en este caso permite que el paciente tenga la libertad de aceptar o no los procedimientos que le aconseja el médico. La aceptación de este principio de autonomía por parte del personal sanitario no es uniforme y puede generar situaciones en las que las convicciones de estos profesionales se antepongan a las decisiones del paciente si la situación se convierte en extrema.

Elaborado a partir del diálogo pluridisciplinar entre especialistas en medicina, enfermería, filosofía, biología, antropología, geografía y derecho, el documento recomienda, en primer lugar, que las autoridades sanitarias garanticen a los cristianos Testigos de Jehová, el ejercicio de sus derechos poniendo a su disposición las medidas oportunas que

les asegure el respeto de sus decisiones. En este sentido, considera que las administraciones sanitarias deberían elaborar unas pautas de actuación para todos los centros y, en consenso con los representantes de este colectivo, proporcionar un instrumento que además de respetar la voluntad de éstas personas, ofrezca un marco de seguridad a los profesionales sanitarios en el desarrollo de su actividad.

Asimismo, recomienda la existencia en cada centro sanitario de un protocolo de acogida, específicos para éstos pacientes, que incluya diversas alternativas técnicas de tratamiento y procedimientos terapéuticos previstos para cada enfermedad, así como los aspectos éticos y jurídicos que puedan implicar. En este sentido, aconseja la elaboración de un modelo específico de consentimiento informado que tenga en cuenta las alternativas de tratamiento posibles.

Por otro lado, y tal como exige la ley, el documento del *Observatori de Bioètica i Dret* indica que el rechazo al tratamiento se deberá hacer constar por escrito y la firma del consentimiento informado se deberá hacer garantizando que el paciente haya comprendido los riesgos de su decisión. Para los casos que el paciente no pueda manifestar directamente la propia voluntad o en situaciones de urgencia vital, el documento aconseja el otorgamiento de un documento de voluntades anticipadas. Así mismo, apoya que no se acepte el consentimiento por sustitución en el caso de los menores de edad cuando el rechazo del tratamiento médico suponga un riesgo grave para la salud o para su vida.

Finalmente, se recomienda el desarrollo de políticas públicas destinadas a procurar medidas de tratamiento alternativas a las indicadas, que las autoridades sanitarias hagan una ponderación entre los principios de justicia, solidaridad e igualdad y la autonomía de quien rechaza un tratamiento estándar, ya que éstas intervenciones extraordinarias pueden generar un incremento en el gasto público que, en un contexto de limitación presupuestaria, afectara a otras prestaciones.

El contexto legal de este debate se enmarca en diferentes normativas que reconocen, entre otras cosas, el derecho a la libertad de religión, recogida por la Declaración Universal de los Derechos Humanos, y el principio de autonomía, que se expresa en las leyes autonómica y estatal con el reconocimiento de la libertad de elección del paciente entre las opciones de tratamiento disponibles y la necesidad de contar con su consentimiento informado. En este sentido, el artículo 5 del Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa explica que “una intervención en el ámbito sanitario sólo se podrá efectuar des-

Publicaciones y Actividades

pués de que el paciente haya prestado su consentimiento libre e inequívoco". La Constitución Española, por su parte, reconoce que el derecho de una persona a la vida no se puede considerar jerárquicamente superior al derecho a defender las propias convicciones, además en estos casos la intervención del Estado sólo se justifica si hay riesgo para la vida o para la salud de terceros.

El nuevo documento se presentó públicamente en el Auditorio Antoni Caparrós del Parc Científic de Barcelona, el día 12 de diciembre a las 19.30 horas, en un acto presidido por el rector de la Universidad de Barcelona y presidente del Parc Científic, Màrius Rubiralta, en el que intervinieron las coordinadoras del documento así como la directora del Observatori de Bioètica i Dret.

➤ Actividades del Observatori de Bioètica i Dret i de la Asociación de Bioética y Derecho**Seminario sobre Investigación Biomédica (2005-2006).**

Organizado por la *Asociación de Bioética y Derecho*, el seminario fue inaugurado el día 15 de noviembre de 2005, a las 19 horas, en la Sala 1 del Parc Científic de Barcelona (Torre D) con la intervención a cargo del Dr. Octavi Quintana, director general de Investigación en Salud de la Unión Europea, sobre la asignación de fondos en la Unión Europea. A grandes rasgos, el Dr. Quintana expuso, en primer lugar, cuáles son los criterios establecidos por la Comisión Europea para la asignación de fondos y, en segundo lugar, profundizó en la investigación con células madre embrionarias dentro del V programa Marco de la Unión Europea.

