

# bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Año II N 6.

## Patentes de genes humanos (\*)

Entre las implicaciones éticas, jurídicas y sociales que están aflorando conforme progresa el desarrollo científico del Proyecto Genoma Humano, la cuestión de la patentabilidad de los genes humanos ha sido motivo de controversia. Por un lado, parece que la

mayoría de la comunidad científica y otros estamentos sociales consideran que los genes humanos no son patentables, argumentando que son "*patrimonio de la naturaleza humana*"; por otro lado, sin embargo, la presión económica es cada vez más fuerte y reclama los legítimos beneficios como estímulo y consolidación de la investigación. A este respecto resulta muy ilustrativa la Declaración de Bilbao de 1993 correspondiente a la reunión sobre "El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano", organizada por el Dr. Santiago Grisolia, que en su Preámbulo indica que "*... los problemas surgidos sobre la patentabilidad de ciertos descubrimientos o inventos genéticos demandan, con urgencia, la configuración legal o jurisprudencial de un nuevo concepto que compagine la justa retribución del inventor o descubridor y el interés de la sociedad en general por la divulgación del descubrimiento*". De hecho, uno de los ocho grandes temas tratados en dicha reunión fue el de la "patentabilidad de los genes y secuencias humanas, fijando límites justos a los derechos de propiedad y a los legítimos beneficios económicos, para estimular y consolidar la in-

vestigación" (ver Fundación BBV Documenta, 1994).

### El invento del Dr. Venter

La tormenta estalló el 20 de junio de 1991 cuando el Dr. J. Craig Venter, de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH), Bethesda, USA, presentaba en la Oficina de Patentes de los Estados Unidos la solicitud para patentar 337 nuevos genes humanos de un solo golpe (Adams *et al.*, 1991; ver Anderson, 1991). La técnica utilizada por Venter y colaboradores consistía en secuenciar el ADN que realmente se expresa en las células humanas; es decir, pertenecientes a genes funcionales. Para ello sintetizan mediante transcripción inversa los "ADN copia" (ADNc) a partir de los ARN mensajeros aislados de las células humanas. Puesto que los ARNm son el producto de la expresión de genes funcionales, ello significa que cada molécula de ADNc diferente que se obtiene tiene que corresponder forzosamente a un gen funcional distinto. Una vez obtenido el ADNc se secuencian parcialmente (sólo un fragmento) mediante procedimientos automatizados. Y esto, lógicamente

(pasa a pág. 3)

### sumario

Patentes de genes humanos .....	1 y 3-6
Editorial .....	2
La biblioteca del Instituto Borja de Bioética .....	7-9
Más allá de la noticia .....	10
Lluvia de ideas .....	11
Agenda .....	12



Institut Borja  
de Bioètica



TRIBUNA ABIERTA  
DEL INSTITUT BORJA  
DE BIOÈTICA

DIRECCIÒN

Núria Terribas i Sala

REDACCIÒN Y EDICIÒN

Irina Jurglis Talp

CONSEJO DE REDACCIÒN

Francesc Abel i Fabre  
Jordi Craven i Bartle  
Miguel Martín Rodrigo  
M. Pilar Núñez Cubero  
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO

Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES

Juan-Ramón Lacadena  
Ma. Pilar Núñez  
Núria Terribas  
Carlos Valmaseda

IMPRESO EN:

Gráficas JIDER, S.A.

EDITADO POR:

Institut Borja de Bioètica,  
Fundación Privada

## Bioética: disciplina, diálogo o ética global

**V**an Rensalaen Potter, que construyó el nombre bioética, y el Dr. André Hellegers, que le imprimió el carácter operativo e institucional del Kennedy Institute con el nombre "The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproductions and Bioethics", tenían una concepción mucha más amplia que algunos de sus sucesores del alcance que querían dar a las discusiones bioéticas. Hellegers lo hizo integrando en el Instituto el Centro de Demografía y Estudios de Población que dirigía el Profesor Conrad Tauber, que pasó a ocupar otra ala del tercer piso, debajo de Prospect Street en Washington que tiene la escalinata lateral donde se entrenan los jugadores de fútbol americano de la Universidad de Georgetown, y donde se rodó la violenta escena de la película "El exorcista". Potter, recientemente ha ilustrado su pensamiento con otra feroz expresión *Global Ethics*.

André Hellegers, que fue nombrado consultor y experto en el comité sobre la familia después del Vaticano II y antes de la Encíclica *Humanae Vitae*, estaba asustado de la ignorancia de los eclesiásticos de la comisión sobre los problemas científicos así como de la ignorancia de los científicos en humanidades y en teología moral. Se convirtió en un especialista en traducir el lenguaje científico para los teólogos y el teológico para los científicos. Con esta función de traducción creó el espacio que hacía posible la transmisión interdisciplinar de conceptos y saberes.

En los problemas sobre población, medio ambiente y recursos, la necesidad del diálogo entre especialistas era evidente y el Dr. Hellegers lo intentó, con éxito parcial en el Kennedy Institute. Su idea de orientar la bioética hacia objetivos a largo plazo como sería el análisis de los problemas de las tres "P" (población, producción, polución), infundía ánimos a sus amigos y seguidores.

Sin embargo, debe decirse que en el Kennedy Institute la mayoría de especialistas se interesaban más por la ética clínica, por la resolución de casos conflictivos difíciles, y por la bioética como disciplina, que por el estudio de problemas más globales y de largo plazo. Una excepción muy importante y de gran trascendencia fue la Enciclopedia de Bioética dirigida por el Dr. Warren Reich.

Cuando se creó la "Presidents' Commission" (1989), la bioética se fue configurando como disciplina que trata los conflictos de valores en la investigación que se hace con seres humanos y en la clínica en condiciones de incerteza pronóstica. La enseñanza de la bioética como disciplina ocupó buena parte del tiempo que tenía antes el diálogo entre humanistas por un lado, y biólogos y médicos por otro lado, ambos grupos llamados con propiedad bioeticistas.

El movimiento de los derechos de los enfermos progresaba rápidamente y la publicación de abusos en el campo de la investigación hicieron estallar la preocupación y la obsesión por el consentimiento informado. La palabra *malpractice* o mala praxis, en sus inicios casi vacía de contenido legal y ético, se empieza a llenar de contenidos procedentes de sentencias judiciales.

Son tiempos de pesadilla, aquéllos en que los médicos pasan horas en los juzgados y los abogados en los consultorios clínicos. Es la hora de la medicina defensiva, mala para los médicos y mala para los pacientes, pero con la máscara de bondad al ir llenando cada vez con una técnica más sofisticada el hueco de la ruptura de la confianza médico-enfermo. Mientras unos celebran el adiós de los enfermos y la llegada de los usuarios de la salud, otros lloran el paraíso perdido del paternalismo en el ejercicio profesional. Sobre el horizonte se perfila un peligro: la biocracia, y una realidad: la globalización de la bioética.



(viene de pág. 1)

era sólo el comienzo: en Febrero de 1992, el grupo de Venter (Adam *et al.*, 1992) identificaba la secuencia parcial de 2.375 genes que se expresan en células del cerebro humano. Estos datos, junto con los obtenidos de experiencias anteriores, les permitió establecer la secuencia parcial de unos 2.700 fragmentos de genes humanos patentables (lo que denominaron "etiquetas de secuencias expresadas", EST; es decir, fragmentos de genes funcionales) que sumaban en total más de 870.000 pares de bases.

Posteriormente el Dr. Venter dejó los NIH y pasó a dirigir un laboratorio privado no lucrativo de investigación -The Institute for Genomic Research (TIGR), Gaithersburg, Maryland- que, sin embargo, está relacionado por lazos muy complejos con una empresa lucrativa -Human Genome Sciences Inc. (HGS), Rockville, Maryland- y ambos a su vez, están ligados a la compañía farmacéutica SmithKlein Beecham a través de compromisos contractuales. En la actualidad disponen ya de ochenta máquinas de secuenciación automática (con un rendimiento individual de 5000 b/día) cuyos datos son analizados con una fuerte infraestructura de computadores. Los laboratorios TIGR y HGS dirigidos por Venter han obtenido 174.472 ESTs procedentes de 37 tejidos diferentes, totalizando 52 millones de nucleótidos (Adams *et al.*, 1995). TIGR y HGS han ofrecido compartir sus datos con universidades y otras instituciones no lucrativas siempre que firmen un contrato por el que se comprometan a respetar los derechos de propiedad de TIGR y

HGS y a proporcionarles con debida antelación las publicaciones relevantes que de los datos suministrados pudieran derivarse. Tales condiciones parecen inaceptables a muchos científicos e instituciones y para contrarrestar tal situación se produjo la oferta de la firma Merck & Co. (competidora de SmithKlein) de duplicar el trabajo ya realizado por el equipo de Venter y ofrecer libremente los datos de las secuencias obtenidas.

## ¿Por qué interesa patentar genes humanos?

¿Por qué interesa patentar genes humanos? ¿Cuál es la razón económica?. Una razón podría ser la siguiente: los investigadores o instituciones que patentaran la secuencia total o parcial de un gen determinado podrían ser acreedores de los derechos que se derivaran de tal conocimiento para la obtención de fármacos mediante el proceso de "genética inversa"; es decir, el conocimiento de la secuencia total o parcial del gen permite inferir la proteína (o una parte de ella) para la que codifica y, mediante anticuerpos monoclonales e inmunofluorescencia, determinar el lugar del organismo donde tal proteína actúa, permitiendo así contrarrestar o suplir su efecto con el fármaco adecuado. Habida cuenta que la comercialización de un fármaco nuevo puede tardar de diez a doce años y tener un coste de inversión de 400 millones de dólares, se explica el interés que pueden tener las compañías farmacéuticas en proteger su investigación por medio de las patentes.

Obviamente la controversia científico-ético-legal estalló a partir

del momento en que Venter solicitó patentar sus ESTs. No obstante, es conveniente hacer algunas matizaciones. Para que una invención biotecnológica pueda ser patentada ha de cumplir los tres criterios básicos siguientes: debe ser novedosa, debe no ser obvia y debe tener alguna utilidad. Ciertamente hay que reconocer que Venter no ha inventado ni el concepto (secuenciar ADNc) ni la tecnología automatizada, y su aplicación es obvia. Sin embargo, el acierto de Venter está en la aplicación de la secuenciación a gran escala combinada con la búsqueda electrónica de tales secuencias en bases de datos de ADN, lo cual le permite generar secuencias de nuevos genes humanos a una velocidad sin precedentes.

**Para que una invención biotecnológica pueda ser patentada ha de cumplir tres criterios básicos: debe ser novedosa, debe no ser obvia y debe tener alguna utilidad**

Sin embargo, el obstáculo más serio que ha encontrado Venter para que se acepten las patentes solicitadas es que, al menos de momento, se desconoce para qué sirven los genes identificados y, por tanto, no se cumpliría el tercer requisito de cualquier patente: tener alguna utilidad concreta. Basándose en este criterio, la Oficina de Patentes de los Estados Unidos rechazó la petición y, aunque en un principio los NIH volvieron a solicitar las patentes, últimamente su actual director, el premio Nobel Harold Varmus, decidió no apelar la decisión de la Oficina de Patentes.



## Valoración ética

En la controversia sobre la patentabilidad de los genes humanos hay que considerar por separado el rechazo basado en reparos de tipo técnico-jurídico (como los mencionados anteriormente) y el rechazo basado en razones éticas.

¿Qué decir desde el punto de vista ético? ¿Realmente atenta a la dignidad humana o a la inviolabilidad del patrimonio genético de la humanidad el hecho de patentar la secuencia de bases de un gen humano? Yo me atrevería a decir que no; otra cosa sería querer patentar a un ser humano completo como se han patentado bacterias o ratones. Patentar un gen humano puede no significar más que patentar un procedimiento de obtención de nuevos fármacos; lo malo podría ser el exceso de poder económico que tuviera una institución o una empresa multinacional de ingeniería genética que acumulara las patentes de muchos miles de genes humanos. Pero esta situación no significa, ni mucho menos, que alguien pudiera decir a una persona: *usted me pertenece porque yo le he patentado*. No obstante, algunos consideran que el intentar patentar la secuencia de genes humanos es una afrenta a la dignidad humana (Knoppers and Chadwick, 1994).

En la dialéctica de la controversia, algunos científicos como el propio Venter argumentan que el patentar genes humanos no equivale a patentar materia viva puesto que el poner un conjunto de genes humanos en un tubo de ensayo no produciría efecto alguno (no engendraría vida) y que además los genes -en definitiva, un fragmento más o menos largo de

ADN- se pueden sintetizar químicamente en el laboratorio. En este caso se trataría simplemente de patentar una molécula química y todos sabemos que eso es perfectamente posible.

■  
*Algunos consideran que  
el intentar patentar  
la secuencia de  
genes humanos es una  
afrenta a la  
dignidad humana*  
■

Por otro lado, habría que tener en cuenta que, dado que los genes en estado natural están constituidos por exones e intrones, lo que está en litigio no es la verdadera secuencia de los genes humanos completos tal como se encuentran en su estado natural en las células, sino únicamente de la parte que corresponde a los exones ya que por el momento lo que se pretende es patentar secuencias de ADNc obtenidas a partir de ARNm producido por genes funcionales; es decir, secuencias expresadas. ¿Puede, por tanto, mantenerse con pleno rigor que se trata de un descubrimiento y no de una invención como sostienen los que dicen que "la naturaleza no se inventa"?