La *Asociación de Bioética y Derecho*, constituida por ex alumnos del Máster en Bioética y Derecho, Universidad de Barcelona, realiza estas sesiones en abierto para todas aquellas personas que puedan estar interesadas en abordar los problemas éticos de la investigación Biomédica desde el punto de vista de la actividad médica, de la industria farmacéutica y de los pacientes considerando los conflictos de intereses que surgen. A lo largo de las distintas sesiones y, hasta julio de 2006, se hablará del papel que tienen los laboratorios de investigación, la relación entre el sector público y el privado, los conflictos entre médicos, hospitales y pacientes, la evaluación independiente de la investigación y los ensayos clínicos o la asignación de fondos entre otros. La segunda sesión, celebrada el martes día 20 de diciembre, a las 19 horas, en la Sala 5, planta 5ª del Parc Científic contó con la presencia del Dr. Jordi Mancebo, jefe de la Unidad de Medicina Intensiva del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona planteando los problemas éticos de la investigación no farmacológica o fisiológica. Para próximas sesiones consulte la Agenda de la página web de la *Asociación de Bioética y Derecho*

(<http://www.ub.es/fildt/bioeticaAbd.htm>).

Curso de formación para miembros de Comités Ética Asistencial.

Este curso a medida impartido por los miembros del Observatorio de Bioética y Derecho: Dra. Lidia Buisán, Dr. Albert Royes, Dra. Ana Sánchez-Urrutia y Dra. María Casado, todos ellos profesores a su vez del Máster en Bioética y Derecho, tuvo lugar los días 21 a 24 de noviembre en el Hospital Comarcal de Móra d'Ebre de una duración total de 20 horas. En la línea de los cursos elaborados a medida por el Observatori de Bioètica i Dret para miembros de Comités de Ética Asistencial se plantean una serie de sesiones que contemplan un parte introductorio a la Bioética, a l origen y evolución de los comités de ética asistencial y el análisis de la relación entre el profesional sanitario y el paciente/usuario, haciendo mención a la historia clínica y, una parte especial, de metodología de análisis de casos prácticos seleccionados de acuerdo con los intereses de los participantes y de la Institución correspondiente. El Observatorio ofrece otro curso sobre Bioética a nivel general, cuya finalidad es introducir a los participantes en la Bioética contemporánea, con especial atención a los aspectos éticos de las relaciones asistenciales sanitarias y a la relación entre Bioética y Derecho, proporcionándose además los conocimientos éticos y jurídicos imprescindibles para analizar y resolver conflictos de Bioética (consultar <http://www.ub.edu/fildt/bioetica.htm>).

➤ Participación de los miembros del Observatori de Bioètica i Dret en Jornadas, Congresos, Reuniones y otras actividades externas.**El Dr. Albert Royes y la Dra. Ana Sánchez-Urrutia participaron en la Reunión de los Comités de Ética de las Universidades españolas.**

Durante los días 24 y 25 de noviembre se celebró en Madrid el IV Encuentro de Comités de Ética de las Universidades españolas organizado en esta ocasión por el Vicerrectorado de Investigación de la Autónoma de Madrid. Este Encuentro continúa los anteriores celebrados en Sitges (2002), Murcia (2003) y Granada (2004). Dichos Encuentros arrancan de la convocatoria realizada por la *Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona*, en 2002, con el fin de conseguir la coordinación, intercambio de experiencias y reciclaje entre los diferentes Comités de Ética que, con este u otro nombre, existen ya en las universidades españolas. En esta Red se incluyen Comités ética de investigación, Comités de ética de experimentación animal y Comités de Ética o de Bioética de Universidad o de centros de investigación ligados a alguna universidad.

Publicaciones y Actividades

De este IV Encuentro cabe destacar, especialmente, los siguientes temas:

- Análisis y debate acerca de los aspectos más problemáticos de la recientemente publicado *Real Decreto para la protección de animales utilizados para experimentación y otros fines científicos* (RD 1201/2005, de 10 de octubre de 2005, publicado en el BOE nº 252, viernes 21 de octubre de 2005, páginas 34367-91) en el que se crea, además, la Comisión Ética de Bienestar Animal. Se contó con la participación de responsables de los ministerios de Agricultura y de Educación que son los confirmantes de este Real Decreto.

- Análisis y debate de la reciente normativa sobre *investigación con células troncales (stem cells)*, que contó con la participación de Subdirector general de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa, del Ministerio de Sanidad y Consumo.

- La presentación, por parte del Dr. Albert Royes representante de la *Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona*, de un borrador de página web que sirva en adelante como soporte a la Red de Comités de Ética de las Universidades Españolas. Dicha *Comissió* se responsabiliza de la creación, mantenimiento y dinamización de esta web durante 2006, con el soporte económico del Vicerectorat de Recerca de la UB, el cual delega en el CER *Observatori de Bioètica i Dret* la realización de dicha web.