Muchos expertos consideran ética la patentabilidad de una secuencia de ADN humano *per se* por cuanto puede impedir el libre acceso al conocimiento de la base genética del mundo natural que es indispensable para la creatividad investigadora. Sin embargo, tales expertos consideran que la secuencia de un gen humano puede ser patentada una vez que, siendo conocida su función, puede ser integrada en un proceso (por ejemplo, un test diagnóstico) o en un producto (medicamento). De he-

cho, según Thomas *et al.*, 1996, entre 1981 y 1995 se han concedido 1.175 patentes mundiales de secuencias de ADN humano, con una media de tres secuencias por patente. Las secuencias patentadas son de tipo muy variado: desde cebadores (*primers*) para uso diagnóstico a genes quiméricos contruidos artificialmente para sintetizar moléculas híbridas de interleuquina e interferón. De tales patentes, un 76% han sido concedidas a 213 compañías del sector privado (la mayoría norteamericanas o japonesas, en proporciones equivalentes), un 17% a instituciones públicas (la mayoría de los Estados Unidos) y un 7% a título individual. Solamente las Oficinas de Patentes de Europa (EPO), Estados Unidos (USPO) y Japón (JPO) tienen registradas un número significativo de patentes, siendo digno de señalar que la EPO reúne un 50% del total mundial de patentes de ADN humano de las que un 40% son propiedad norteamericana, un 36% japonesas y sólo un 24% europeas. En la EPO, el 80% de las patentes pertenecen a compañías privadas. Por otro lado, resulta sorprendente que las patentes de secuencias de ADN humano concedidas por la USPO sólo representen un 16% del total cuando los Estados Unidos figuran a la cabeza mundial en la investigación genómica humana; ello puede ser atribuido posiblemente al retraso motivado por la acumulación de solicitudes de patentes biotecnológicas ocurrida durante la década pasada.

Dejando a un lado los aspectos técnico-legales de si las ESTs de Venter son o no patentables porque no se conoce en principio su



utilización, si me parece importante desde un punto de vista ético ir al fondo de la cuestión.

■  
**Dejando a un lado  
 los aspectos técnico-legales  
 si me parece importante,  
 desde un punto de vista ético,  
 ir al fondo de la cuestión.**  
 ■

Si patentar la secuencia de un gen humano es intrínsecamente malo porque la secuencia es "propiedad de la naturaleza humana", entonces tan contrario a la ética sería patentar los ESTs de Venter como los varios miles de secuencias correspondientes a les 1.175 patentes ya existentes y aceptados por las Oficinas de Patentes de Estados Unidos, Europa y Japón a los que se ha hecho referencia anteriormente. Por otro lado, si estas secuencias patentadas han sido éticamente aceptadas por la comunidad científica y por la sociedad, ¿no podría tomarse como un escándalo farisaico el rechazo actual a la solicitud de patentes de Venter en virtud de una supuesta valoración ética negativa?

### **Declaraciones supranacionales**

En relación con las patentes de genes humanos se han producido declaraciones institucionales de tipo supranacional y, en algún caso, normas jurídicas nacionales. Ya se ha indicado al comienzo de este trabajo que la Declaración de Bilbao de 1993 trata de buscar un equilibrio entre los derechos del inventor y el interés de la sociedad y la comunidad científica, aunque en su Conclusión 4 dice que "...Los conocimientos genéticos son patrimonio de la humanidad y deben

*comunicarse libremente*".

El Consejo de Europa, en su Recomendación 1240 (1994), relativa a la protección y patentabilidad de los productos de origen humano, hace referencia en el Punto 5 "...a las controversias sobre la posible aceptación o denegación de patentes sobre fragmentos de ADN cuya aplicación industrial y funciones no son todavía conocidas". En este contexto vuelvo a plantear lo dicho anteriormente: si cuando la aplicación industrial y funciones sean reconocidas, se acepta la patente, ¿dónde está entonces la contraindicación ética?. Y continúa la Recomendación en su punto 14 solicitando "...un informe anual sobre las decisiones adoptadas por la Oficina de Patentes en relación a las solicitudes de patentabilidad de materia viva". Mi pregunta es, ¿se incluyen los genes como materia viva?

La 93ª Conferencia Interparlamentaria sobre Bioética (Madrid, 27 Marzo-1 Abril, 1995) consideró que debe promoverse como principio universal (entre otros) "la indisponibilidad de la persona que prohíbe que el cuerpo humano, sus elementos, principalmente los genes humanos y sus secuencias, puedan ser objeto de comercio y de un derecho de propiedad" (apartado 9) y, asimismo, subrayó la urgencia de "prohibir el otorgamiento de patentes respecto a los genes humanos" (apartado 10.1).

■  
**Mi pregunta es,  
 ¿se incluyen los genes  
 como materia viva?**  
 ■

El Proyecto de Convenio de Bioética del Consejo de Europa, cuyo debate se inició en Octubre

de 1994, establece el principio de que el cuerpo humano y sus partes no deben ser utilizados con fines de lucro ni ser objeto de patentes. Es este contexto, al señalar las diferencias entre invención y descubrimiento, concluye con el principio de que los descubrimientos no son patentables; por tanto, los genes no son patentables (ver Palacios, 1995). Por otro lado, el artículo 21 del Proyecto del Convenio -en la última versión de junio de 1996- dice textualmente: "El cuerpo humano y sus partes no podrán constituir fuente de lucro como tales". La cuestión estribaría en determinar si los genes humanos son una parte del cuerpo o no.

En la última versión (4 Octubre 1996) del Anteproyecto de "Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos de la persona" que prepara la UNESCO, no hay referencia expresa a las patentes de genes humanos por oposición de algunos países que estaban dispuestos a votar en contra de la Declaración si se condenaba en ella a dichas patentes.

### **La postura de la Iglesia**

En Mayo de 1995, en una reunión convocada por la Iglesia Metodista Unida, unos 200 líderes religiosos (entre ellos 91 obispos católicos) de más de ochenta credos y denominaciones, firmaban en Estados Unidos un manifiesto titulado "Llamamiento Conjunto contra la Concesión de Patentes Humanas y Animales" en el que se oponían a "las patentes de formas de vida humana y animal" porque, añadían "creemos que los seres humanos y los animales son creaciones de Dios, no de los hombres, y como tales no



deberían ser patentadas como *invenciones humanas*". Al publicar el manifiesto en la prensa hacían hincapié en que se oponían a cualquier tipo de patentes de secuencias de ADN (Cole-Turner, 1995; Stone, 1995). Sin embargo, la mayoría de las tradiciones religiosas de los Estados Unidos son teístas más que vitalistas; es decir, creen que sólo Dios es sagrado. Por ello, algún teólogo norteamericano ha dicho que, no habiendo diferencia metafísica entre el ADN y otras moléculas químicas complejas, no hay fundamento religioso para objetar la patentabilidad del ADN (Cole-Turner, 1995).

El Magisterio de la Iglesia Católica ha sido hasta ahora parco en declaraciones y toma de postura en cuestión de patentes de genes humanos, tal como señalaba el obispo católico W.B. Friend (1995). A este respecto hay que señalar que Juan Pablo II, en su alocución a la Sesión Plenaria de la Pontificia Academia de Ciencias (28 Octubre 1994) dijo, en relación con la concesión de patentes de genes humanos, que "*nos regocijamos de que numerosos investigadores se hayan negado a permitir que los descubrimientos realizados sobre el genoma [humano] sean patentados. Ya que el cuerpo humano no es un objeto del que pueda disponerse a voluntad, los resultados de la investigación deben ponerse a disposición de toda la comunidad científica y no pueden ser propiedad de un pequeño grupo*". Aquí volvemos a plantear la cuestión mencionada en un comentario anterior: ¿los genes son parte del cuerpo humano?

Desde el punto de vista de la normativa jurídica, de momento Francia es el único país que ha

declarado legalmente no patentable "...*el cuerpo humano, sus elementos y productos así como el conocimiento de la estructura parcial o total de un gen humano*" (Ley 94-654, de 29 de Julio de 1994, relativa al respeto del cuerpo humano).

Parece claro que las posturas institucionales son mayoritariamente contrarias a la patentabilidad de los genes humanos. No obstante, en una valoración ética objetiva habría que plantearse -y eso sería lo fundamental- si tales patentes atentan contra la dignidad, la libertad, la integridad o la vida humanas. Si la respuesta es negativa -que a mi juicio lo es- habría que aceptar como ética la patentabilidad de los genes humanos.

JUAN-RAMÓN LACADENA

CATEDRÁTICO DE GENÉTICA  
FACULTAD DE BIOLOGÍA  
UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

(\*) Artículo basado en un trabajo previo del autor (1996).

#### Referencias:

- ADAMS, M.D.; DUBNICK, M.; KERLAVAGE, A.R.; MORENO, R.F.; KELLEY, J.M.; UTTERBACK, T.R.; NAGLE, J.W.; FIELDS, C.; VENTER, J.C. 1992. Sequence identifications of 2,375 human brain genes. *Nature*, 355:632-634.
- ADAMS, M.D.; KELLEY, J.M.; GO-CAYNE, J.D.; DUBNICK, M.; POLYMERPOULUS, M.H.; XIAO, H.; MERRIL, C.R.; WU, A.; OLDE, B.; MORENO, R.F.; KERLAVAGE, A.R.; McKOMBIE, W.R.; VENTER, T.C. 1991. Complementary DNA sequencing: Expressed sequence tags and Human Genome Project. *Science*, 252:1651-1656.

ADAMS, M.D.. (85 autores), VENTER, J.C. 1995. Initial assessment of human gene diversity and expressions patterns based upon 83 million nucleotides of cDNA sequence. *Nature*, 377 Supp: 3-174.

ANDERSON, C. 1991. Us patent application stirs up gene hunters. *Nature*, 353:485-486.

COLE-TURNER, R. 1995. Religion and gene patenting. *Science*, 270:52.

FRIEND, W.B. 1995. Una introducción a los genes y a las patentes. *Rev. Der. Gen.H.*, 3:261-270.

FUNDACION BBV DOCUMENTA, 1994. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*. Vol. I, 448 pp.; Vol. II, 287 pp.; Vol. III, 307 pp.; Vol. IV, 399 pp. Fundación BBV, Bilbao.

JUAN PABLO II, 1994. *Discurso a la Pontificia Academia de Ciencias*, 28 Octubre de 1994. *L'Osservatore Romano (Edición Semanal)*, n° 45 (9 Noviembre 1994), p.3.

KNOPPERS, B.M.; CHADWICK, R. 1994. *The Human Genome Project: Under an international ethical microscope*. *Science*, 265:2035-2036.

LACADENA, J.R. 1996. *El Proyecto Genoma Humano: Ciencia y Ética*. *Jornadas Iberoamericanas de Ciencias Farmacéuticas*, Real Academia de Farmacia, Madrid, pp. 5-41.

PALACIOS, M. 1995. Informe sobre el Proyecto de Convenio de Bioética. *Rev. Der. Gen. H.*, 3:301-312.

STONE, R. 1995. Religious leaders oppose patenting genes and animals. *Science*, 268:1126.

THOMAS, S.M.; DAVIES, A.R.W.; BIRTWISTLE, N.J.; CROWTHER, S.M.; BURKE, J.F. 1996. Ownership of the human genome. *Nature*, 380:387-388.



# La biblioteca del Instituto Borja de Bioética

## Presentación

La historia de la Biblioteca del Instituto Borja de Bioética es paralela a la del propio Instituto, es decir, fue creada a principios de los años 70. Esto hace que, por lo menos cronológicamente, sea la primera biblioteca especializada en bioética de Europa. En este momento, casi a finales de 1996, nuestro fondo bibliográfico se compone de más de 11.000 monografías, más de 200 subscripciones a revistas y más de 8.600 artículos fotocopiados de revistas con las que no tenemos subscripción.

Ha funcionado con catálogo manual durante los primeros tiempos, si bien desde hace un par de años estamos llevando a cabo la tarea de automatización de nuestra biblioteca. En este momento tenemos introducidos los registros completos de monografías (es decir, introducidas las palabras clave) en un 20% de éstas, y en un 100% por lo que se refiere a sus datos básicos (autor, título, imprenta, descripción física, etc.). También los artículos fotocopiados están registrados en un 100% con sus datos básicos. Por lo que a revistas se refiere, hemos empezado el "vaciado" con las que tenemos subscripción (de momento con sus datos básicos). En este momento está ya completo el vaciado de las revistas siguientes: *Labor Hospitalaria*, *Bioética* (italiana), *Bioetica* (brasileña), *Quadern CAPS*, *Cuadernos de*

*bioética*, *Cabiers Laennec*, *KOS*, *Revista de Derecho y Genoma Humano*...

Para escoger cuáles son las revistas a "vaciar" hemos tenido en cuenta el hecho de que las anglosajonas más importantes se encuentran ya vaciadas en la base de datos de *Bioethicsline*, disponible en la biblioteca en CD-ROM (también en este formato tenemos la versión trimestral de *Medline*). Por ello, hemos decidido empezar con aquellas revistas de bioética de ámbito europeo y no anglosajonas.

Las herramientas de clasificación que hemos utilizado para catalogar el fondo son, el cuadro de clasificación (para las materias) y el thesaurus (para las palabras clave). El primero es una adaptación del que creó el "Kennedy Institute of Ethics" de la Universidad de Georgetown, y utilizado en la base de datos antes mencionada, *Bioethicsline*; es decir, la versión informática de la *Bibliography of Bioethics* editada por este instituto. En nuestro centro hemos hecho una adaptación de acuerdo con la idiosincrasia europea y las características de nuestro fondo.