Las Universidades representadas en este IV Encuentro aceptan dicha propuesta que debería estar operativa a finales del próximo mes de enero.

Finalmente, se acordó dar continuidad a esos Encuentros en 2006, aceptándose la propuesta de la Universidad de Zaragoza de ser la organizadora del V Encuentro.

La Dra María Casado intervino en el IV Congreso Mundial celebrado en Gijón los días 21 a 25 de noviembre de 2005, en el Palacio de Congresos de Gijón (España).

Este Congreso ha sido organizado por la Sociedad Internacional de Bioética con un notable éxito de participación (<http://www.sibi.org>). La SIBI fue creada en 1996, a propuesta del Dr. Marcelo Palacios que la preside, coincidiendo con la apertura a la firma en Oviedo de la "Convención sobre la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de la Persona en relación con las aplicaciones de la Biología y la Medicina". La Convención propiciada por el Consejo de Europa es también conocida como Convenio de Oviedo. Como es sabido, la SIBI organiza diversas actividades entre las que destacan sus congresos mundiales de Bioética, que cuentan con un gran número de participantes venidos de los más diversos lugares del mundo. En esta ocasión, las sesiones giraron en torno a los

siguientes bloques temáticos: Privacidad y datos genéticos; armas biológicas; acceso a los sistemas sanitarios y a los medicamentos; Sobre la violencia; La vida y su desarrollo.

Participaron como ponentes numerosos y reconocidos expertos internacionales. La Dra. María Casado intervino el viernes, día 25 de noviembre de 2005 con la ponencia Los embriones y la medicina del futuro y en el posterior debate moderado por el Dr. Song Sang-Yong dentro del bloque temático dedicado a "la vida y su desarrollo".

Se contó, además, con numerosas comunicaciones que se han publicado en el correspondiente libro de actas. Como se ha venido haciendo en los anteriores Congresos, al final de las sesiones se aprobó por aclamación una Declaración contra el uso de armas biológicas que se elaboró a lo largo del Congreso.

Desde aquí felicitamos a la SIBI, y en especial al Dr. Palacios, por el éxito obtenido con esta IV edición.

Las II Jornadas sobre Derecho a morir dignamente: derechos emergentes, nuevos retos, organizadas los días 10 y 11 de noviembre, en el Auditorio Winterthur L'illa de Barcelona, por la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Barcelona y la Regidoria de Dona i Drets Civils del Ajuntament de Barcelona, contaron con la presencia de la Dra. Mirentxu Corcoy que trató la regulación legal de la eutanasia y el Dr. Albert Royes, que expuso el Documento del Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret sobre la disposición de la vida en determinados supuestos. Declaración sobre la eutanasia, publicado en 2004 y coordinado por él mismo.

El VIII Seminario sobre "Autonomía y Justicia" bajo la dirección del Consell Consultiu de la Generalitat de Catalunya, tuvo lugar los días 10 y 11 de noviembre de 2005 en el Palau de Centelles de Barcelona contó con la participación de la Dra. María Casado "La libertad de investigación: la investigación con células madre".

La Dra. Ana Sánchez-Urrutia presentó la comunicación "Autonomy Rights: The case of the Jehova's witnesses" en la Reunión de la European Global Bioethics Association en la Universidad de Tracia de Komotini, Grecia del 20 al 22 de octubre de 2005.

Itziar Lecuona participó como docente en el V curso sobre educación terapéutica en la infancia y la adolescencia organizado por la Federeación Española de Educadores en Diabetes que tuvo lugar en Valladolid del 7 al 9 de octubre de 2006. En la sesión sobre Bioética en la adolescencia, se comentó el Documento sobre Salud Sexual y Reproductiva

Publicaciones y Actividades

en la Adolescencia, publicado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret en 2003.

Los días 5 a 7 de octubre de 2005 se celebró en el IV Congreso Bioética-Sul bajo el auspicio de la Sociedad Rio-Grandense de Bioética. Se trata de un evento bianual que desde 1999 cuenta con profesionales de renombre y, en esta edición, la Dra. Casado fue invitada a participar dentro de área dedicada a Derechos Humanos.

La Dra. María Jesús Buxó impartió, el 4 de octubre de

2005 en la Sede de la Fundación Obra Social de La Caixa, la conferencia sobre “Salud mental y desarrollo humano en la sociedad actual”.

El Seminario “Los desafíos de las ciencias de la vida” en las Jornadas Preliminares del Instituto de de Bioética de la Universidad de Cuyo, Mendoza, Argentina contó con la participación de la Dra. María Casado a principios del mes de octubre de 2005.

BARCELONA, 19 DE DICIEMBRE DE 2005