El thesaurus también es una adaptación, en este caso de dos fuentes distintas. Por un lado el thesaurus del Kennedy Institute, y por otro el elaborado por diversos miembros del EACME, la Asociación Europea de Centros de Ética Médica.

La biblioteca presta los servicios habituales de cualquier biblio-

teca: fotocopias, lista de novedades, búsquedas especializadas, etc. En un futuro muy próximo el Instituto dispondrá de un dominio propio de Internet donde podrá encontrarse más información sobre nuestras actividades. De momento, para cualquier consulta puede utilizarse el correo electrónico. Nuestras señas son: [iborja@cesca.es](mailto:iborja@cesca.es).

El cuadro de clasificación adjunto permite hacerse una idea más certera del contenido de nuestro fondo bibliográfico. Por razones de espacio no nos es posible incluir también nuestro thesaurus, si bien se encuentra a disposición de nuestros usuarios en la biblioteca durante el horario de apertura, de lunes a viernes de 9 a 17 h.

CARLOS VALMASEDA

DIPLOMADO EN BIBLIOTECONOMÍA Y  
DOCUMENTACIÓN. LICDO. EN HISTORIA  
BIBLIOTECARIO DEL  
INSTITUTO BORJA DE BIOÉTICA



# Cuadro de clasificación de materias

## SECCIÓN 1ª - BIOÉTICA

### 0. GENERAL

- 00.01 Diccionario de idiomas.
- 00.02 Documentos básicos.
- 00.03 Bibliografías.
- 00.04 Anuarios.
  - 00.04.1 Médicos.

### 1. FILOSOFÍA

- 1.1 Antropología filosófica.
- 1.2 Ética.
  - 1.2.1 Ética profesional.
    - 1.2.1.1 Ética clínica.
    - 1.2.1.2 Ética de los negocios.
    - 1.2.1.3 Ética de los medios de comunicación.

### 2. RELIGIÓN-TEOLOGÍA

- 2.1 Teología moral-praxis cristiana.
- 2.2 Teología bíblica.
- 2.3 Teología sistemática.

### 3. BIOÉTICA

- 3.1 Obras de referencia.
- 3.2 Calidad y valor de vida.

### 4. CIENCIA

- 4.1 Filosofía de la ciencia.
- 4.2 Historia de la ciencia.
- 4.3 Sociología de la ciencia.
- 4.4 Ciencia, tecnología y sociedad.
  - 4.4.1. Progreso y técnica.
    - 4.4.1.1 Control social y legal.

### 5. MEDICINA

- 5.1 Filosofía de la medicina.
  - 5.1.1 Salud y enfermedad.
  - 5.1.2 Sufrimiento.
- 5.2 Historia de la medicina.
- 5.3 Sociología de la medicina.
- 5.4 Formación médica.

### 6. BIOLOGÍA

- 6.1 Filosofía de la biología.
- 6.2 Historia de la biología.
- 6.3 Sociología de la biología.
- 6.4 Etología.

### 7. CÓDIGOS DE ÉTICA PROFESIONAL

- 7.1 Códigos.
- 7.2 Comités de ética.

### 8. RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

- 8.1 Información al paciente.
  - Derecho a la verdad.
- 8.2 Consentimiento informado.
  - 8.2.1 Consentimiento de terceros.
    - 8.2.1.1 Niños.
    - 8.2.1.2 Enfermo mental.
    - 8.2.1.3 Discapacitado psíquico.
  - 8.2.2 Riesgo.
  - 8.2.3 Rechazo al tratamiento.
    - 8.2.3.1 Derecho al rechazo.
      - 8.2.3.1.1 Testigos de Jehová.

- 8.3 Secreto profesional.
- 8.4 Derechos del paciente.
- 8.5 Falta profesional.

### 9. SALUD, SANIDAD Y

#### SERVICIOS SOCIALES

- 9.1 Política sanitaria: servicio nacional de salud.
- 9.2 Economía de la salud.
  - 9.2.1 Asignación de recursos.
  - 9.2.2 Financiación.
- 9.3 Administración, gestión y planificación.
- 9.4 Promoción de la salud.
  - 9.4.1 Prevención primaria: higiene ambiental, vacunaciones, etc.
  - 9.4.2 Prevención secundaria.
  - 9.4.3 Prevención terciaria: rehabilit.
  - 9.4.4 Epidemiología.
  - 9.4.5 Educación sanitaria.
- 9.5 Asistencia sanitaria.
  - 9.5.1 Asistencia primaria.
  - 9.5.2 Asistencia especializada y hospitalización.
    - 9.5.2.1 Ginecología y obstetricia.
    - 9.5.2.2 Medicina perinatal y neon.
    - 9.5.2.3 Pediatría.
    - 9.5.2.4 Geriatria.
    - 9.5.2.5 Inmunología.
    - 9.5.2.6 Medicina laboral.
    - 9.5.2.7 UVI
    - 9.5.2.8 Oncología.
    - 9.5.2.9 Neurología.
    - 9.5.2.10 Enfermedades de transmisión sexual.
    - 9.5.2.11 Enfermedades endocrinas.
    - 9.5.2.12 Discapacidades psíquicas.
    - 9.5.2.13 Discapacidades físicas.
    - 9.5.2.14 SIDA
      - 9.5.2.14.1 Aspectos médicos.
      - 9.5.2.14.2 Aspectos éticos y pastorales.
      - 9.5.2.14.3 Planificación y economía.
      - 9.5.2.14.4 Sociología y epidemiología.
      - 9.5.2.14.5 Educación sanitaria y divulgación.
      - 9.5.2.14.6 Aspectos legales y declaraciones.
    - 9.5.2.15 Adolescentes.
- 9.6 Personal sanitario.
  - 9.6.1 Personal médico.
  - 9.6.2 Enfermería.
  - 9.6.3 Auxiliares.
  - 9.6.4 Farmacéuticos.
- 9.7 Hospitales.
- 9.8 Industria farmacéutica.
- 9.9 Pastoral de la salud.
- 9.10 Voluntariado.
- 9.11 Servicios sociales.
- 9.12 Legislación.

### 10. SEXUALIDAD

- 10.1 Diferenciación sexual.

- 10.1.1 Biología.
- 10.1.2 Psicología.
- 10.1.3 Conducta.
- 10.2 Educación sexual.
- 10.3 Terapia.
- 10.4 Investigación.
- 10.5 Temas específicos:
  - 10.5.1 Transexualidad.
  - 10.5.2 Pornografía.
  - 10.5.3 Prostitución.
  - 10.5.4 Homosexualidad.
  - 10.5.5 Violencia sexual.
  - 10.5.6 Incesto.
- 10.6 Ética y sexualidad.
- 10.7 Legislación.

### 11. PLANIF. FAMILIAR

- 11.1 Métodos naturales.
- 11.2 Métodos hormonales.
- 11.3 Métodos de barrera.
- 11.4 DIU y antinidatorios.
- 11.5 Contracepción y adolescentes.
- 11.6 Esterilización.
  - 11.6.1 Esterilización masculina.
  - 11.6.2 Esterilización femenina.
- 11.7 Legislación.

### 12. ABORTO

- 12.1 Declaraciones.
- 12.2 Religión y moral.
- 12.3 Aspecto social.
- 12.4 Aborto selectivo.
- 12.5 Aborto terapéutico.
- 12.6 Aborto espontáneo.
- 12.7 Técnicas y medios.
  - 12.7.1 RU 486.
- 12.8 Legislación.

### 13. DEMOGRAFÍA Y ESTRUCTURA DE LA POBLACIÓN

- 13.1 Análisis demográfico y estudios de población.
- 13.2 Desnutrición/hambre.
- 13.3 Migraciones.
- 13.4 Política demográfica.
- 13.5 Conferencias de población.

### 14. REPROD. ASISTIDA

- 14.1 Inseminación artificial.
- 14.2 Determinación de sexo.
- 14.3 Fecundación in vitro.
- 14.4 Clonación.
- 14.5 Bancos de semen, de embriones, y de óvulos.
- 14.6 Maternidad subrogada.
- 14.7 Legislación.

### 15. GENÉTICA

- 15.1 Diagnóstico prenatal.
  - 15.1.1 Técnicas.
  - 15.1.2 Asesoramiento genético.
- 15.2 Eugenesia.
  - 15.2.1 Cribado.
- 15.3 Investigación genética.
  - 15.3.1 Terapia génica.



- 15.3.2 ADN recomb. Ing. genética.
- 15.3.3 Proyecto Genoma Humano.
- 15.4 Enfermedad genética.
  - 15.4.1 Espina bífida.
  - 15.4.2 Síndrome de Down.
  - 15.4.3 Corea de Huntington.
  - 15.4.4 Anemia falciforme.
  - 15.4.5 Distrofia muscular de Duchenne.
  - 15.4.6 Mucoviscidosis (Fibrosis quística)
  - 15.4.7 Talasemia.
- 15.5 Conducta, inteligencia, genética.
- 15.6 Legislación.

## 16. MEDIO AMBIENTE Y ECOLOGÍA

- 16.1 Recursos humanos.
  - 16.1.1 Población.
  - 16.1.2 Urbanización.
  - 16.1.3 Alimentación.
  - 16.1.4 Industria.
- 16.2 Recursos naturales.
  - 16.2.1 Recursos forestales.
  - 16.2.2 Vida salvaje y hábitats natur.
  - 16.2.3 Energía.
  - 16.2.4 Recursos minerales.
  - 16.2.5 Agua, aire y clima.
- 16.3 Política medioambiental.
  - 16.3.1 Regulación y legislación.
  - 16.3.2 Movimiento ecologista.
- 16.4 Economía y ecología.
  - 16.4.1 Modelos de desarrollo.
- 16.5 Filosofía, teología y medio amb.
- 16.6 Ecología (biología).

## 17. PSICOLOGÍA Y PSIQUIATRÍA

- 17.1 Persona, personalidad, individuo.
- 17.2 Funciones psíquicas: inteligencia, pensamiento, memoria.
- 17.3 Desarrollo psíquico.
  - 17.3.1 Infancia.
  - 17.3.2 Tercera Edad.
- 17.4 Psicopatología.
  - 17.4.1 Trastornos diagnosticados en la infancia y la adolescencia.
  - 17.4.2 Delirium, demencia y otros trastornos cognitivos.
  - 17.4.3 Trastornos por alteración médica general.
  - 17.4.4 Trastornos relacionados con sustancias.
    - 17.4.4.1 Alcohol.
    - 17.4.4.2 Anfetaminas.
    - 17.4.4.3 Cannabis.
    - 17.4.4.5 Alucinógenos.
    - 17.4.4.6 Inhalantes.
    - 17.4.4.7 Tabaco.
    - 17.4.4.8 Opiáceos.
    - 17.4.4.9 Sedantes.
    - 17.4.4.10 Politoxomanía.
  - 17.4.5 Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos.
  - 17.4.6 Trast. del estado de ánimo.
  - 17.4.7 Trast. de ansiedad.
  - 17.4.8 Trast. somatoformes.
  - 17.4.9 Trast. ficticios.
  - 17.4.10 Trast. disociativos.

- 17.4.11 Trast. sexuales.
- 17.4.12 Trast. alimentarios.
- 17.4.13 Trast. del sueño.
- 17.4.14 Trast. control impulsivo.
- 17.4.15 Trast. adoptativos.
- 17.4.16 Trast. de personalidad.
- 17.4.17 Otras alteraciones.
- 17.5 Tratamiento psicopatológico.
  - 17.5.1 Psicoterapia.
  - 17.5.2 Psicofármacos.
  - 17.5.3 Psicoanálisis.
  - 17.5.4 Técnicas de modif. conducta.
  - 17.5.5 Psicocirugía.
  - 17.5.6 Terapia electroconvulsiva.
  - 17.5.7 Terapia ocupacional.
  - 17.5.8 Internamiento psiquiátrico.
  - 17.5.9 Régimen ambulatorio.
- 17.6 Delincuencia y desorden mental.

## 18. EXPERIMENTACIÓN HUMANA

- 18.1 Normativa y consentimiento.
- 18.2 Investigación.
  - 18.2.1 Niño.
  - 18.2.2 Embarazo.
  - 18.2.3 Feto y embriones.
  - 18.2.4 Prisioneros.
  - 18.2.5 Discapacitado psíquico.
  - 18.2.6 Tercera Edad y enferm. term.
  - 18.2.7 Militares y funcionarios gubern.
  - 18.2.8 Inmigrantes.
  - 18.2.9 Animales.
- 18.3 Control social.
- 18.4 Legislación.

## 19. TRASPLANTE Y ÓRGANOS ARTIFICIALES

- 19.1 Donación.
  - 19.1.1 Donación de órg. y tejidos.
  - 19.1.2 Distribución de órg. y tejidos.
  - 19.1.3 Donación de órganos de feto.
- 19.2 Corazón.
- 19.3 Riñón.
- 19.4 Sangre y médula.
- 19.5 Hígado.
- 19.6 Pulmón.
- 19.7 Legislación.

## 20. MUERTE Y ENFERMO TERMINAL

- 20.1 Muerte y determin. de muerte.
- 20.2 Actitudes.
  - 20.2.1 Crioconservación.
  - 20.2.2 Personal sanitario.
  - 20.2.3 Familia.
  - 20.2.4 Educación sobre la muerte.
- 20.3 Atención al enfermo terminal.
  - 20.3.1 Niño.
  - 20.3.2 Adulto.
  - 20.3.3 Tercera Edad.
  - 20.3.4 Hospice y curas paliativas.
- 20.4 Encarnizamiento terapéutico, eutanasia, alargamiento de vida.
  - 20.4.1 Orden de no reanimación.
    - 20.4.1.1 Reanimación cardiopul.
  - 20.4.2 Directrices avanzadas.
  - 20.4.3 Testamento vital.
  - 20.4.4 Niños.
    - 20.4.4.1 Baby Doe.
  - 20.4.5 Comatosos.

- 20.4.6 Tercera Edad.
- 20.5 Suicidio.

## 21. CIENCIAS SOCIALES

- 21.1 Antropología.
- 21.2 Sociología.
  - 21.2.1 Grupos sociales.
    - 21.2.1.1 Mujer y feminismo.
    - 21.2.1.2 Juventud.
    - 21.2.1.3 Tercera Edad.
  - 21.2.2 Problemas sociales.
    - 21.2.2.1 Guerra y paz.
    - 21.2.2.2 Violencia.
    - 21.2.2.3 Refugiados.
    - 21.2.2.4 Prisioneros.
    - 21.2.2.5 Pena de muerte.
    - 21.2.2.6 Tortura.
    - 21.2.2.7 Infancia maltratada.
- 21.3 Política.
- 21.4 Pedagogía.

## 22. DESARROLLO Y RELAC. INTERNACIONALES

- 22.1 Desarrollo.
  - 22.1.1 Transferencia de tecnología.
  - 22.1.2 Industrialización y países en vías de desarrollo.
  - 22.1.3 Agricultura y alimentación.
  - 22.1.4 Declaraciones.
  - 22.1.5 Organismos de cooperación.
- 22.2 Relaciones internacionales.
  - 22.2.1 Organismos internacionales: ONU, UE, Parlamento Eur., OMS, etc.

## 23. DERECHO

- 23.1 Ética y derecho.
- 23.2 Derecho y sanidad.
- 23.3 Asistencia hospitalaria.
- 23.4 Actividad profesional.

## 24. MATRIMONIO Y FAMILIA

- 24.1 Valores.
- 24.2 Teología.
- 24.3 Moral / Pastoral matrimonial.
  - 24.3.1 Paternidad responsable.
- 24.4 Sociología.
- 24.5 Psicología y psiquiatría.
- 24.6 Divorcio.
- 24.7 Adopción.
- 24.8 Legislación.

## 25. VIRGINIDAD Y CELIBATO

- 25.1 Aspectos bio-psicológicos.
- 25.2 Aspectos ético-religiosos.

## 49. MISCELANEA

*[La biblioteca también dispone de una Sección 2ª con tratados de medicina de distintos tipos, así como de diccionarios y vademécums médicos.]*



## Eutanasia en Australia

La noticia publicada por distintos periódicos del país pone sobre la mesa una cuestión que ha sido y es objeto de polémica por las numerosas implicaciones éticas, sociales, jurídicas y también políticas que conlleva.

Es cierto que se trata del primer caso de eutanasia *legal* en el mundo puesto que este territorio de Australia ha aprobado una verdadera ley que convierte la eutanasia en una práctica admitida si se cumplen los requisitos establecidos. No es así en Holanda, donde la polémica reglamentación aprobada suponía una modificación de un reglamento sobre la "Disposición de cadáveres" que permite la comunicación al Fiscal cuando acaezca una muerte "por eutanasia", sin que se inicie investigación y persecución del responsable, siempre que se acrediten los requisitos establecidos. Sin embargo, la eutanasia continua castigándose como delito en el Código Penal holandés (ver B&D núm. 3 -diciembre 1995-, págs. 6-7).

La ley australiana legaliza la eutanasia y a su amparo se ha practicado ya en un primer caso, teniendo por protagonistas al señor Bob Dent y al Dr. Philip Nitschke.

La primera cuestión que nos planteamos es, ¿se trata de un verdadero supuesto de eutanasia o se trata de un suicidio asistido? El propio Dr. Nitschke afirma que se limitó a poner a disposición del paciente la máquina por él diseñada y fue el propio Bob Dent quien la activó pulsando un simple botón de un ordenador.

### *Un hombre de Australia es el primer enfermo del mundo que muere por una eutanasia legal.*

*SYDNEY (Efe.) - Un australiano, enfermo de cáncer de próstata en fase terminal, ha sido la primera persona en morir gracias a la primera ley del mundo que permite la eutanasia activa, según informó ayer el propio médico que le ayudó a morir, Philip Nitschke.*

La Vanguardia, 27.09.96

A mi juicio, este caso debe ser considerado no como un caso de eutanasia sino más bien de "suicidio asistido" por un médico, y aunque la decisión haya sido tomada al amparo de la ley, no por ello se convierte automáticamente en una decisión éticamente correcta.

Ambas interpretaciones del mismo hecho son igualmente reprochables ética y moralmente, puesto que en uno u otro caso, la "intención" es poner fin a una vida humana y ello supone una afrenta a la dignidad del hombre y la pérdida del derecho a la protección de la vida como bien supremo sobre el que se asientan todos los otros bienes y valores.

¿Pedía realmente el paciente, con el grado de **competencia** que se requiere para una toma de decisiones éticas, el teminar su vida..., o su gesto era más bien un "ayúdeme a no sufrir" y "no me deje sólo ante el sufrimiento"?

Resulta sorprendente que un médico sea el "diseñador" de la sofisticada *máquina de la muerte*, cuando su función específica es la de curar a veces, aliviar con fre-

cuencia y consolar siempre. Esta pérdida de "roles" puede llevarnos a acentuar aún más la pérdida de confianza con el consiguiente deterioro de la relación médico-paciente, que ya se viene notando en estos últimos años.

La aprobación de una ley de estas características -aún cuando pueda estar "justificada" para algunos-, puede ser el inicio de una pendiente resbaladiza que vaya abriendo la puerta de nuevos casos y a "deshacerse" discriminatoriamente de los más frágiles de nuestra sociedad. Aquéllos a quienes la sociedad debería proteger. La alternativa a esta ley está en recurrir al desarrollo de estructuras que protejan al paciente, como un tratamiento adecuado y eficaz del dolor, y un entorno adecuado de acompañamiento y acogida que ayude al enfermo a sentirse miembro de una comunidad humana.

Esto exige una sociedad más justa, más humana y más solidaria.

MA. PILAR NÚÑEZ-CUBERO

GINECÓLOGO  
MÁSTER EN BIOÉTICA



## La razón de ser del "Bioderecho"

**A**ntes de entrar en disquisiciones sobre la justificación de una materia o ámbito de actuación, debe definirse éste para que podamos entendernos.

Si definimos la bioética como "el estudio interdisciplinario de los problemas creados por el progreso biológico y médico y su repercusión en la sociedad y en su sistema de valores", podemos inferir que el "bioderecho" es la faceta jurídica dentro de este estudio que pretende interrelacionar diversas disciplinas.

La historia de la legislación de cualquier país demuestra que el legislador siempre ha ido a remolque de las necesidades sociales, cuando ha regulado una determinada materia. Incluso el texto de la ley más avanzada se ha empezado a elaborar y finalmente ha visto la luz como fruto de las reivindicaciones de un colectivo más o menos amplio que, o bien explícitamente o bien mediante la concreción de problemas específicos, ha puesto de manifiesto la urgencia de contar con un texto legal que dé respuestas.

Sin embargo, tampoco es deseable que todo esté estrictamente legislado y reglamentado, sino que es preferible que quede un margen de libertad de acción -a pesar de que existan unas pautas marcadas-, para que el hombre pueda poner en práctica el sentido común y su propio sistema de valores morales y éticos. A pesar de todo, hay cuestiones que no prevee el legislador, pero no en un intento de dejar espacio a esta iniciativa del hombre en la aplicación y cumplimiento de las leyes sino por un

olvido que deja "vacíos legales" muy difíciles de llenar después.

Podríamos decir que la tarea de legislador cuando debe elaborar una ley para regular cuestiones que derivan de los avances biológicos y médicos es *bioderecho*, ya que pretende compaginar el espíritu de la ley con la ciencia y la demanda social; intenta concretar este "entendimiento interdisciplinario" en la letra de la ley. No siempre lo consigue, y no siempre el resultado satisface a todos por igual, pero no es tarea fácil y más teniendo en cuenta que el legislador no es un "sabelotodo", sino que necesita la ayuda de expertos en la materia que debe regular, exponiéndole los puntos más conflictivos, los aspectos más técnicos, etc.

Pero también es *bioderecho* la tarea que llevamos a cabo aquellos que, sin tener potestad legislativa -a pesar de que a veces nos gustaría tenerla...-, trabajamos en los aspectos más prácticos de su aplicación, procurando que el rigor de la ley no nos ofusque perdiendo de vista los valores propios del hombre, que no deben sacrificarse en aras de una "legalidad" a menudo mal entendida. Debemos saber buscar y encontrar el punto medio que permita mantenernos dentro de los márgenes de la ley pero sin ser esclavos de ella.

Y aunque en algunos momentos nos parezca que "no hay nada que hacer" porque aquello que llamamos *sistema legal* no nos deja opción, siempre queda el recurso de confiar en el sentido común y la racionalidad de aquellos a quienes corresponde la tarea de inter-

pretar y aplicar las leyes: los Jueces y Tribunales.

A pesar de las dificultades, para los profesionales del derecho en ejercicio es apasionante poder entrar en el análisis de cuestiones como el conflicto de derechos que se produce en un caso de eutanasia, en el rechazo de una transfusión de sangre por un Testigo de Jehová, en una "supuesta" -y por desgracia demasiado frecuente- falta de información al paciente, en la omisión del deber de asistencia a un paciente en el servicio de urgencias de un hospital, o en un caso de vulneración del secreto profesional en un enfermo de sida para proteger a terceros... El acceso a estos temas puede hacerse de distintas formas: en el ejercicio de la profesión ante los Tribunales, en cuyo caso el profesional del derecho debe ser siempre lo más objetivo posible a pesar de ejercer la defensa de su cliente; o bien desde otra perspectiva como es participando de la problemática de los propios hospitales, p.e. formando parte de sus Comités de Ética.

Sea como fuere, la tarea que podemos llevar a cabo los profesionales del derecho en la faceta jurídica de la bioética -en el *bioderecho*- es importante y necesaria para contribuir a mejorar el entendimiento entre el derecho y las ciencias de la vida en su andadura, a menudo tan paralela.

NÚRIA TERRIBAS I SALA

ABOGADO  
COLABORADORA DEL  
INSTITUTO BORJA DE BIOÉTICA



✓ **Eurogin conference on herpes viruses in genital pathology / European congress on STDs:** organizadas por Eurogin y Institut Alfred Fournier, respectivamente para los días 23 a 25 de octubre en el "Palais des congrès" de París. Secretaría: Baxon, 69/73 avenue du Général Leclerc, BP 304-921022 Boulogne France. Tel. (33) 1.46.20.04.56

✓ **End of Life. Health Care in Managed Care Systems/ ICU Care at the End of Life: Ethics & Practice:** organizadas por el Center for Biomedical Ethics -University of Minnesota, para los días 31 de octubre, 1-2 de noviembre en el "Hyatt Regency Hotel" de Minneapolis. Secretaría: Center for Biomedical Ethics, 2221 University Avenue SE, Suite 110, MN 55414-3074 Minneapolis. Tel. 612-626-9756.

✓ **Symposium Internacional sobre Avances en la Regulación Natural de la Fertilidad:** organizado por el WOOMB (Organización Mundial del Método de la Ovulación Billings) para los días 31 de octubre y 1-2 de noviembre en el "Palacio de Linares" de Madrid. Secretaría: WOOMB Espanya, c/ Francisco Zea, 9 - Madrid-Tel. 91-726.48.26 Fax 91-726.72.46

✓ **XIe. Conférence Internationale "À l'image et à la ressemblance de Dieu: toujours?":** organizado por el Vaticano para los días 28 a 30 de noviembre en la Ciudad del Vaticano, Sala Auditorio Pablo VI. Secretaría: Via della Conciliazione, 3 -00193 Roma (Italia). Tel. (06)69883138.

✓ **Ethical Considerations on the Distribution of Reduced Financing in the Health-Care Sector:** jornadas organizadas por la Swiss Academy of Medical Sciences para los días 15 y 16 de noviembre en Interlaken, Suiza. Secretaría: SAMS Symposium, CH-4051 Basel/Bale, Petersplatz 13. Switzerland. Tel. (41)0-61.261.4977.

✓ **The Ethics of Research on Humans:** jornadas organizadas por el Centre of Medical Law and Ethics para los días 17-19 de diciembre, 23-25 abril 1997 y 1-3 julio 1997, en el King's College London. Secretaría: Continuing Education Unit, King's College London, Cornwall House, Waterloo Road, London SE1 8WA. Tel. 071-872.3070/3055.

✓ **Anual Meeting** de la International Society of Technology Assessment in Health Care, para los días 25 a 28 de mayo 1997 en Barcelona. Secretaría: Pacífico, S.A., c/ Enric Granados, 44 -08008 Barcelona. Tel. (343)454.54.00 Fax (343)451.74.38

✓ **Ethical Codes in Medicine 1947-1997, Origins-Impact-Implications:** organizado por la Akademie für Ethik in der Medizin y el Albert-Ludwigs-Universität, Freiburg, para los días 11 a 15 de octubre de 1997. Secretaría: Comed Public Relations, Goethestrasse 8, D -79100 Freiburg, Germany. Tel. (49)-0-761.777.40

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA