

# **Una propuesta para un Comité de Bioética de España**

**Marco-Antonio Broggi Trias**

Documento de trabajo 52/2004



## **Marco-Antonio Broggi Trias**

Nacido en 1942 en Barcelona. Médico en 1965 por la Universidad de Barcelona. Especialista en Cirugía general en 1970. Doctor en Medicina y Cirugía en 1979. Jefe de Servicio en el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Profesor titular de la Universidad Autónoma de Barcelona. Desde 1990 frecuenta el cultivo de la bioética como forma para comprender y mejorar el ejercicio profesional. Su dedicación prioritaria a los problemas de la autonomía del paciente le ha llevado a ocuparse principalmente de la relación clínica, el consentimiento informado y las voluntades anticipadas. Docente en distintos másteres y cursos. Autor de artículos y comunicaciones. Fundador y expresidente de la Societat Catalana de Bioètica. Miembro desde su inicio del Comité de Bioètica de Catalunya y de su comisión ejecutiva actual.

Ninguna parte ni la totalidad de este documento puede ser reproducida, grabada o transmitida en forma alguna ni por cualquier procedimiento, ya sea electrónico, mecánico, reprográfico, magnético o cualquier otro, sin autorización previa y por escrito de la Fundación Alternativas

© Fundación Alternativas

© Marco-Antonio Broggi Trias

ISBN: 84-96204-52-9

Depósito Legal: M-26992-2004

## Contenido

<b>Resumen ejecutivo</b> .....	<b>5</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>7</b>
<b>1 Necesidad actual de un análisis bioético</b> .....	<b>9</b>
1.1 En biotecnología no todo lo posible es conveniente .....	9
1.2 Responsabilidad colectiva .....	10
1.3 Fomentar la racionalidad .....	13
<b>2 Ética y sociedad plural</b> .....	<b>15</b>
2.1 La dignidad humana como fundamento .....	15
2.2 La justicia como corolario .....	16
2.3 El laicismo como bien .....	17
2.4 La bioética como deliberación .....	18
2.5 La voluntad como actitud .....	20
2.6 El análisis ético como hábito .....	21
<b>3 El comité como garantía</b> .....	<b>24</b>
3.1 Talante y método .....	24
3.2 Tipos de comité .....	26
3.3 Funciones .....	32
3.4 Independencia .....	34
3.5 Pluralismo, multidisciplinariedad y representatividad .....	37
3.6 Campo de acción, comisiones ad hoc y relaciones .....	39
3.7 Prioridades, método y transparencia .....	41
<b>4 Situación en España</b> .....	<b>43</b>
<b>5 Propuestas</b> .....	<b>47</b>
<b>Bibliografía</b> .....	<b>51</b>

### Siglas y acrónimos

Cahbi	Comité ad hoc de Bioética
Cdbi	Cómite Director de Bioética
CIOMS	Council for International Organizations of Medical Sciences (Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas)
Cnbe	Comisión Nacional de Bioética
ICSI	Inyección intracitoplásmica de espermios
NCBHR	National Council on Bioethics in Human Research (Consejo Nacional de Bioética en Investigación Humana)
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura)

## Una propuesta para un Comité de Bioética de España

**Marco-Antonio Broggi Trias**

Profesor titular

Universidad Autónoma de Barcelona

Las nuevas posibilidades técnicas en el campo de la biología y de la medicina, al aumentar las ofertas al mismo tiempo que los riesgos, despiertan simultáneamente grandes esperanzas de futuro y grandes temores a las consecuencias no controladas. Es lógico pues que sea cada día más perentoria la necesidad de una reflexión seria y previa que permita tomar las decisiones con responsabilidad y prudencia; es decir, que podamos responder de estas decisiones con buenas razones y las adaptemos al máximo a cada situación.

Un comité de ética consultivo, plural y multidisciplinario, es el ámbito que lo permite porque reúne a científicos, juristas, políticos, humanistas y otras voces implicadas en una deliberación franca. Se trata de adquirir, a través de esta institución, no sólo una mirada más lúcida sino también una voz inteligible.

El presente documento pretende analizar la necesidad, la oportunidad y la posibilidad de creación de un Comité de Bioética. Curiosamente, nuestro país es de los pocos europeos que no tiene aún un comité nacional y su falta nos ha llevado a la toma de decisiones poco consistentes. Es curioso porque en realidad contamos con un florecimiento de la bioética envidiable, con fundaciones, máster, publicaciones, gente dedicada y competente y comités hospitalarios, e incluso autonómicos, en plena expansión.

Se presenta una propuesta de lo que entendemos que podría ser un futuro Comité de Bioética de España, pluralista, multidisciplinario, con un mínimo de independencia frente al poder político y que estuviera preparado para entender de la mayoría de problemas de bioética experimental o clínica que existen o que pudieran plantearse.

No es una propuesta acabada y cerrada; es más bien un esbozo que pretende ser estímulo para un debate sobre el tema, del que sí podría salir una iniciativa política válida. Si la bioética se basa en el diálogo, la propuesta de su implementación ya debe comenzar.

Este documento propone la creación de una instancia de bioética llamada **Comité de Bioética de España**, con una estructura y unas características específicas que esbozamos a continuación:

- su constitución será legislativa;
- se trata de un órgano consultivo;
- competencias amplias;
- independencia frente al poder político;
- sus miembros nombrados por instancias estatales y representativas;
- nombramiento público;
- dotarse de una composición formada por grupos de trabajo;
- dotarse de una comisión permanente;
- dotarse de un reglamento interno de funcionamiento;
- clarificar su relación con la comisión de Reproducción Humana Asistida;
- presupuesto asignado;
- publicación de informes, análisis o recomendaciones;
- organizar en su seno debates abiertos sobre temas específicos;
- reunión, una vez al año, con los comités de las comunidades autónomas;
- reunión, una vez al año, con los comités de ética hospitalaria;
- acudirá a las reuniones internacionales sobre Bioética.

## Introducción

Tarde o temprano tendremos que empezar a tomarnos en serio el análisis de los problemas bioéticos en nuestro país. La sociedad está cada vez más inquieta por los cambios que introducen las nuevas tecnologías biomédicas o los que se viven en las prácticas sanitarias y reclama una mejor comprensión de los objetivos, de las alternativas, de los peligros y de las formas de decisión. Podrían ponerse muchísimos ejemplos, pero puede bastarnos como muestra estos tres: la perplejidad frente a la pregunta de qué hacer con los embriones congelados y si es posible su utilización para la investigación con células madre; la necesidad de ahondar en el control personal de las decisiones que nos afectarán cuando se acerque la muerte; o el temor a la falta de confidencialidad ante el diagnóstico sobre la predisposición genética para algunas enfermedades. Citemos el reciente editorial de un prestigioso periódico que habla de este último tema: “el rasgo que más llama la atención es el desorden y la descoordinación con que se realizan este tipo de pruebas, varias decenas de miles en 2001. No existen protocolos de actuación uniformes, tanto en la decisión para hacer o no un análisis específico, como en el consentimiento informado que debe dar el paciente, o en su desarrollo posterior. Tampoco hay registro, ni seguimiento de las pruebas, ni acreditaciones homologadas” (*El País*, 20 de julio de 2003:10). Esta es una muestra de un conjunto de problemas que va creciendo y complicándose día a día. Son ya habituales las noticias en este sentido.

Debemos estar dispuestos a enfrentarnos a este panorama de forma más organizada, racional y abierta. Y, para ello, debemos ser audaces y prudentes a la vez. La sociedad quiere una deliberación que le haga creer que, si se llega a una u otra decisión, es porque se han ponderado lo suficiente los valores y las consecuencias en juego. Tiene derecho a ello y sabe que, en este terreno, hay mucho que mejorar. No quiere encontrarse con las decisiones ya tomadas y tener que resignarse a los hechos consumados. Quiere ser consciente de su curso. Como dice Aristóteles, “si cada uno en particular es peor juez que aquellos que saben, el pueblo reunido es mejor, o al menos no es peor” (Aubenque, 1999:133). En los asuntos de interés colectivo la decisión no es sólo un problema de “técnica” sino también de “opinión”. La sociedad piensa que pueden buscarse formas para contrastar y valorar las opiniones, para deliberar sobre ellas. Y los ciudadanos, que pueden ser el objeto de las prácticas en cuestión, quieren ser sujetos activos en su decisión y en su vigilancia.

Se trata, pues, de imaginar y de construir una instancia que sea faro de luz sobre temas sombríos, que permita la contención de los problemas que vayan surgiendo, que pueda analizarlos sin restricciones en toda su complejidad, que supere soluciones simplistas,

que ofrezca razones de por qué se hace lo que se hace, que no se limite a planteamientos ideológicos, sean éstos cientificistas, políticos o religiosos, y que ayude, por ello, a llegar a decisiones razonables, aunque sean provisionales. No se trata de buscar “lo bueno”, sino de decidir lo mejor en cada caso, pero hacerlo de forma transparente y sin eludir la discusión, propiciándola incluso. Se trata de una acumulación primitiva de capital ético, de iniciar una “transición ética para que podamos caminar por un futuro más civilizado” (Cortina, 2003a). Es un esfuerzo que merece la pena, y el presente documento pretende contribuir a ello<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Hemos contado con la colaboración inestimable de Rogeli Armengol, psiquiatra y psicoanalista, y excelente cultivador de los temas de ética; lo bueno que el capítulo segundo pueda tener, se debe a él. También es de justicia decir que la incitación, las críticas constantes y las oportunas sugerencias de Javier Rey han sido motor y brújula del informe que presentamos. A ambos nuestro agradecimiento.

# 1. Necesidad actual de un análisis bioético

## 1.1 En biotecnología no todo lo posible es conveniente

En el campo de la biotecnología las posibilidades que se nos ofrecen abren en este momento interrogantes tan grandes e imprevistos que es difícil dejarlos confinados para su resolución en el marco excesivamente estrecho de la práctica de los profesionales. La sociedad cree que ha llegado el momento de analizar lo que puede realmente esperar y temer y, en tal caso, intervenir en la decisión. Si mayor es la capacidad y eficacia de actuación, más aumenta la responsabilidad al ser más difícil la ponderación entre beneficios y peligros potenciales. “La ciencia, que es probablemente lo mejor que tenemos desde el punto de vista epistemológico, o sea, desde el punto de vista del conocer, es al mismo tiempo la más peligrosa de las actividades humanas desde el punto de vista moral. A veces se piensa que el mayor peligro de nuestros días reside en la mala ciencia, la ciencia falsa, el fraude. Todas estas cosas existen evidentemente. Pero su existencia no es lo más importante para nuestro tema. La segunda mitad del siglo XX nos ha enseñado que poner el acento en ello es una ingenuidad. El peligro principal (que incluye nada menos que la extinción o mutación sustancial de la especie humana) reside en la mejor ciencia, en la tecnociencia, o sea, en la que nos proporciona el mejor conocimiento de la estructura de la materia, del universo y de la vida” (Fernández Buey, 2000:274-5).

Hoy todo el mundo está de acuerdo en que si miramos la historia de la innovación tecnológica a través de los siglos resulta sorprendente constatar que no todo lo posible es conveniente. ¿Cómo decidir entonces qué es conveniente o no lo es? ¿Por qué lo es y hasta dónde? Y, sobre todo, ¿quién debería decidirlo?

Tal y como están actualmente los cauces de decisión, la sociedad tiene miedo a que intereses de grupos que no controla, y quizá no conoce, acaben dándole las soluciones como hechos consumados.

Debe quedar claro desde el principio que intereses los hay en toda actividad humana, y los hay que, pese a ser muy personales o grupales, pueden ser el motor o el incentivo de beneficios para la colectividad. Pero también puede ser que no sea así. Surgen sueños felices, como el de acabar de una vez con achaques ancestrales, pero simultáneamente pesadillas inquietantes, como la de diseñar o cambiar características físicas o mentales de

la gente. De ahí que resulte perentoria la reflexión sobre la conveniencia o no, la oportunidad o no, de algunas innovaciones que puedan representar consecuencias estimables para personas concretas, colectivos humanos o generaciones futuras. Por supuesto, se teme la inercia acrítica del mundo científico-técnico, o su conocida seducción por el prestigio, la promoción profesional y la atracción por el reto de la novedad, porque se sabe que no toda innovación es sinónimo de progreso. Se teme también la presión de los intereses mercantiles sobre la opinión pública, y más cuando se presentan sesgadamente como defensores de los intereses colectivos y se aprovechan para ello de la docilidad y la supuesta neutralidad moral de los profesionales. Tengamos en cuenta que la biotecnología empieza a ser uno de los terrenos en que más se está avanzando desde todos los puntos de vista, incluido el de su rentabilidad económica: en nuestro “primer mundo” invertir en ella puede ser ya un gran negocio. No es de extrañar que la financiación de algunas líneas de investigación punteras, la iniciativa en su diseño, la dirección y ritmo de su puesta en práctica, las prioridades en su publicación y la oportunidad o no de su aplicación futura dependan cada vez más de grandes intereses económicos inmersos en la competitividad del mercado.

Por otro lado, y a veces en sentido inverso, también teme la sociedad que grupos ideológicos utilicen su hegemonía para imponer abusivamente sus prejuicios sobre lo que es o no es aceptable e impidan, o retrasen, oportunidades que quizás podrían disminuir el sufrimiento o mejorar la vida de ciudadanos actuales o futuros. Y en algunas sociedades este es un peligro real y una amenaza actual.

## 1.2 Responsabilidad colectiva

Se reclama, cada vez con más insistencia, un debate en profundidad sobre objetivos a desear, posibilidades que puedan esperarse –con sus ventajas e inconvenientes a corto, medio y largo plazo–, valores a preservar o a sacrificar y límites que conviene señalar. En definitiva se quiere un análisis ético de las posibilidades científicas; un análisis que incluya siempre los valores que éstas comportan y que sea lo suficientemente abierto como para que puedan tomarse decisiones razonables con conocimiento. Fernández Buey nos recuerda que: “ya en el prólogo de *El principio de responsabilidad*, Hans Jonas llama la atención sobre las promesas y amenazas de la técnica moderna (la “macrotécnica” o complejo tecnocientífico) y afirma que ninguna de las éticas habidas hasta ahora nos instruye acerca de la “bondad” o “maldad” en las condiciones nuevas. En cierto modo el punto de partida de Jonas es una reproposición de los versos de Hölderlin: lo que puede servirnos de guía es el propio peligro que prevemos. Él denomina a esta asunción una “heurística del temor”. Puesto que lo que está implicado es precisamente la suerte del hombre, así como el concepto que de él tenemos y la misma esencia humana, se propone no sólo una ética de la prudencia (en el sentido aristotélico) sino también una ética del respeto” (Fernández Buey, 2000: 287). Como veremos en la segunda parte de este trabajo, ambos pilares, el respeto y

la prudencia, son los que sostienen el fundamento de una ética civil que pueda encararse a los retos actuales con una credibilidad suficiente en una sociedad plural y democrática como la nuestra. Para que esto sea posible hay que crear instancias donde se cultive y fructifique una ética así: “No se trata de pedir consejo a los éticos. Se trata de algo más. Y por esto parece decisivo el punto de vista deliberativo que se ha ido imponiendo en comisiones y comités nacionales o internacionales multidisciplinares, pero preocupados sobre todo por la bioética, cuando han de tomar decisiones sobre estas cuestiones” (Fernández Buey, 2000: 298). La tercera parte de este documento describirá qué características deberían poseer estos comités.

Ante la “preocupación por la bioética” que ha señalado el autor, “no se trata de pedir consejo”, ni a los éticos ni, claro está, de contentarse con el de los científicos. Se trata de pedirlo a una instancia que ponga en contacto a ambos mundos para que deliberen: a un comité. Desde su inicio, una de las vocaciones de la bioética ha sido organizar la deliberación entre visiones como método de decisión; de hecho, el título del libro que la enunció por primera vez en 1971 ya lo apuntaba, *Bioethics: bridge to the future* (Potter, 1971). La bioética quería y quiere “ser puente”; pensamos que quizá también puente entre ciencia y humanidades, ser un ámbito de encuentro.

Además no se trata tampoco de que el comité pretenda llegar a un fin concreto inmediato, que el comité se limite a “dar consejo” o “autorización” meramente legislativa, sin más. Esto sería empobrecer excesivamente la oportunidad de profundización y de enriquecimiento. Lo que se espera de un comité de bioética es que se haga más responsable del tratamiento del problema; que lo recoja, lo “contenga”, intente profundizar en su complejidad y aporte racionalidad a un debate social que no debería quedar circunscrito a sus muros; que intente socializar la responsabilidad de las decisiones a tomar; que, en aras a ello, sea puente útil incluso entre ámbitos ahora cerrados entre sí, entre laboratorios, hospitales y aulas de filosofía, entre el parlamento y la calle, entre distintas culturas, entre distintas visiones ideológicas, entre “academia” y “ágora”. Es decir, que no sea solamente comité asesor de “bioderecho” o de “biopolítica”. La tentación de considerar un comité de ética como un simple trámite prelegislador, o para conseguir pactos puntuales, constituye una instrumentalización miope que lo acaba destruyendo.

La historia de la posibilidad de utilización de embriones sobrantes para la experimentación en nuestro país es un ejemplo de cómo no deberían hacerse las cosas. Una Ley de Reproducción Asistida surgió en 1988 sin que la opinión pública conociera muy bien su gestación ni sus implicaciones para la utilización, viabilidad y caducidad para la reproducción y la prohibición para la experimentación. Existía entonces la posibilidad de tener una comisión, pero no se puso en marcha. Fue emergiendo entre tanto el problema de los embriones congelados sobrantes, con más de cinco años de congelación, y qué hacer con ellos. Algunos científicos los reclamarán después para utilizarlos en la experimentación ya que con ellos pudiera ser más rápida y eficaz la lucha frente a muchas enfermedades.

Cuando se tuvo una Comisión Nacional de Reproducción Asistida y emitió un informe en el año 2000, éste, al ser favorable a su utilización, quedó archivado sin salir a la luz, la comisión congelada definitivamente y la opinión pública más desorientada que antes. Se creó otra comisión, un Comité Asesor de Ética dependiente de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, que volvió a estudiar a su vez, también en la sombra, el problema y dio una opinión parecida. El partido de la oposición mayoritaria en aquel momento, en lugar de propiciar el debate escamoteado, manifestó desde las instancias que controlaba, que él sí iba a legislar audazmente para permitir la utilización de embriones sobrantes (en alguna comunidad autónoma, por ejemplo) o que la toleraría allí dónde pudiera, sin que se hubiera visto que esta posición política procediera tampoco de un proceso de debate abierto. Finalmente, aquella ministra de Sanidad y Consumo, nos sorprendió dando un giro espectacular, y parece que sí quiere propiciar un cambio legislativo más permisivo, y que para ello ha “pedido el consejo” de algún científico conocido y del Comité Asesor de Ética. También puede que le contara el hecho de que la Federación de Diabéticos presentara un millón y medio de firmas. Presentó entonces un proyecto de reforma de la ley que permitiría la utilización de los embriones ya congelados pero, para que no proliferaran, se especifica en ella que solamente podrán implantarse tres preembriones, con lo que se restringe peligrosamente las oportunidades técnicas de la reproducción asistida a nuevas ciudadanas. Se admitió después que convendría que no lograron concretarse (*El País*, 16 de diciembre de 2003). Así se resolvió un problema mediático creando otro de mucho mayor calado, extensión y gravedad<sup>2</sup>. Sirva todo esto para señalar que, en general, a las decisiones sobre estos temas les falta transparencia y racionalidad. Se siente en ellas un peso excesivo de las posturas ideológicas, ya sea en contra de los “excesos diabólicos de la técnica contra la dignidad humana”, ya sea a favor del “avance imparable de la ciencia en la liberación del hombre”. El debate se encuentra secuestrado en los despachos, más o menos asesorados, y más tarde en el parlamento, y siempre limitado al impulso legislativo a favor o en contra de una opción: prohibir o no prohibir es todo lo que da de sí el “debate”. Parece que un empobrecido “bioderecho” se haya puesto al servicio de una “biopolítica” corta de miras. Y en este contexto, claro está, no puede haber más que una utilización, en el mal sentido de la palabra, de las comisiones o comités, a los que no se les concede la libertad de movimientos suficiente. Parece que hay un miedo a la elaboración racional y abierta para un debate plural. Y, además, esta práctica denota claramente un desprecio de los ciudadanos a los que sucesivamente, tanto en la prohibición como en promesa de liberalización –que no de liberación–, se les dan las cosas ya hechas. Ya votaron en su día a unos representantes políticos, se les dice, ¿a qué viene ahora más discusión?

Así, se encuentran los ciudadanos con las respuestas antes de haber conocido las preguntas ¿Cuáles eran las razones de la prohibición de utilización de embriones sobrantes? ¿Qué

---

<sup>2</sup> Desde el momento de la redacción del documento (diciembre de 2003) al de su publicación han surgido cambios políticos de todos conocidos que, en algunos aspectos, varían substancialmente las expectativas que se tenían a corto y medio plazo.

posibilidades reales hay de que su utilización mejore el sufrimiento humano? ¿Si las hay, qué argumentos pueden oponerse y de qué peligros debemos guarecernos? ¿Qué límites debemos señalar? ¿Es mejor hacerlo legislativamente? Parece evidente, por ejemplo, que la utilización de embriones podría ayudar a encontrar actuaciones eficaces contra enfermedades importantes, como la diabetes, el párkinson o el alzheimer; aunque a largo tiempo. Pero, a falta de verdadera información, alguna gente puede pensar que cuando se promulgue la nueva normativa van a beneficiarse estos enfermos enseguida. También parece razonable buscar fórmulas de vigilancia del proceso de utilización y de las aplicaciones futuras, conocer de los intereses mercantiles que pueda haber y consensuar algún límite. Hay que saber por qué y qué alcance va a tener todo ello, sobre qué valores nos fundamentamos, qué consecuencias hemos detectado aquí o allá, qué intereses se defienden o se toleran al fin y al cabo y cómo se va a vigilar. Por ejemplo, ¿por qué limitar a tres embriones cualquier fertilización, sabiendo que de esta manera se impide la ayuda a tanta gente? ¿Qué razones hay detrás de una decisión de este tipo?

### 1.3 Fomentar la racionalidad

La sociedad merece que se le muestre el problema en toda su complejidad con toda la racionalidad posible para que así se pueda poner en marcha un debate plural entre distintas expectativas profesionales, entre distintas posiciones ideológicas, y entre poderes (políticos, económicos, etcétera). Es decir, se debería contar con una instancia capaz de ayudar a la sociedad a formular mejor las preguntas y a liderar un diálogo pluralista, laico y abierto. Solamente así podrá esta misma sociedad enfocar los problemas que le suscitan las nuevas tecnologías de la biomedicina y salir al paso de la “heurística del temor” de la que nos hablaba Jonas. No sólo es importante aminorar el temor; lo es mucho más reclamar un derecho. Y, porque tiene derecho a un debate y no se fia de decisiones en la obscuridad, quiere alguna instancia que contraste visiones científico-técnicas con otras más antropocéntricas. Lleva razón María Casado cuando alerta de que este debate no debe esperar a que el problema haya salido ya preñado de toda su carga emotiva o de intereses y posiciones encastilladas y defendidas a ultranza, sino que debe anticiparse a tratar posibilidades técnicas y valores desde un principio (Casado, 1996:35).

Serán problemas cada vez más comunes, habituales incluso, y más difíciles. Ya lo hemos visto en el ejemplo de la reproducción asistida y la utilización de los embriones sobrantes a que ella da lugar. Podríamos volver a verlo con muchos ejemplos más: el de la manipulación génica como tratamiento, como prevención o para escoger características de la descendencia; el de la clonación como posibilidad presente y futura, ya sea terapéutica o reproductiva; el descifrado de las secuencias del genoma humano y las cuestiones sobre su patente posible y discutida frente al derecho general a saber; el de si vamos a controlar el descubrimiento, que nos desvela “lo que hay”, y vamos a saber diferenciarlo de la invención de “lo que no existía”; el del diagnóstico prenatal, o incluso preimplantatorio,

y su relación con el aborto o la selección; el análisis de predisposiciones patológicas, su confusión con predicciones de enfermedades, y el derecho a no saber en relación a terceros. La lista sería casi interminable. Pero es que, además, están los problemas cada vez más acuciantes y generalizados de la clínica o de la política sanitaria. La necesidad de reflexión sobre el miedo creciente al “ensañamiento” médico y tecnológico; el derecho a la negativa del paciente ante cualquier propuesta; la demanda de sedación al final de la vida y, en general, la apropiación del enfermo de las decisiones que le atañen; el documento de directrices previas y el esfuerzo para que se adecue a las situaciones reales; los criterios aceptables de priorización de recursos y de listas de espera; el ingreso no voluntario; el consentimiento del menor; la regulación de la confidencialidad como bien a proteger y del secreto médico cuando la pueda ayudar; las circunstancias de acceso a la historia clínica; la prepotencia de las compañías de seguros en la demanda de datos; la protección de grupos vulnerables. Estos numerosos temas, y aun otros, no piden una legislación sin más. Es probable que para muchos de ellos la legislación represente una juridificación excesiva en la práctica. Lo que sí precisan ya de manera urgente es un debate serio antes de decidir qué conviene legislar frente a una situación, por qué y hasta dónde; y, para ello, urge abrir foros de discusión, exponer puntos de vista, presentar razones.

Ante los retos nuevos que nos plantean las posibilidades tecnológicas no cabe tomar decisiones basándose en viejas posturas *a priori*, no por su antigüedad sino porque son *a priori*. Deben analizarse en serio los valores que podemos favorecer o conculcar en cada solución. No debe admitirse que haya hechos o posibilidades que no puedan ser valorados, salvo que para hacer la valoración se requiere un trabajo honesto de contraste y deliberación en el que se aporten razones, se prioricen los valores y se ponderen las consecuencias. Quede claro que la racionalidad que se concibe en este campo conlleva un esfuerzo por conocer lo que haya de emotivo (temores o anhelos) ante una posibilidad y los prejuicios que ella pueda suscitar, es decir, lo que haya siempre de base pre-racional o irracional. Todo debe ser aceptado para el análisis porque todo forma parte de la realidad. Este es el punto de partida.

A lo largo de cualquier debate deliberativo debe procurar mantenerse una actitud “socrática” de perplejidad y curiosidad, frente a la tentación “sofista”, pedagógica, de pretender enseñar. Sólo partiendo del reconocimiento humilde de nuestra perplejidad, de nuestra “aporía”, “podrán establecerse nuevos vínculos en nuestra mente... que siempre puede estar mejor integrada” (Armengol, 1994:279).

El ámbito donde el ejercicio de un debate de estas características parece ser posible y más eficaz es el que ofrecen los comités de ética. En consecuencia, una instancia de este tipo a nivel nacional permitiría enfocar mejor algunos problemas que la sociedad española quiere debatir, siempre, claro está, que reuniera unas condiciones que la hicieran creíble y que, veremos más detenidamente, pasan por asegurar el pluralismo, la pluridisciplinariedad, la independencia y el trabajo metódico y transparente. Con estos criterios puede llegarse a decisiones civilizadas. Es una reclamación común a la que nos sumamos en este informe, insistiendo en su necesidad, en su posibilidad y en su oportunidad actuales.

## 2. Ética y sociedad plural

Es importante comprender que para el análisis ético de los problemas de la biotecnología se necesita una ética que acepte la ponderación racional de posturas distintas y que encuentre para ello un fundamento mínimo común. Es preciso, no sólo aceptar el hecho sino comprender su razón.

### 2.1 La dignidad humana como fundamento

Casi todo el mundo, excepto algunos “inmoralistas”, está de acuerdo en admitir que el ámbito de lo moral se refiere a la conveniencia de hacer el bien, e incluso de hacerse el bien, sin causar un mal. Pero es evidente que la idea o juicio de lo que es el bien no es exactamente igual para cada uno. De ahí que resulte inaceptable que el bien pueda imponerse, ya que se conculcaría entonces un principio superior al bien que pretendidamente podamos hacer: algo intrínseco a todas las personas y que las define, y que es su dignidad. Se trata de un valor fundamental que no se otorga, que está ahí mientras haya humanos. El logro de la consideración de la dignidad para toda persona es un triunfo de la civilización y puede que sea, desde el punto de vista de la ética y del derecho, el mayor conseguido por la humanidad.

La dignidad que poseen todos los seres humanos es la mejor garantía para la consideración de humano de cualquiera, con independencia de sus méritos y de sus actos. Nadie, sobre la base de esta consideración, podrá ser dañado o ser ofendido. La prohibición del daño y de la ofensa constituyen una poderosa fuerza civilizatoria en la medida que deja de ser algo para unos pocos y se universaliza por fin. La idea de ofensa ayuda a comprender lo que estamos hablando: podemos ser ofendidos precisamente porque tenemos dignidad. En líneas generales sólo los hombres pueden ser ofendidos, y es más que dudoso que un animal pueda serlo. Cuando engañamos a una persona, si ésta descubre el engaño, se sentirá ofendida con seguridad, sobre todo si la ofensa proviene de otra cercana, y todavía más si es de alguien a quien queremos. La concepción de inviolabilidad de todo humano que la dignidad comporta necesariamente, no es nueva. El viejo Séneca, hace dos mil años, ya lo formulaba con bellas palabras que todavía conmueven en una carta a Lucilio: “*homo, sacra res homini*”, el hombre es cosa sagrada para el hombre. Pero sólo últimamente esta concepción ha sido asumida en nuestras sociedades de forma general y se está de acuerdo en que la

dignidad exige el respeto a la propia personalidad, al esfuerzo de cada cual para autorrealizarse, a la autonomía personal que la sustenta. Sin este respeto básico se atenta contra la raíz de la dignidad.

Del respeto al otro se deriva otro bien también ya indiscutible: su distribución equitativa, la igualdad. Si todos tenemos dignidad, todos y cada uno deben poder defenderla en igualdad de condiciones. Nadie tiene, en principio, un proyecto de autorrealización superior, o una idea de lo que debe ser la dignidad que pueda imponerse. Sin miedo a equivocarnos diríamos que de la dignidad nace la igualdad, si no son la misma cosa con nombres distintos.

## 2.2 La justicia como corolario

Después de las atrocidades cometidas en el curso de la Segunda Guerra Mundial se hizo necesaria una legislación para toda la humanidad basada en estos principios: todos los seres humanos tienen dignidad y, por tanto, todos merecen el consiguiente respeto precisamente por ser humanos. No pueden admitirse nunca más las diferencias basadas en categorías y discriminaciones. El derecho estamentario es incompatible con la dignidad y la igualdad de todas las personas, así como la primacía de unos grupos sobre otros. La Declaración de los Derechos Humanos y las constituciones de los pueblos civilizados se elaboran desde esta base fundamental. La apelación, casi siempre interesada, a los particularismos o a los comunitarismos levanta sospechas porque puede hacer pensar que quienes ponen trabas a la dignidad e igualdad universales pueden estar interesados en la justificación de un dominio de unos sobre otros, o sobre otras. Los códigos de nuestra época recogen y se fundamentan en las ideas que acabamos de exponer. La dignidad de la persona debe prevalecer sobre el interés de la ciencia y de la colectividad, nos dice por ejemplo la Declaración de Helsinki –revisada por la 52 Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en Edimburgo– en su artículo 5º al hablar de la experimentación (Dal-Re *et al.*, 2001).

Todo lo anterior permite fundamentar por qué las normas, recomendaciones y opiniones morales de las poderosas organizaciones ideológicas, políticas corporativas o religiosas no tienen ya legitimidad para imponerse. El deontologismo que emanan ya no es creíble, aun cuando apelen al bien común. La gran Ilustración del siglo XVIII consiguió infundir en la conciencia de los hombres, de los más cultos en un primer momento y de todas las gentes de Europa después, que nada podía imponerse a no ser que lo estableciera una ley igual para todos, un “Estado de derecho”. La opinión de las minorías en un primer momento, y de la mayoría después, se enfrentó para ello al poder aristocrático de las iglesias y del poder civil de entonces, y por ello lucharon Hume, Voltaire, Rousseau, en menor medida Kant, y tantos otros. El impulso del pensamiento ilustrado abrió una brecha que a partir de entonces impidió preservar la moralidad única, el código único moral. Así fue como las distintas concepciones morales establecidas tuvieron que someterse a nuevos

criterios de igualdad y perder privilegios a la hora de defender su opción. En la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789 aparecen aquellos maravillosos artículos 10 y 11 que, por primera vez en la historia de los hombres, sancionan finalmente la libertad de pensamiento y de opinión: “La libre comunicación de los pensamientos y de las opiniones es uno de los derechos más preciosos del hombre. Todo ciudadano puede hablar, escribir, imprimir libremente...” (Artola, 1986:105). Pero habría que esperar algunos decenios más para que acabaran de imponerse. Desde la segunda mitad del siglo XX, en los foros de discusión y en los parlamentos de los países democráticos, ningún grupo se encuentra legitimado para imponer su “bien” frente a las convicciones morales de los demás.

De la concepción revolucionaria de la dignidad personal, que debe ser siempre respetada, y de la igualdad de la que debe partirse, se desprende obligatoriamente la pluralidad como situación habitual para entablar un diálogo necesario prescindiendo de pretensiones dogmáticas de cualquier procedencia: de una iglesia, de una ideología, de un poder político, de un cientificismo, de una corporación, de un grupo económico, o de una administración.

### 2.3 El laicismo como bien

Con los principios de la dignidad autónoma, la igualdad general y la pluralidad respetuosa se configura la concepción laica de la sociedad. El laicismo se define como convivencia en plano de igualdad de las diferentes concepciones morales, religiosas y no religiosas, de la comunidad. Cada una de estas concepciones de la vida puede haber desarrollado visiones morales respetables pero ninguna podrá ya ser a priori “la verdadera”. Será el diálogo el único “no imposible camino de llegar a una verdad” nos dice Borges (Borges, 1989:III, 415). Y el poder civil, el Estado democrático, ya no podrá ser cómplice de ningún absolutismo, sino que deberá limitarse a ser el marco para este nuevo diálogo, propiciándolo, promulgando normas que lo posibiliten y vigilando sus transgresiones. El laicismo, dice Comte-Sponville “no es una concepción del mundo; es una organización de la Ciudad... No es el contrario de la religión, es el contrario del totalitarismo. Es lo que nos permite vivir juntos a pesar nuestras creencias distintas.” (Comte-Sponville, 2003: 309).

En realidad, puede que la sociedad siempre haya querido ser plural. En la Edad Media convivían en Europa cristianos, judíos, musulmanes y, por supuesto, sin creencias definidas. Con el auge de la ciencia, después del Renacimiento, fue creciendo el número de pensadores escépticos, agnósticos y ateos. Sucedió, no obstante, como todo el mundo sabe, que el poder eclesiástico y civil solían obligar a entrar en el cauce de lo establecido a quienes se desviaban. No puede olvidarse la cautela de Descartes o la persecución de Galileo o de Spinoza. Afortunadamente para nosotros, en el siglo XXI, podemos ya “hablar, escribir, imprimir” libremente, si vivimos en un país democrático, la mayoría de las veces. Y, en nuestro medio, la diversidad de visiones morales nos obliga a parlamentar, a

razonar y a pactar. Muchas veces incluso debemos renunciar a determinados criterios y esperar que el tiempo ayude a que se cree un estado de opinión acorde con nuestras concepciones o propuestas. Quizá sería mejor utilizar el término “laicidad”, como sugiere Dionisio Llamazares Fernández, para resaltar el respeto que debe presidir esta situación de diálogo abierto y la desconfianza genuina ante cualquier “ismo”.

Es oportuno hacer aquí una aclaración. La falta de moralismo heterónomo, de código único, no quiere decir que debemos aceptar un relativismo ético estéril, no quiere decir que todas las opiniones tengan a la postre igual valor; que pueda aseverarse todo, o cualquier cosa, y, por tanto, a la postre, nada. Esto nos llevaría a una situación que, pareciendo serle opuesta, favorecería el totalitarismo. Al renunciar a la razón como única fuerza, daríamos pie a aceptar el dominio de la fuerza como única razón para imponerse. Una cosa es el relativismo ético y otra muy distinta el pluralismo crítico. Popper lo expone muy concisamente en una conferencia sobre ética: “El pluralismo crítico, en cambio, es la teoría por la que, en aras de la búsqueda de la verdad, toda teoría –cuantas más mejor– debe admitirse en competencia con las demás; y esta competencia consiste en la discusión racional y su eliminación crítica” (Popper, 1988:143). En otras palabras: no existe en principio una superioridad a priori de una postura y sólo así tras una ponderación colectiva podremos llegar a valorarla como se merece.

## 2.4 La bioética como deliberación

Esta ponderación entre opiniones debe hacerse con una metodología consensuada para conseguir su aceptabilidad. La bioética lo ha entendido así para tratar los problemas sobre valores que surgen de la práctica biomédica y de la investigación. Esta metodología debe manejar por igual razones morales, es decir aquellas que apelen a la referencia de principios o acuerdos intersubjetivos previos, y razones prudenciales, es decir, que optimicen las mejores decisiones para los implicados en la decisión.

Primero habrá que tener en cuenta, contextualizar y priorizar, los principios básicos que sustentan la deliberación. Desde 1979 se aceptan en bioética los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia (Beauchamp y Childress, 2002). Son principios discutibles y discutidos; como también lo son los intentos para priorizarlos, alguno de ellos muy atractivo (Gracia, 1989 y 1991). Aunque no podemos entrar ahora en la discusión a fondo sobre ello, compartimos casi totalmente las opiniones expresadas por Adela Cortina (Cortina, 1997:240) y, ya más concretamente en lo que nos ocupa ahora, por Manuel Atienza en un artículo decisivo, publicado en Claves de Razón Práctica, sobre la necesidad de flexibilizar el manejo de estos principios en las decisiones (Atienza, 1996). El autor sugiere que deberían ser manejados “como hacen los jueces”: construyendo primero con ellos una taxonomía orientativa que permita un acuerdo de base, e intentando después encontrar criterios de priorización razonables para casos-tipo. Se trataría de

intentar llegar a “reglas de prioridad” que se den a conocer y que puedan ser universalizables, pero también discutidas, y modificadas si concurren nuevas circunstancias que lo aconsejen.

Sea como sea, el caso es que debemos partir del consenso sobre unos puntos de partida, y que, en bioética, están ampliamente aceptados como tales: el respeto a la voluntad de las personas (**autonomía**), la solidaridad activa con los necesitados y vulnerables (**beneficencia**), la equidad en las ayudas prestadas solidariamente y el respeto que reciben en cada caso, y finalmente la máxima seguridad de que no habrá daño (**no maleficencia**), o de que éste será mínimo, necesario y conocido.

Después de trabajar el caso desde los principios, deben ponderarse prudentemente (en el sentido aristotélico) las consecuencias para los afectados de las posibilidades que puedan haber quedado en pie. Estos son los dos pasos decisivos, ver desde los principios si una acción es correcta y, desde las consecuencias, si además es prudente. Y en cada uno de ellos pueden surgir diferencias. Cada cual puede hacer una priorización distinta de los principios en juego y considerar correcta una opción y no otra. O puede considerar que unas consecuencias permiten una excepción que otros no ven defendible. Sólo la deliberación entre los distintos dialogantes puede pulir el núcleo más comprensible y compatible, y separarlo de lo que había de irracionalidad.

Será el peso de las razones aducidas el que debería ir inclinando el plato mejor en la balanza y no la pura negociación de intereses. Es a través de la racionalidad como deben competir las distintas “concepciones del mundo” o, simplemente, las distintas posiciones, siempre que queramos mantenernos en un espacio público. La racionalidad necesita un método consensuado, útil, criticable, transparente y respetuoso para ser aceptado y, en nuestro contexto, la bioética trabaja para ayudarnos a ello.

Hemos hablado de deliberación. Es un concepto fundamental. Victoria Camps nos lo explica. Nos sugiere volver a Aristóteles puesto que fue él quien nos mostró el lugar de la deliberación en la ética. En su *Ética a Nicómaco* muestra que toda elección moral presupone una deliberación sobre medios. La deliberación “es el reflejo del mundo en que vivimos, un mundo incierto y contingente, en el que no hay que buscar lo mejor en términos absolutos, sino lo mejor en las circunstancias que nos son dadas. El pluralismo intrínseco en la deliberación, el diálogo tentativo de quienes deliberan, compensa la insuficiencia de los saberes especializados y es superior al monólogo del sabio quien, por otra parte, no existe” (Camps, 2001:116). Y transcribe una cita de Pierre Aubenque, muy ilustrativa: “La deliberación representa la vía humana, es decir, la vía media, la de un hombre que no es ni del todo sabio ni del todo ignorante, en un mundo que no es ni del todo racional ni del todo absurdo, y que por lo tanto, conviene ordenar utilizando los medios renqueantes que nos ofrece” (Aubenque, 1999:134). Esta actitud de voluntad, pero de humildad, es primordial.

## 2.5 La voluntad como actitud

En muchos ámbitos, la llamada de la bioética a la reflexión es lo más perentorio de su oferta, incluso más que su metodología. Nos referimos aquí, e insistiremos en ello cuando hablemos de los comités, a la actitud de disposición para el diálogo. Si hay voluntad para la deliberación se acabará encontrando la metodología útil. Quizás sea éste un punto clave en toda reflexión ética civil, el papel de la voluntad como fundamentadora de objetivos y de medios. Voluntad de llegar a decisiones, voluntad de respeto, voluntad de comprensión del otro. Deseo (*airesis*), que “no es solamente la manifestación de la inteligencia deliberante, sino de la voluntad deseante, la cual interviene para poner en marcha la deliberación y para ponerle fin con la decisión” (Aubenque, 1999:140).

Conviene, por ejemplo, que científicos y humanistas extiendan una antena para aprehender los puntos de vista que están más allá de su campo habitual y, por tanto, que tengan una actitud autocrítica para con sus propias “concepciones del mundo”, verdaderas *Weltanschauungen* adoptadas acríticamente y cultivadas con excesiva rutina. Para iniciar este diálogo público, cada profesional, de uno u otro campo, debe salir de su compartimento y, tal como pedía Manuel Sacristán hace ya muchos años, en 1963, debe descubrir que “el compartimento en cuestión no tiene límites artificiales –si es que los tiene– más que por sus lados; ya que por abajo arranca del macizo básico de la vida humana y por arriba desemboca en la consciencia del hombre social” (Sacristán, 1985:33). Porque, si no lo hace así, si no ve esta necesidad, si no tiene esta voluntad, su inconsciencia no le permitirá una comprensión suficiente. Y tendrá razón entonces Adela Cortina cuando, al recordar una advertencia de la escuela de Francfort, nos advierte que “la ciencia, privada de fundamento reflexivo, se convierte en ideología... Un saber que ignora objetivadamente los intereses que han movido a producirlo, se desconoce a sí mismo”; y añade: “el conocimiento que se cree desinteresado se encuentra en situación óptima para revelarse como ideológico” (Cortina, 1989:93).

De manera similar, cabe decir que los humanistas no pueden acceder a este diálogo sin un bagaje científico mínimo y sin una curiosidad por adentrarse en él. De hecho Fernández Buey reclama para ellos la misma actitud: “El humanista de este fin de siglo no tiene porque ser un científico (ni puede quizá serlo), pero tampoco tiene que ser necesariamente la contrafigura del científico natural o el representante finisecular del espíritu del profeta Jeremías, siempre quejoso de las potenciales implicaciones negativas de tal o cual descubrimiento científico” (Fernández Buey, 2000:43). Debe implicarse, entrar en los pliegues del nuevo lenguaje, de sus fines y de sus medios.

Esta curiosidad por la alteridad es fundamental para llegar a una ética laica que sea operativa, es decir, que permita unas decisiones responsables basadas en el respeto y la prudencia. Y conviene reivindicarla con fuerza porque aún queda mucho trecho por recorrer, sobre todo si vemos cómo se toma la mayoría de decisiones, ya sea desde el poder político, ya sea desde el poder profesional cotidiano.

Por ejemplo, el enfermo está aún muy coaccionado día a día por imposiciones científicas, religiosas, corporativas, administrativas o incluso comerciales. Su situación de sufrimiento, con sus miedos y esperanzas, permite abusos que se aprovechan de su inferioridad, y algunos dan este abuso por natural. En este contexto sí podría hablarse de una “falacia naturalista” en clínica, y habría que salir al paso más decididamente de la pretensión de pedir resignación ante “lo que hay”. La reflexión crítica que se recomienda desde la bioética frente a un descriptivismo ingenuo, parte de la base de que, en cierto sentido, el “es” y el “debe ser” están encadenados el uno al otro. Por un lado sólo cabe esperar dentro de lo posible, pero a su vez, como subraya Esperanza Guisán, “la ética nos muestra esa pequeña, pero poderosísima arma que constituye la voluntad de transformación, liberación y cambio del ser humano... Por eso, considerar la ética como mera disciplina académica es tan absurdo como creer que el agua es solamente un líquido susceptible de ser analizado en el laboratorio” (Guisán, 1995:17). Afirmar la voluntad de transformación, de liberación; en nuestro caso, de transformación de una situación de paternalismo en otra más respetuosa; de liberación de toda subordinación a moralismos heterónomos.

## 2.6 El análisis ético como hábito

En este sentido la dignidad humana, la libertad individual y la igualdad de opciones deben ser reivindicadas en todos los ámbitos, y no puede pensarse que podrán aplicarse al diálogo institucional mientras se desprecien en la cotidianidad. Una ética laica debe pretender que estos fundamentos constituyan el mínimo universalizable. Por tanto, hay que empezar por estar dispuesto al diálogo con los ciudadanos, aunque no tengan poder visible, y con las personas enfermas, aunque estén enfermas. Frente a los problemas de éstas últimas, la sociedad insiste en que también debe aceptarse el pluralismo, que con ellas también debe deliberarse. La promulgación de las últimas leyes sobre la autonomía del enfermo (21/2000 en Cataluña y 41/2002 por las Cortes Españolas) van en este sentido. No se trata de crear un cambio axiológico voluntarista y *ex novo*, sino simplemente de que dejemos expresarse a las personas y respetemos su voluntad, aunque estén enfermas.

Pongamos un ejemplo diario: en nuestra sociedad hay diferentes concepciones acerca del dolor; unos piensan que tiene sentido y puede ser bueno aguantarlo hasta cierto grado; otros que el dolor no conduce a ninguna parte y no puede reportar más que perjuicios. En esta situación, como es natural, nadie debería prescribir un opiáceo a quien no lo quiera, pero la inversa es igualmente cierta: nadie debería dejar de administrar un opiáceo a quien lo necesite cuando no desee sufrir. El respeto que debemos tener ante una situación de vulnerabilidad exige que estas decisiones se basen en el diálogo, y se puedan así descubrir valores a respetar. No se trata sólo de respeto a la voluntad expresada, sino de ayudar a descubrir (a des-cubrir) lo que el dolor, el miedo u otra dificultad mantiene oculto (Broggi, 2003)

De aquí podríamos pasar a situaciones más difíciles y discutidas: despenalizado el aborto en determinadas circunstancias, nadie podrá imponer a un creyente su práctica, pero ningún creyente podrá prohibir que una mujer aborte en unos supuestos acordados. La idea que tiene cada cual de la dignidad es distinta, pero todos deberían admitir este mínimo respeto mutuo, dando a cada cual su oportunidad. Éstas serían posiciones laicas básicas.

A veces las opciones son más difíciles, al no tratarse de decisiones que afecten sólo a ciudadanos actuales, sino que puedan afectar a generaciones futuras. Ante algunas posibilidades de manipulación genética, por ejemplo, la sociedad se pregunta cuál sería, desde una ética así, lo más razonable. Sabemos que la decisión que tomemos será difícil, “trágica” en el sentido de no poder contar para ella con asideros sólidos ni salidas indiscutibles. Parece que tengamos que admitir aquel límite de la prudencia aristotélica (*frónesis*) que aconsejaría “hacer lo mejor en cada momento, preocuparse por las consecuencias previsibles, pero dejar a los dioses lo imprevisible”, pero hay que tener una voluntad más sana, “a medio camino entre un saber absoluto, que haría la acción inútil, y una percepción caótica, que la haría imposible, la prudencia aristotélica representa –al mismo tiempo que la reserva– la oportunidad y el riesgo de la acción humana” (Aubenque, 1999: 201). Podríamos partir, por ejemplo, conviniendo que lo primero a tener en cuenta es huir de los fundamentalismos de cualquier tipo que acechan ante este tipo de problemas. Por supuesto, debemos apartarnos de la idea de los que abominan de toda manipulación del entorno, por lo que representa de profanación de lo creado, aunque esto les lleve a impedir un beneficio a muchas personas. Es evidente que igualmente debemos cuidarnos de los que creen que toda innovación es un progreso *per se*, despreciando su contexto o sus consecuencias, incluso a pesar de intuir que detrás de la propuesta pueda haber intereses mercantiles a tener en cuenta. Pero también debemos cuidarnos de una opinión corriente, “los realistas que, como suele pasar, son los más despistados. Según ellos, resultan inútiles las reflexiones morales y la promulgación de regulaciones, porque todo lo que puede hacerse terminará haciéndose, por mucho que se empeñen en contra la ética y la ley. Sorprendente conclusión, puesto que si no recuerdo mal, estas instancias versan, en todas las épocas, sobre lo que puede hacerse y se está haciendo, no sobre lo imposible” (Savater, 2001).

Lo que une a todas estas posturas es el considerar que, por A o por B, puede obviarse un debate que no nos lleva a ninguna parte. Precisamente, hablando de la eugenesia, “el debate no ha hecho más que empezar, y la incertidumbre impregna el futuro. Es urgente que se reúnan, no sólo expertos, políticos y empresarios, sino muy especialmente ciudadanos. Una humanidad reactiva reflexiona a toro pasado. Una humanidad proactiva, por el contrario, se resiste al fundamentalismo de los hechos consumados, anticipa el futuro y lo crea a la medida de la dignidad humana” (Cortina, 2003b). Todos aquellos fundamentalismos antes citados podrían agruparse en preferir los hechos consumados.

Una ética responsable debe ser valerosa y prudente a la vez. Debe enmarcar a tiempo el debate, y tomarse en serio, con voluntad, el objetivo de llegar a acuerdos posibles. Las

decisiones serán quizá provisionales y concretas, pero si son razonables y razonadas ayudan a crear este mundo más humano. Para ello, deben basarse en el respeto a las personas y, por tanto, partir de la igualdad y del pluralismo como realidad, y deben tener en cuenta las consecuencias previsibles para los afectados por ellas.

Los comités de ética que propugnamos ofrecen una posibilidad, la menos utópica que se conoce, de ejercitar y fortalecer este hábito saludable de la deliberación para enfocar los problemas que plantea la clínica y la experimentación biomédica a la luz del conocimiento científicotécnico y del análisis de los valores en juego, y llegar de este modo a decisiones razonadas.

### 3. El comité como garantía

#### 3.1 Talante y método

La reflexión a la sombra de una ética “civil”, o “laica”, tal como hemos intentado describirla hasta aquí, precisa de una instancia bien diseñada que haga posible su desarrollo. Si no cuenta con ella, su vida se hace difícil. Una ética así ya no puede guarecerse en ninguna autoridad previa, tras ninguna instancia “indiscutible” como podían hacer sus antecesoras. La que ahora defendemos debe basar su autoridad moral en un nuevo clima de diálogo, más abierto y más valiente. En las sociedades democráticas, su fuerza sólo puede radicar en que se haga creíble su esfuerzo para llegar a un consenso que abarque las distintas concepciones del mundo, que esté abierto a las ideologías que pretenden dar solución por su cuenta a los problemas. No puede haber entre ellas una ganadora de ventaja, que utilice su peso político o su peso histórico. En ética, la democracia no puede ser numérica, no puede ser, como diría Borges, “un abuso de la estadística”; debe ser un trabajo común, respetuoso pero riguroso, de deliberación y de ponderación de razones.

Evidentemente, la premisa para la credibilidad de un comité basado en esta forma de enfocar los problemas es que no existan dudas sobre el pluralismo de su composición, ni sobre su independencia como colectivo, ni sobre su rigor metodológico, ni finalmente, sobre su transparencia en el proceso de deliberación. Sólo entonces será cuando resulten interesantes sus posiciones (o “posicionamientos”, como gusta decir ahora). Es más, entonces llegará a convertirse en el foro insustituible para el análisis de problemas conflictivos, para dinamizar y orientar su debate social y para tomar las decisiones asumibles colectivamente cómo las más pertinentes en aquel caso concreto y en aquel momento.

El Comité de Bioética es pues, antes que nada, un lugar de encuentro para las distintas moralidades “dotadas de contenido”, como llama Engelhard a las ideologías más o menos extendidas (Engelhard, 1995:15), pero que además hace posible que de este encuentro pueda surgir una opinión consensuada, aunque sea coyuntural. No se trata para ello de utilizar solamente la racionalidad. Quizás sea utópico pensar que con ella sola puedan borrarse las diferencias, o que de ella pueda emanar una fundamentación ética suficiente para resolver problemas hasta entonces no resueltos. Precisamente el autor citado admite, en la introducción a su libro sobre los Fundamentos de la Bioética, y después de declararse precisamente “católico ortodoxo tejano converso”, que su propósito es ofrecer una explicación del marco ético en el que deben inscribirse los “individuos cuando se encuen-

tran enfrentados como extraños morales ... a la hora de ponerse de acuerdo pacíficamente sobre cómo y hasta qué punto colaborar.” (Engelhard, 1995: 23). Aunque su postura pueda parecer excesivamente pragmática, es una muestra de la necesidad social de articular un debate honesto que resulte útil porque, admite, no es tolerable ya la imposición.

Este difícil ejercicio de madurez requiere ante todo una disposición para la deliberación, es decir un “talante” para el diálogo, algo que quizás sea constitucional en las personas y que quizás sea difícil de adquirir cuando no se tiene. Talante que ya debería presidir pues la gestación del comité. Desde el principio debe quedar claro si lo que se quiere es un instrumento de análisis realista y lúcido, como el que defendemos aquí, o se pretende un instrumento para legitimar una política prevista e inconfesada con la marca de la ética, para que ésta, parafraseando el lema de la Real Academia Española, “limpie, pula y dé esplendor”. Y el mismo talante será absolutamente decisivo como criterio principal a la hora de escoger a sus miembros: si es por su lucidez o por su brillo.

Pero también se precisa racionalidad en su trabajo, entendida como “el” instrumento colectivo, el único lenguaje (logos) que permite compartir cuando se tiene voluntad de hacerlo. Solamente la racionalidad puede encontrar un método útil para manejar los problemas, un cierto procedimiento pactado que ayude de veras a descubrir cuáles son los valores comunes que consideremos que es prioritario proteger. El consenso que debe conseguirse ante cada problema debe empezar pues con el consenso previo sobre el marco y la forma de trabajar para hacerlo posible. Se trata de facilitar acuerdos responsables y razonables que puedan ser asumidos desde distintos puntos de vista, no únicamente desearlos. Sin una disposición franca para conseguirlos es casi imposible llegar a ellos, por muy buenas condiciones que existan, como ya exponía con certeza Victoria Camps al criticar a Habermas de “hablar poco de esta buena disposición para el diálogo y demasiado de las condiciones de comunicación perfecta” (Camps, 1990:44). Pero es verdad que sin un método racional, abierto y respetuoso, de deliberación tampoco es posible, y todo puede quedar en simple deseo. Sólo con ambas premisas puede llegarse al acuerdo sobre lo necesario para una decisión. Y que conste que puede llegarse a ella a pesar de persistir a veces desacuerdos importantes sobre conceptos éticos fundamentales; y a la inversa, sin ellas, desde posturas éticas compartidas, puede discreparse mucho cuando se trata de una decisión precisa. Es ésta una realidad fácil de comprobar en todos los ámbitos.

Para un comité no solamente se trata de llegar a una decisión compartida entre los miembros de un grupo que han ido conociéndose entre sí y que han llegado a pulir sus mecanismos de entendimiento y a embotar el filo de sus discrepancias. Esto es imprescindible, desde luego, pero no es suficiente. También debe saber dar razones a los cuatro vientos de por qué se ha tomado una decisión en lugar de otra, de cómo ha sido posible llegar a ello, de qué escollos se han sorteado en la deliberación y qué limitaciones se han detectado y conviene tener en cuenta. Es decir, su trabajo no solamente debe ser interno sino también de asegurar una proyección externa. Saber exponer sus razones a la sociedad de forma comprensible, con las discrepancias y las dificultades que haya comportado, es

fundamental si nos creemos que el debate debe ser un debate social y no darse por concluido en el seno del comité. Incluso hay que aceptar que una polémica sea activada o reactivada por él, como el rescoldo lo es ante el aire fresco, pero del que resulta al fin y al cabo una combustión mejor.

El comité de ética no debe verse únicamente como órgano de decisión sino sobre todo como generador de debate. No debe sustituir la necesidad social de tratar estos problemas. No debe dar nada ya hecho, ser más inicio que fin. No debe zanjar sino conducir. No debe imponerse por magistral, “sofista”, sino conocerse como conductor de la deliberación, estimulante, crítico, “socrático” (Armengol, 1994). Lo que se espera de él es que pueda ser fuente de una mayor racionalidad. Por tanto, si esto es así, ni puede obviar la complejidad en el análisis ni temer la controversia inherente a la cuestión sometida a debate. Debe ser pues valeroso. He ahí una de sus virtudes.

El tipo de cuestiones a tratar y el tipo de ámbito en que se plantean dichas cuestiones pueden generar distintos tipos de comité. Pero a pesar de las diferencias lógicas entre ellos, se trata siempre de una estructura consultiva, multidisciplinaria, pluralista y abierta con el propósito de ayudar a analizar y a decidir sobre cuestiones que plantea la aplicación de técnicas para tratar los problemas sobre la salud y la enfermedad, “del dominio de la vida” como dice Dworkin (Dworkin, 1994).

### 3.2 Tipos de comité

Puede simplificarse la exposición de las instancias de ética biomédica, o de bioética, distinguiendo entre comités locales, nacionales y supranacionales.

#### • Los comités locales

Tienen como característica principal el estar localizados en los centros de trabajo, allí donde se detectan los problemas, en el lugar que los americanos llaman *at the bedside*, en “la cabecera”. Pueden ser, a su vez, de investigación o asistenciales.

Los Comités Éticos de Investigación Clínica son los únicos comités de ética cuya decisión resulta realmente prescriptiva para la actuación que se analiza, generalmente un ensayo con medicamentos. De acuerdo con la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial y sus varias actualizaciones, la última, de Edimburgo en 2000, su misión es asegurar la protección de las personas que colaboran en la experimentación biomédica, tanto en lo que se refiere a la bondad del diseño del estudio que se les propone, como a los requisitos de voluntariedad y de información (Dal-Re *et al.*, 2001). El nacimiento y características de estos comités en España vienen regulados por la Ley del Medicamento de 1990. El calificativo de “éticos” en lugar de “de ética” es debido a una mala traducción

del inglés, pero no deja de ser un lapsus que denota la voluntad de considerarlos éticamente irreprochables subestimando su específica labor sobre ética (Broggi, 1992). Serían el equivalente a los Institutional Review Board (IRB) americanos y la metodología por la que se rigen sería aquella que se sigue en todo el mundo, la basada en el excelente informe que tanto ha representado para la evolución de la bioética en general, el “Informe Belmont. Principios éticos y recomendaciones para la protección de las personas objeto de experimentación”.

Los comités asistenciales hospitalarios no son de creación obligatoria, son puramente consultivos y pretenden ayudar en situaciones clínicas difíciles, tanto en lo que se refiere a decidir en casos concretos como para prevenir que esto ocurra. La ayuda en la decisión de un caso concreto se consigue tratándolo en su seno sistemáticamente, como en una sesión clínica, analizando desde los detalles biológicos más precisos hasta los valores morales de los agentes en juego, los límites legales, los principios éticos, las consecuencias previsibles de cada opción y finalmente tomando la decisión más razonable, que debe acabar siendo razonada por escrito y contestada a quien la pidió. Así es como el comité puede ayudar a un profesional a decidir si limitar el tratamiento a un enfermo de mal pronóstico, a modo de ejemplo. La otra función, la de adelantarse a las situaciones previsibles, se hace normalmente con la elaboración de protocolos ético-científicos que puedan servir de guía de acción al profesional en su labor cotidiana. Por ejemplo, puede resultar útil una guía sobre “medidas de no reanimación”, con la distinción entre las diversas circunstancias que acostumbran a concurrir en ellas. Finalmente, la tercera función también fundamental, de los comités es la de aumentar la sensibilización de los profesionales hacia los componentes éticos de los problemas que manejan. La creación de comités asistenciales ha sido muy lenta en todo el mundo, e incluso en EE UU o en Europa dista mucho de haberse generalizado. No responden, como los anteriores, a imperativos legales “de arriba abajo” sino que deben ser fruto de un interés de los profesionales clínicos, poco acostumbrados aún a considerar parámetros que no sean “hechos”, y de una comprensión por parte de las administraciones de su oportunidad y de su necesaria independencia. En España se han extendido mucho en toda su geografía desde la primera orden de acreditación, la de Cataluña en 1993. La necesidad de acreditación, y la especificación de los requisitos necesarios para hacerla posible, pretende, más que forzar su implantación, evitar sobre todo que surjan perversiones al amparo del nombre sacrosanto de la ética, tales como iniciativas interesadas de grupos de profesionales, o de alguna gerencia preocupada por la imagen, o apoyo a reivindicaciones sindicales, etcétera.

#### • Los comités supranacionales

Hay que reseñar que existen comités de bioética de ámbito supranacional, como son el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, dirigido por Noëlle Lenoir bajo el auspicio de Federico Mayor Zaragoza, o el de la CIOMS, o el de la Comisión Europea. El del Consejo de Europa (antes Comité ad hoc de Bioética, Cahbi, y ahora Cdbi, Comité Director de Bioética) tiene una característica diferenciadora, el de estar constituido ex-

clusivamente por representantes de los gobiernos de los países miembros del Consejo. Este hecho hace que no se pueda considerar un comité de ética genuino, sino un comité “biopolítico” a pesar de su buen trabajo bioético. No ha buscado la multidisciplinariedad ni el pluralismo, pero lo ha conseguido en gran parte; también ha conseguido editar muchos textos de referencia sobre todo el famoso Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 1997, texto ya fundamental para todos nosotros en Europa.

Debe aceptarse que los comités supranacionales son, en general, comités bastante libres, sin la dura presión política que sufren los nacionales. A cualquier persona que le guste el debate bioético le resulta esta circunstancia atractiva. Al no haber un organismo político con excesivo poder y al no estar cerca de una instancia legislativa de aplicación directa y estricta, el trabajo puede hacerse en principio sosegadamente, sobre todo si se pretende una recomendación lo bastante básica o general. El camino de debate y deliberación llevado a cabo para el ahora llamado Convenio “de Oviedo” en el seno del comité de bioética del Consejo de Europa, en Estrasburgo, fue todo un reto intelectual de rigor conceptual y metodológico. De todas formas surgieron dificultades, derivadas de la dependencia de sus miembros que ya hemos señalado, porque ellos sí sentían presión en alguna circunstancia. Pondremos dos ejemplos para ilustrarlo. Uno es el escollo que representó tratar los conceptos de “toda persona” (*toute personne* o *everyone*) y de “ser humano” (*être humain* o *human being*) en el primer párrafo del primer artículo del Convenio, debido a las posturas encastilladas de algunos Estados sobre la extensión o limitación del concepto, debido a la influencia clara de la Iglesia católica (la Santa Sede estaba también representada como invitada). El excelente informe explicativo de Jean Michaud que acompaña la publicación del texto es lo suficientemente claro al respecto (Consejo de Europa, 1997).

El otro ejemplo de las dificultades mencionadas fue la nota que un cargo del Ministerio de Sanidad en marzo de 1992 pasó al representante español al comienzo de la “1ª Conferencia sobre Comités Nacionales” organizada por el Consejo de Europa, siendo el español Octavi Quintana presidente de su comité de bioética. En ella se advertía que España no aceptaría en aquel momento ninguna recomendación para constituir un comité de ética de ámbito nacional. Forma de presión más clara es difícil. Supongo que en algún otro momento, muchos de los representantes podrían haber recibido instrucciones parecidas, más o menos veladas y por un motivo u otro.

De todas formas, a pesar de presiones concretas de los gobiernos, tratándose de unas decisiones generales es posible en principio realizar un trabajo útil, en profundidad y gratificante, que después pueda ser desarrollado con más o menos audacia, interés e imaginación, por cada legislación estatal. El Convenio de Oviedo (1997), aunque algunos países duden aún en ratificarlo, constituye un referente para todos. En su estela han aparecido en nuestro país leyes tan importantes como la reciente Ley 41/2002 básica sobre la protección de la autonomía de los pacientes, derecho a la información y a la documentación clínica, que ha cambiado nuestro marco legal en lo que se refiere a los derechos de nuestros enfermos, como en su día hizo la Ley del Medicamento (1990) con respecto a

la investigación farmacológica. Precisamente, esta posibilidad de personalización de cada país puede ser enriquecedora si obliga a una nueva reflexión, sobre todo si esta reflexión es conocida y permite una deliberación participativa entre amplios sectores de la sociedad a la que finalmente afectarán estas decisiones legislativas.

¿Cuál será el futuro de los comités supranacionales? Aparte de que este momento no sea el óptimo para la racionalidad, parece que estos comités cumplen una función de cohesión difícil de sustituir. Decimos que el momento no es de optimismo, porque parece evidente que estamos ante una contracción del hábito deliberativo a nivel internacional, con un fuerte dominio del emotivismo, de la irracionalidad y de un cierto cinismo (entendido como sinónimo de desfachatez) en la defensa de los puros intereses inmediatos. La confianza social en la eficacia de instancias con pretensión de racionalidad ha ido disminuyendo progresivamente. Pensemos en el Tribunal Penal Internacional o en las Naciones Unidas. Claro está que puede tratarse de un fenómeno coyuntural. Si es así, cuando empiece a recuperarse la esperanza en la construcción del futuro como algo de todos y para todos, volverá a ser inevitable, sobre todo en Europa, que se busquen foros de debate y consenso para encontrar mínimos asumibles que permitan a cada nación construir su propia legislación desde alguna referencia y con un mínimo de homogeneidad con respecto a su entorno inmediato, a sus “pares” más próximos. Es importante para enfocar problemas nuevos que todos compartimos y para los que toda reflexión debería ser aprovechable. Es verdad que hace años, cuando el Comité ad hoc de Bioética empezaba a elaborar el Convenio, no había muchos comités nacionales y que ahora, en cambio, los hay en casi todos los países. Esto puede hacer cambiar quizá su forma, incluso la representación de sus miembros, pero no su necesidad absoluta.

#### • Los comités nacionales

Un comité nacional es el que se defiende como posibilidad en este trabajo y por tanto es al que nos referiremos “por defecto” cuando hablemos de sus características. Pero antes de presentar el análisis crítico de las principales características, veamos, aunque sea sucintamente, cómo está nuestro entorno en cuanto a comités y cómo han evolucionado.

Responden a unas necesidades que han sentido la mayoría de sociedades o países de nuestro entorno. Los primeros surgieron de la necesidad perentoria de salir al paso de la alarma social creada por un progreso biomédico que se siente como peligroso y que, a menudo, puede llevar a la demanda de una legislación de contención. Es decir, en primera instancia responden a una “heurística del temor”, como vimos más arriba que decía Hans Jonas, a “un principio de precaución” (Cano, 2003). Hay que recordar la capacidad legislatora del parlamento de cada país para entender claramente que una instancia de este tipo no puede compararse ni con los comités de ética hospitalarios, o universitarios, o corporativos, o regionales, ni aún contando con buenas directrices supranacionales de referencia. Se ha visto que, antes que legislar, es ineludible un debate social sobre la conveniencia, las garantías y los límites de las aplicaciones técnicas en este amplio campo de la biomedicina,

ya sea en la clínica, en la experimentación con seres humanos, o en la investigación de laboratorio. El comité debe ser la instancia idónea para iniciar este debate y conducirlo con la suficiente racionalidad. Es pues su ponderación moral del problema lo que debe verse como función *princeps* en última instancia del comité, no el hecho de que su parecer final dé origen a una legislación por parte del legislativo. Es importante.

El informe de Sonia Le Bris para el Consejo de Europa (1992) sobre una encuesta hecha para la 1ª Conferencia sobre Comités Nacionales de Madrid, a la que ya nos hemos referido, y que fue actualizada años más tarde por la misma autora (1998), da luz sobre los comités nacionales de Europa y sobre sus características. En la misma dirección cabe destacar una muy completa y más reciente publicación de Núñez-Cubero (2002), que contempla un abanico más amplio, y que nos ayuda a tener una idea suficiente sobre algunos detalles de cada comité, incluso de sus respectivas publicaciones.

Le Bris distingue entre “comité nacional”, basado en los principios de centralidad, de creación institucional, de permanencia, de independencia y, en general, con las amplias funciones del comité francés, de lo que serían por otra parte “comisiones, instancias, foros” nacionales cuando tienen un ámbito de actuación más restringido –experimentación, asuntos concretos– (Le Bris, 1992: 7-8). Es una distinción no siempre fácil. En cuanto al concepto de “nacional”, se usa genéricamente, sin especificar si se trata de una instancia estatal, federal o confederal, a pesar de que la tradición político-cultural en este aspecto introduzca a veces obstáculos y características que no conviene desdeñar.

En cuanto a la historia, conviene recordarla sucintamente. Las primeras instancias éticas nacionales aparecen en EE UU. Una serie de escándalos graves, en torno a la experimentación en los años sesenta, aconsejaron al Congreso Federal instituir una Comisión Nacional que, a los cuatro años, acababa su misión presentando el célebre “Informe Belmont” mencionado anteriormente, en el que se especificaban de forma muy clara y didáctica los principios básicos de la Bioética como marco para cualquier experimentación. De 1980 a 1983 funcionó otra comisión, la Comisión Presidencial para el Estudio de los Problemas Éticos en Medicina e Investigación Médica, que abordó otros problemas conflictivos: el de la aplicación del “consentimiento informado” en la clínica, los que acompañan a las decisiones al final de la vida, los de cómo valorar la incapacidad de los pacientes o la regulación del ingreso involuntario, etc.

Este ejemplo de comisiones ad hoc y *ad tempus*, que tratan un tema y desaparecen, lo siguieron otros países: en el Reino Unido la “comisión Warnock” (1982-1984) presentó un célebre informe sobre las “implicaciones sociales, éticas y legales del desarrollo reciente y potencial de las técnicas de reproducción humana asistida” que proponía regular la maternidad de alquiler y por sustitución y la utilización de embriones humanos para la experimentación. Australia en 1984 le siguió de cerca. Alemania, en 1985, con la “comisión Benda” abordó problemas sobre el genoma humano y la terapia génica. Canadá, en 1990, puso en marcha una comisión sobre problemas de la investigación.

Pero, por otro lado, una serie creciente de países vio la necesidad de crear instancias permanentes, no solamente comisiones ad hoc para tratar un problema concreto hasta redactar un informe. Se hizo preciso un comité al que se pudiera acceder para problemas distintos, quizá imprevistos, incluso más allá de la investigación; un comité erigido institucionalmente, conocido y transparente, que deba rendir cuentas periódicamente de su actividad. Empieza Francia en 1983 (Decreto 83.132 de 23 de febrero) con un comité amplio creado por el presidente F. Mitterand: 6 personas, nombradas por el Presidente de la República, pertenecientes a las “principales familias filosóficas y espirituales” del país, 14 personas de diversas instancias (Parlamento, Senado, Tribunal Supremo, Ministerio de Sanidad, etc. ) elegidas por su competencia e interés por la ética, y 14 personas más entre profesionales e investigadores. Ha llegado a redactar más de 70 informes, o “recomendaciones” (*avis*), algunos de gran calidad. Éste será el modelo de referencia, con más o menos cambios.

Dinamarca en 1983 crea un comité para la investigación y, en 1985, un *Etiske Råd* más amplio. En Italia, en 1989, el Consejo de Ministros aprueba la constitución de un Comité Nacional de Bioética; en Portugal también su parlamento en 1990; Bélgica uno del mismo nombre que agrupa las comunidades valona, flamenca y germánica; Luxemburgo en 1988. En Alemania, después de las interesantes comisiones ad hoc, el canciller Schroeder crea el *Ethikrat* en 2001; en Suiza funcionaba una comisión dependiente de las corporaciones médicas, pero el 4 de Diciembre de 2000 el Consejo Federal Helvético se decide por una comisión central. Últimamente, a finales de los años noventa en los países del Este de Europa se han constituido comités nacionales: Polonia, Estonia, Lituania, Rusia, Eslovenia, República Checa, Turquía; en Asia: Singapur y Japón.

Algunos países mantienen una separación entre comisiones para la investigación, más antiguas y en general descentralizadas, junto a otras para los problemas médico-sanitarios; así lo hacen Suecia, Finlandia, Noruega y Holanda. En éste último país el comité asistencial es sólo la cúpula de unión de los 115 comités locales. En Gran Bretaña empezó a funcionar una comisión de asesoramiento para la Cámara de los Lores en 1993, el *Select Committee on Medical Ethics*, utilizado también por la Cámara de los Comunes a partir de 1996; aparte de las muchas ad hoc aún vigentes: *Advisory Committee on Genetic Testing*, *Human Genetic Commission*, un muy activo *Nuffield Council on Bioethics* de esta fundación privada, y las conocidas comisiones que dependen de las corporaciones médicas y de enfermería. Igualmente Australia, el país que tiene más comisiones si lo comparamos con el número de habitantes. Canadá también tiene comisiones permanentes para investigación: el célebre *National Council on Bioethics in Human Research (NCBHR)*, pero también otra federal claramente pre-legisladora y más amplia: la *Canada Law Reform Commission*.

Finalmente en EE UU continúan prefiriendo de momento las comisiones *ad tempus* y, hay que reconocerlo abiertamente, cada vez de forma más politizada. Así, en 1997 Clinton creó la *National Bioethic Advisory Commission* hasta 2001; y Bush, en 2001, después de las elecciones, ha creado a su vez la *President Council of Bioethics* (el “*Council*”) para su asesoramiento.

### 3.3 Funciones

La misión fundamental de los comités nacionales de bioética debería ser la de detectar problemas, reflexionar sobre ellos con metodología consensuada, mostrar las posibilidades más razonables y por tanto recomendables, y activar el debate social que el problema ha provocado, aportando en él la máxima racionalidad. Su función es, pues, consultiva. Incluso muchos comités introducen este concepto en su mismo título para evitar malentendidos (Comité “Consultatif” National de Bioéthique se llama, por ejemplo, el francés). En muchos casos, su recomendación será decisiva para legislar o no, pero es muy importante que el comité se vea consultivo.

Mitterrand expresó bien, en el discurso de investidura de “su” comité, la función principal que esperaba de él: “Una instancia situada de tal manera que sirva de mediación entre la sensibilidad colectiva y la intervención a veces necesaria del poder público” (Núñez-Cubero, 2002:275).

De hecho responde a una demanda multiforme ante los vertiginosos problemas que surgen en el entorno biomédico. Por un lado está la necesidad de orientar a los ciudadanos ante el peligro de la desregulación anárquica o de una regulación excesivamente pactada. Necesitan información sobre posibilidades técnicas y sus consecuencias previsibles. Les mueven preocupaciones no siempre racionales entre expectativas a menudo excesivas y temores exagerados. Pero hay que saber calibrar el porqué de estas esperanzas y temores y admitir la irracionalidad reactiva ante la novedad. También ella forma parte de la realidad y, en consecuencia, de lo analizable. Conviene recordar que, en gran medida, se debe a la falta de información, o a la posible desinformación inducida, que padece la población en muchos ámbitos de conocimiento, que aumenta cuanto más novedosa o menos familiar se presente una propuesta técnica.

Por otro lado, también el poder público necesita decidir dónde, cuándo y cómo actuar ante posibilidades divergentes; y, para poder decidir sin precipitación, necesita una ayuda sosegada para calibrar seguridad y riesgos. Es evidente que el legislador debe buscar asesoramiento allí donde crea que pueda encontrarlo, ya sea en “el consejo” de científicos, en valoraciones ideológicas, en intereses comerciales incluso, etc. Pero una instancia dedicada a aunar estas miradas en un diálogo común puede serle de gran utilidad. Otra cosa es que el comité acabe sustituyendo el debate político, lo que sería un fraude democrático. Incluso no sería bueno que pretendiera algo menos burdo y más tentador, como es el erigirse en casi-legislador, o en un prelegislador obligado. Su sitio es estar al alcance, y servir de ayuda seria, metodológica, y de aproximación a un problema de valores.

La comunidad científica necesita, por su parte, claridad sobre los valores que pretenden analizar en relación con su propuesta técnica, unos miedos y límites que pueden parecerle al principio absurdos o desmesurados: un ruido que le viene de la calle y que oye cuando

abre las ventanas de la clínica y del laboratorio. Necesita comprenderlo. Como nos recordó Oppenheimer después de Hiroshima, “no debemos olvidar en nuestras actuaciones futuras que hemos conocido el pecado” (Lenoir, 1998:19). El comité de ética es un lugar idóneo para aprehender esta otra parte de realidad, a veces poco razonada, quizás a veces poco razonable, pero que no puede silenciarse u obviarse.

A su vez, la comunidad científica también necesita un foro para hacerse comprender. Un foro en el cual pueda exponer los hechos y las posibilidades que va conociendo, que va descubriendo, y las posibilidades que se vislumbran. Es el lugar donde puede explicarse, convencer de lo que se pretende hacer y pactar el límite hasta el que se está dispuesto a caminar (o a tolerar o a subvencionar).

De modo que la función principal del comité nacional es ser lugar de encuentro entre estas tres instancias: científicos, moralistas y poder público, para clarificar cuál es el problema, ver su complejidad, técnica y moral, y prevenir errores, ya sean de inhibición o de excesiva regulación. Y ante un nuevo problema, en un primer momento, no se trata de buscar respuestas simples, sino de ayudar a formular mejor las preguntas. Es esta función esclarecedora la que necesita el ciudadano, el legislador y el científico. Y la que necesita el comité también, para ir creando un clima en el que la deliberación sea posible y la decisión pueda surgir.

La legislación sería una respuesta que a él no le corresponde, aunque surja precisamente de sus conclusiones e incluso de su ayuda cuando para ello sea requerido. Claro que es posible que “de oficio” alerte sobre la necesidad de legislación, incluso a veces urgente. Admitamos que es difícil encontrar el término medio en las relaciones entre reflexión ética, con los límites legislativos vistos o entrevistados en la deliberación, y la tentación de adelantar la decisión legislativa antes de haber profundizado el debate; es difícil, pero hay que encontrarlo. Es lógico que un comité de ética alerte sobre la necesidad de legislar sobre los controles de identificación genética, por ejemplo, o sobre la confidencialidad sobre la predisposición genética a enfermedades o a comportamientos. Pero una cosa es alertar sobre una necesidad social y otra es pretender sustituir a una instancia imprescindible.

Como puede verse, el comité debe recordar incesantemente su función más útil y esperada: la de actuar como puente o gozne que ponga en contacto visiones distintas en un diálogo que busque la lucidez. Tampoco debe quedar cegado por la pretensión absurda, a la que se refiere Jean Bernard, el primer presidente que tuvo el comité nacional francés, de llegar a construir una especie de “moral de Estado” (Bernard, 1992). La pretensión de erigirse en portador del fuego sagrado o de las “tablas de la ley” es peligroso. También insiste, por ejemplo, en la delicadeza con que deben exponerse las decisiones a escolares (el comité francés organiza jornadas de “puertas abiertas” y va a las universidades y escuelas). Debe limitarse a ser un simple órgano deliberativo sobre problemas que van surgiendo y que preocupan, y ocuparse de ellos.

Lo importante es que asuma la propia responsabilidad de cimentar bien su autoridad moral, que es lo fundamental para su utilidad y supervivencia, y que no le viene dada desde arriba. Debe ser consciente de que su inmersión en el tejido social es vital para su oxigenación, como le pasa al pez en el agua. Si sucumbe a la tentación de salir y pasar a ser instrumento de la Administración, si pierde el equilibrio de su independencia, su asfixia estará asegurada.

### 3.4 Independencia

He aquí un punto muy sensible. Su independencia es el sello de su credibilidad. Lo expone muy bien Shapiro, presidente de la comisión asesora de bioética de Clinton, cuando explica cómo se gestionó el “Informe sobre clonación de seres humanos” en 1997: “La controversia entre nosotros reflejó la dificultad real de abordar temas científicos y éticos en un proceso político, de establecer normas en un campo que evoluciona tan rápidamente, con la preocupación de imponer restricciones en toda un área científica y la falta de confianza en que la legislación resultante no quedase empantanada entre otros asuntos superfluos o se utilizase como medio para otros fines políticos (...). En resumen, el reto más importante para la Comisión fue el continuo intento por equilibrar nuestro análisis de los aspectos éticos y científicos con nuestro compromiso con el Presidente para la elaboración de una política” (Shapiro, 1998:129). A pesar de esta servidumbre, de todos modos fueron capaces de una transparencia envidiable –como demuestran por otro lado estas manifestaciones de su presidente–. Claro que las cosas han cambiado después, y el editorial de *The Lancet* advertía del peligro de la supeditación actual de las comisiones de expertos estadounidenses al *diktat* político-ideológico-industrial (*The Lancet*, 2000).

Sólo la consciencia de lo que se es y de lo que se está haciendo, y la alerta constante sobre los peligros puede contrarrestar la presión externa, por otro lado inevitable, sobre todo en caso de dependencia formal con respecto al gobierno. Claro que lo primero, el “sine qua non” que no hace falta discutir –pero desgraciadamente, sí recordar– es querer corregirlo, es preferir la credibilidad a la instrumentalización. Por eso la mayoría de países ha empezado optando por la independencia estatutaria de los comités con respecto a sus gobiernos: todos en Europa menos Estonia, Luxemburgo, Malta y Rusia. Otra cosa es que alguna instancia gubernamental haya sido quizá la que ha reclamado su creación: Ministerio de Sanidad, o de Ciencia y Tecnología, o de Bienestar Social, o el parlamento, o varias. Pero esta voluntad de conseguir una voz propia es fundamental para apartar sospechas. Debe ser ésta la preocupación principal en su inicio, y una ocupación un tanto obsesiva a lo largo de toda su andadura.

Un comité sin independencia, o con una dependencia excesiva de ideologías concretas o de objetivos políticos o de intereses comerciales, acaba resultando una opción miope. Es peor que no tener ninguno, porque arrastra al descrédito futuras posibilidades. El editorial citado

acababa precisamente diciendo que: “los miembros de las comisiones deben ser imparciales y creíbles, sin conflictos de intereses, especialmente con respecto a la derecha política, la ideología religiosa o la industria. Más incursión desde la derecha política y religiosa en las comisiones será la causa del declive terminal en la confianza que el público ponía en los informes científicos” (*The Lancet*, 2002).

Veamos un resumen de la situación de los Comités Nacionales que contestaron el cuestionario del Consejo de Europa en 1998: su carácter permanente o no, la base jurídica de su creación, su independencia, y si hay otras comisiones de ética. Las respuestas deberían matizarse en cada caso, pero demuestran una voluntad de principio.

Como puede verse, ninguna referencia a España, cuya historia no ha sido brillante. La de su Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida es, en este aspecto, más bien triste. Podríamos parafrasear a Gil de Biedma cuando dice aquello de que “de todas las historias de la Historia / la más triste es sin duda la de España / porque termina mal, como si el hombre / harto ya de luchar con sus demonios...” (Gil de Biedma, 1966). Hablando de comités nacionales de ética, podría ser verdad. Que la Comisión haya quedado enmudecida ante el estupor de la sociedad, que no acaba de conocer las razones de unos u otros, resulta insólito en un debate ético. Porque en dicho debate debería intentar introducir racionalidad, lucidez, no más oscurantismo; debería dar razones, aunque fuera de las dificultades o de la

**Tabla 1.**

País	Carácter	Base jurídica	Estatus	+ otros
Alemania	Permanente	Ley federal	Independiente	Sí
Bélgica	Permanente	Aprobación parlamentaria	Independiente	No
Chequia	Permanente	Decreto gobierno	Party independiente	No
Eslovaquia	Permanente	Decreto	Independiente	No
Eslovenia	Permanente	Ley	Independiente	No
Estonia	Permanente	Orden ministerial	Control gobierno	No
Francia	Permanente	Ley (1994)	Independiente	No
Holanda	Permanente	Ley (1999)	Independiente	Sí
Irlanda	Permanente		Independiente	No
Letonia	Permanente	Reglamento ministerial	Independiente	Sí
Lituania	Permanente	Decreto	Independiente	No
Luxemburgo	Permanente	Reglamento gubernamental	Control gobierno	No
Malta	Permanente	Decisión ministerial	Control gobierno	No
Polonia	Permanente	Ley	Independiente	No
Portugal	Permanente	Ley	Independiente	No
Rusia	Permanente	Ley	Control gobierno	Sí
Suiza	Permanente	Universidades y Colegios	Independiente y privado	No
Turquía	Permanente	Decreto	Universidad	Sí

Fuente: Le Bris, 1998.

imposibilidad de decisión. Parece que tiene razón E. Arenas, investigador del Instituto Karolinska, cuando, en unas recientes declaraciones, contesta a la pregunta de “¿Cómo ve el debate en España (sobre la investigación con “células madre”)?” de la siguiente manera: “Por una parte hay demasiada opinión generada por la cultura religiosa. Por otra, observo en el debate público una clara falta de información objetiva, por ejemplo, acerca de cuándo un embrión es o no viable” (Arenas, 2003). La falta de independencia se ha traducido en falta de rigor y, en definitiva, en descrédito ante la población y ante la comunidad científica. Hay incluso más desorientación por parte de la Administración, que ha optado por el aspaviento de diseñar otra instancia paralela casi idéntica, aunque quizás más controlable.

Ya hemos dicho que el peligro no está sólo en la dependencia ideológica o en la dependencia administrativo-política, también hay que vigilar de cerca la dependencia económica, las presiones que pueda haber, más o menos directas, por parte de intereses comerciales del entorno. Citando otra vez el lúcido editorial de la prestigiosa revista médica vemos, por ejemplo, la denuncia aparecida en *Science* sobre el hecho de que 15 de los 18 miembros del Advisory Committee del National Center for Environment Health habían sido reemplazados por expertos ligados a la industria química o del petróleo. (*The Lancet*, 2002).

La única forma de enfrentarse a esta situación, cada vez más apabullante, es aceptar su posibilidad, su probabilidad. Lo único sensato es no querer evitar de forma absoluta toda influencia, sino intentar conocer la que hay, o la que va generándose. Hay que preferir la transparencia rigurosa a la inocencia utópica. El comité no sólo es foro de discusión filosófica, no sólo maneja conceptos, sino que también prioriza opciones, las valora y emite recomendaciones que traerán consecuencias económicamente significativas. Es lógico que surjan intereses explícitos o implícitos que pretendan influir. También los intereses son valores; lo triste, y que conviene reconocer honestamente, es cuando son los “más valorados”. Es imprescindible, pues, que se conozcan estos intereses y los demás podamos valorar las posturas y las razones que cada agente moral esgrime en su sitio justo. Quizás uno de nuestros demonios sea la dificultad de tomarnos en serio algunos de estos hábitos esenciales para poner en marcha instancias públicas creíbles.

Por tanto, en nuestro contexto, y no solamente por mimetismo con los mejores comités, defenderíamos la independencia estatutaria primigenia de un comité de bioética con respecto al gobierno o a sus ministerios, para evitar las tentaciones más burdas de manipulación, aunque ello no constituya una garantía absoluta de falta de coacción.

Y lo mismo cabe decir de los hospitalarios o los autonómicos. En los hospitalarios en los que el presidente es también director del hospital, las cosas no llegan a ir bien. En el Comité de Bioética de Cataluña, el hecho de que dependa directamente del Conseller y de que su presidente sea el Director General de Recursos Sanitarios propicia que intereses políticos contaminen en cierto modo el trabajo, por ejemplo, acelerando excesivamente plazos de tiempo, priorizando asuntos sin un debate suficiente, por electoralismo o por reacción brusca a la actualización mediática de un problema.

Independencia y libertad van parejas. Podríamos decir que un termómetro de cómo está la salud de la libertad en un país será mirando la independencia de sus comités de bioética. Además, el comité independiente debe demostrarlo propiciando que sus miembros se manifiesten dentro de él libremente y vigilando, como se haría para un jurado, sus posibles coacciones o corrupciones.

### 3.5 Pluralismo, multidisciplinariedad y representatividad

Otro aspecto que conviene tener en cuenta, estrechamente ligado al anterior, es el del pluralismo de la comisión. Aquí se trata de que las visiones en su seno sean plurales, no uniformes, y lo sean en dos ámbitos a la vez.

Por un lado, que el grupo sea plural ideológicamente, que, como bien dice el comité de ética francés, se encuentren representadas en él “las familias filosóficas y espirituales” más representativas de su entorno, las concepciones del mundo que configuran nuestra sociedad. Otra vez nos encontramos aquí con la defensa de la complejidad. Sin ella no habrá aproximación real a ningún problema sino un encubrimiento que, más tarde o más temprano, se acabará pagando.

Es lógico que cada cual defienda “éticas de máximos” que configuran escalas de valores más o menos estables, más o menos personales, más o menos colectivas. Es imprescindible que estén presentes. Pero se supone también que quien las aporte esté dispuesto, como se dijo antes, a pactar, a llegar a consensos para los que deberá abandonar algo y quedárselo como propio, como no compartido, y, por supuesto, no imponible al resto (Engelhard, 1995:16). Quizás en nuestra cultura latina, tan dada al diálogo en el ágora, nos falta en cambio este ejercicio último de distinguir lo privado de lo público. La Iglesia católica sobre todo, a pesar de sus declaraciones sobre la libertad de conciencia y la aparente aceptación de la sociedad laica, no está acostumbrada, ni dispuesta de momento, a dejar de imponer su concepción de cuál es el bien para todos y para cada uno. La vuelta actual a la imposición de la asignatura de religión, al nacionalcatolicismo escolar es una muestra de cuál es y será su talante, y el silencio de sus fieles ante ello es el peor presagio para todos. Es éste un lastre que otras sociedades, más avanzadas éticamente, no tienen. Aunque también hemos visto que este pecado pesa, y mucho, en otras latitudes donde el fundamentalismo existe o incluso crece aunque no sea de la misma iglesia.

Por tanto, habrá que escoger, de entre las familias ideológicas, no a las personas más representativas de cada una de ellas (o representantes) sino a las más dispuestas al diálogo y al pacto bioético, a las más pre-dispuestas a él. Evidentemente, el miedo a la independencia del colectivo conlleva también el que ya no se busque un pluralismo real y se prefiera, en cambio, la posibilidad de control. Se prefiera la seguridad a la verdad.

Otra faceta del pluralismo, más fácil de conseguir en este caso, es el de la pluridisciplinariedad. Se trata de un requisito esencial en todo comité de ética, del tipo que sea, para conocer y aprender de la visión del otro sobre el problema. De ahí que para subrayar esta necesidad de enriquecimiento, sea preferible utilizar el neologismo de “transdisciplinariedad” ya que se trata de atravesar las fronteras entre las diversas disciplinas que conforman el grupo dialogante (Abel, 2000:42). Deben estar representados científicos, clínicos e investigadores, juristas, administrativos, filósofos, moralistas; también ciudadanos no incluidos en estos bloques, lo que en el mundo anglosajón se denomina *lay members* (y que en algunos países son periodistas, políticos retirados,...) y representan la mirada ingenua ante el problema, sin sesgos profesionales, la demanda de explicación legítima y de un léxico comprensible. El esfuerzo para unificar el lenguaje es importante. La experiencia enseña que el dominio de los miembros científicos al principio es difícil de evitar, pero que luego se equilibra el peso a medida que aumenta la comprensión de los conceptos y de los razonamientos. También hay que procurar que no todos los científicos sean académicos, que haya representación de los clínicos, médicos y enfermería, e investigadores. La característica importante de todos los miembros, a parte del gusto por dialogar, es que tengan interés por los problemas que plantea o pueda plantearse la sociedad y vean el diálogo bioético como potencialmente constructivo.

La representación paritaria de género, que es importante para algún comité (el danés, por ejemplo, lo requiere estatutariamente), no parece generalizada aunque deberían vigilarse grandes desproporciones.

Otra pregunta para hacerse es hasta qué punto cada cual representa algo o a alguien en el comité. Y hay que recalcar una distinción importante: una cosa es ser representativo del mundo médico o judicial y otra muy distinta es ser representante del mismo, ser elegido delegado para el caso desde el colectivo, darle cuentas y llegar a poder ser substituido por él “si cree que no se le representa convenientemente”. Quizás haya que aceptar ambas posibilidades: que algunos miembros sean representantes de instancias que sí deban estar presentes per se y que otros sean escogidos sólo como representativos de su colectivo. Claro que esto nos lleva al método por el que se “reclutan” en la práctica los miembros de un comité: tema arduo y también ligado a la adscripción del propio comité.

Lo importante es entender que, en el diálogo, cada cual encuentre su voz propia, maneje a su manera los conceptos, pondere los valores libremente, priorice con racionalidad; y que todo ello pueda hacerse con flexibilidad, por mucho que se intente traducir lo que “piensa”, o “cree”, el colectivo del cual se procede. Aunque es legítimo, esperable y enriquecedor para los demás, que cada uno trasluzca su “cultura” además de su individualidad. Pero el comité es un foro de deliberación entre personas, no una mesa de pactos políticos. Es fundamental partir de esta distinción.

En esto, y en teoría, el comité nacional puede ser superior a los supranacionales, sobre todo, ya lo hemos dicho, a los que son solamente una reunión de delegados, como pudiera ser

el Comité de Bioética del Consejo de Europa. El cómo favorecer que esto sea realmente así, es discutible. La mayoría de países se inclinan por una solución mixta: representación directa, en general por elección del grupo o instancia, o nombramiento de entre los miembros de algún colectivo que se quiera ver representado (cooptación o *appointment*). La cooptación es la forma ancestral de la iglesia católica para escoger a su cúpula, lo mismo que la de muchos partidos, sobre todo los comunistas hasta hace muy poco.

En la primera opción, la de elección desde abajo para mandar “representantes”, sus riesgos podrían mitigarse, por ejemplo, con la facultad de escoger entre las propuestas que las corporaciones o instancias ofrecen, y explicitando que, una vez en el comité, la voz del nuevo miembro será personal y que su cargo en él dependerá ya únicamente del comité, y no de su origen. En la segunda opción, la del nombramiento directo o por cooptación desde arriba, hay que admitir el peligro evidente de que la elección, se haga con miras a conseguir un comité homogéneo y a medida (de una ideología, por ejemplo). Cada posibilidad tiene ventajas, pero esta segunda tiene muchos peligros. Parecería a primera vista que asegura más el talante dialogante y constructivo de un miembro si, aunque pertenezca inevitablemente a algún colectivo o corporación, acuda al comité sin que deba rendirle cuentas, sin que precise estar pendiente de que su postura coincida con la que esperaban de él. Pero, al menos, cada miembro tendría fidelidades distintas, y no una sola y además vigilada de cerca por quien le eligió, como cuando el nombramiento depende de una autoridad. No puede ser que la pluralidad y la independencia del comité queden en entredicho ya de entrada, por depender sus miembros del talante de quien decida su cooptación para su incorporación al comité.

**Tabla 2. Sobre criterios de selección**

País	Criterios de elección	Modalidad	Límites
Alemania	Representación de comités de los <i>Länder</i>	Elección	3 años máx.
Bélgica	Reclutamiento por varias autoridades	Nombramiento	Paridad sexos
Chequia	Reconocidos especialistas	Nombramiento	
Eslovenia	Cualidades éticas y profesionales	Consulta	Si
Estonia	Competencia, interés y experiencia	Nombramiento s. proposiciones	2 años
Francia	Designación por diferentes autoridades	Nombramiento y elección	8 años máx.
Holanda	Expertos	Nombramiento	12 años máx.
Irlanda	Presentación voluntaria	Consulta	No
Letonia	Estatutos del comité	Nombramiento	4 años
Lituania	Competencia profesional	Nombramiento de consulta	Profesión
Luxemburgo	Competencia y experiencia	Nombramiento y consulta	Profesión
Malta	Decisión ministerial	Nombramiento	No
Polonia	Supreme Council of Doctors y Nation Assembly of Doctors	Elección	No
Portugal	Nombramiento diferentes autoridades	Elección y nombramiento	5 años máx.
Rusia	Competencia profesional	Por el ministro	No
	Moralidad, experiencia reconocida	Por el colegio	No

En la Tabla 2, también tomada del Informe Le Bris para la reunión de comités, se muestra la diversidad en los criterios de “reclutamiento” de los miembros en los distintos países que contestaron la encuesta en el año 1998: cómo se lleva acabo y si hay algún límite que señalar, generalmente de tiempo (Informe Le Bris, 1998:10).

Las contestaciones resultan algo confusas. Unas se refieren a características de las personas nombradas; otras, a quién las nombra o a cómo se nombran. Se interpreta nombramiento (*nomination* o *appointment*) como designación cooptativa por parte del comité o de quien lo representa; elección cuando es elegido por la instancia que lo manda al comité, no sabemos si sus miembros o su presidente; nominación después de consulta, cuando se escoge entre una propuesta, en un sentido u otro. Habría que estudiar cada caso.

### 3.6 Campo de acción, comisiones ad hoc y relaciones

Al principio, las primeras comisiones de ética estaban dedicadas a la investigación biomédica. Con el tiempo, incluso estas comisiones monográficas, han ido sintiendo la necesidad de ampliar campo visual. Ello es fruto en general de las necesidades detectadas, a veces imprevistas, y que es difícil limitar. Desde que resulta patente que toda actividad sanitaria comporta la evaluación de nuevas tecnologías o nuevos procedimientos y que, por otro lado, cualquier investigación llega un momento que también descubre problemas en su puesta en práctica, los límites del campo de acción de la comisión no puede trazarse con nitidez.

Vamos a poner un ejemplo actual y familiar como es el del presente y futuro de nuestra Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida. La investigación a partir de células troncales embrionarias o de tejidos adultos es una opción no prevista cuando se creó la comisión, y sobre la que hay una gran controversia social. La obtención de esas células es posible a partir de embriones de los denominados “sobrantes” de las técnicas de reproducción humana asistida o de otros embriones que pudieran ser desarrollados a partir de técnicas de clonación. Lo característico de esas áreas de investigación es que, si bien la obtención de las células embrionarias de unos u otros tipos de embriones es una cuestión que cae de lleno entre las materias propias de la Comisión, la investigación aplicada para el desarrollo de tejidos u órganos a partir de esas células o el desarrollo de otras técnicas terapéuticas utilizando las mismas, se sale del ámbito de las investigaciones a las que se refiere la Ley 35/1988, sobre las cuales es, en principio, competente la comisión. ¿Qué hacer entonces? ¿Ir creando comisiones para cada problema, como parece que es la tentación actual? Cabría recordar entonces la célebre “navaja de Occam” para primar la sencillez y su voluntad de cercenar la creación de entes innecesarios (*entia non sunt multiplicanda praeter necessitatem*).

En cambio, se impone, esta vez sí, la creación de una instancia capaz de poder hacer frente a necesidades imprevisibles, quizás urgentes, que puedan ir apareciendo en el futuro. Precisamente para evitar esta multiplicación desconcertante. Lo veremos más adelante.

Otra cosa muy distinta es que, ante un nuevo problema, el comité pueda crear una comisión o grupo de trabajo ad hoc, compuesto por algunos de sus miembros y también por expertos en el tema invitados para la ocasión. Algunas veces será conveniente que sea poco numeroso y ágil; otras, en cambio, más amplio y sosegado. Es sano que el comité evite la excesiva endogamia y aproveche la opinión de expertos externos cuando tenga ocasión para hacerlo, incluso que prodigue las comparecencias personalizadas. Algunas de estas comisiones, o sub-comisiones, pueden quedar permanentes si la especificidad y persistencia del tema tratado lo requieren así. Cataluña, por ejemplo, mantiene junto al Comité de Bioética una Comisión Permanente de Reproducción Asistida, que depende de ella ahora y con la que comparte algunos miembros. Lo importante es la eficacia y la previsión de futuro. Las relaciones entre las comisiones no deberían dejarse al albur, sino quedar bien explícitas en algún momento.

Sobre los comités éticos locales no es conveniente que un órgano central ejerza un control, ni incluso que parezca que lo haya o lo pueda haber. Desde luego no de sus resoluciones, ya sea sobre casos, sobre protocolos o sobre sus actividades de culturización. Y lo creemos así para los comités éticos de investigación, pero sobre todo para los de ética asistencial. Estos comités hospitalarios, que funcionan bien en nuestro país, pero son jóvenes y lábiles, deben preservar su independencia celosamente y el comité nacional, que tan alerta debe estar sobre su propia independencia, debería ser el primer interesado en ayudarles a ello.

En cambio, quizás sí que podría convertirse en punto de encuentro periódico de los comités locales, puramente como anfitrión privilegiado, y sin intentar un protagonismo excesivo.

Claro que es su vocación, y se espera de él, que a la larga se erija en referente para todos; pero esto debe ser fruto de la calidad de su trabajo, no de una programación a través de su poder y de su posición “orgánica” central. Sería un error gravísimo a nuestro entender.

Finalmente, debería discutirse la relación con los comités autonómicos, para evitar una competencia absurda y aprovechar su impulso, al menos de los que están en marcha. Este es un tema difícil que puede agravarse con el tiempo si no se piensa en él con imaginación. Si el comité nacional no tarda excesivamente en constituirse, puede asegurar una independencia frente a la Administración de la que carecen los comités autonómicos, está cerca del poder legislativo, pero no cae en la trampa de verse como un trámite previo y actúa con racionalidad y publica con audacia, creemos que su autoridad moral no será discutida. Nunca ningún comité autonómico podrá tener estas ventajas.

### **3.7 Prioridades, método y transparencia**

Otra premisa para mejorar su credibilidad social es la que se deriva de su forma de trabajo para priorizar los temas, tratarlos con rigor metodológico y ser transparente en la explicación del proceso seguido y en la defensa de sus informes.

Es cierto que un comité de ética es sólo consultivo y, por tanto, que los temas a tratar lleguen a él a través de instancias previstas: órganos del gobierno, parlamento, comités locales o autonómicos, colegios profesionales, instituciones sanitarias. Pero debería poder escoger temas que crea perentorios o útiles para la sociedad, con algún mecanismo de control que mitigue su audacia y “peligrosidad”, por ejemplo: si dos tercios de los miembros lo consideran oportuno, u otra fórmula razonable. Una vez aceptado un problema por los cauces previstos, no debería haber posibilidades de veto.

Convendría que la gente conociera cómo está constituido el comité, de dónde depende, cómo funciona, en qué principios se basa y cómo se lleva a cabo el diálogo del que presume. Cada informe o recomendación que salga de él debería mostrar este contexto y fundamento.

Se espera de un comité que sea transparente, y que esta transparencia sea compatible con la preservación de la confidencialidad lógica sobre las razones que en su seno se vayan dando en el curso de la deliberación y quién las da. La transparencia debería, como mínimo, consistir en dar a conocer qué tema se empieza a tratar, cómo está el estado de la cuestión en aquel momento, en publicar las conclusiones razonadas y que se incluya al mismo tiempo las opiniones discrepantes y con matices, aunque se caiga en el anonimato. La publicación de las conclusiones debe contener un informe explicativo de cuáles eran las opciones, en qué se basaban, qué razones morales y prudenciales se apuntaron para cada una de ellas y cómo se tomó la decisión.

Para los ciudadanos tan importantes son las conclusiones en sí mismas como el camino de deliberación que ha permitido llegar a ellas. No sería únicamente una razón utilitarista para aumentar la credibilidad del comité lo que nos lo recomendaría, sino una necesidad basada en el derecho de las personas a conocer lo que les atañe o les pueda llegar a incumbir. No hacerlo es atentar contra la dignidad de las personas que quieren saber y poder preguntar, discrepar o protestar. Es una de las servidumbres que adquiere el comité de ética por serlo.

## 4. Situación en España

A lo largo de este informe han ido apareciendo una serie de características de la situación en que se encuentra el “debate” bioético en nuestro país, sobre todo a partir de las críticas que hemos hecho, a modo de ejemplo, a la política errática y ocultista seguida relativa a los embriones congelados y la reclamación de su uso para la investigación, como fuente de células pluripotenciales. No es éste un hecho aislado, aunque sea de actualidad y sintomático de un clima general aún “pre-racional”. No se trata de criticar solamente unas decisiones concretas sino, sobre todo, el proceso de improvisación, de opacidad y, en definitiva, de falta de voluntad dialogante que trasluce.

Lo que ocurre es que, en este caso concreto, la utilización política ha llegado muy lejos y de una forma muy descarnada e incluso los más pesimistas han visto que las cosas podían empeorar.

Primero estaba la prohibición promulgada desde 1988 a la utilización de embriones sobrantes para la investigación de células madre, el rechazo a 26 iniciativas parlamentarias para modificarlo, el pronunciamiento a favor de cambiar de la comisión ad hoc. Ante la situación, se crea un nuevo Comité Asesor de Ética, bajo la tutela de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, que hemos comentado también. No sólo no cumple otra vez los requisitos de independencia formal y de transparencia práctica, sino que se superpone a lo ya existente sin aportar nada esencialmente nuevo.

Y, claro está, los despropósitos han continuado. Cuando el Ministerio vio que el informe de este comité no contradecía el de la comisión nacional de reproducción y que el clamor por dar una salida racional a los embriones criopreservados y para poder aprovecharlos para abrir con ellos la puerta a nuevos conocimientos se hizo ensordecedor, el Ministerio urdió una estratagema. Aceptó la modificación de la ley según lo recomendado por los organismos teóricamente asesores para admitir una cierta utilización aceptable para la investigación y recibió un aplauso mediático (Méndez, 2003a). Pero, ante el estupor de la comunidad científica, esta nueva ley modificadora (45/2003 de 21 de noviembre), que se vendió como “permissiva”, prohíbe que se haga una implantación asistida de más de tres óvulos fecundados, con lo que la mayoría de mujeres que piden esta ayuda quedan excluidas por razones técnicas o bien deberán reiniciar el proceso para que resulte eficaz. Un paso adelante, dos pasos atrás.

Es verdad que se hace promesa de diálogo sobre la lista de excepciones que podrían permitirse, fácilmente comprensibles con argumentaciones técnicas y fácilmente defendibles

en cuanto a valoración ética. Salvo que se deja el protocolo *ad calendas graecas*. Hay deshonestidad flagrante por cuanto, pensando en la posibilidad de ampliar generosamente los límites, la misma Comisión Nacional había dado su plácet inicial bajo esta promesa (Méndez, 2003b). El intento de España de llegar al veto, con la ayuda de EE UU y el Vaticano, de cualquier tipo de clonación a nivel supranacional podría ser otro ejemplo de cómo surgen las iniciativas en este campo: nunca de un debate abierto y transparente, sino de la utilización del poder por parte de una ideología moralizadora e impositiva (*El País*, 9 de diciembre de 2003:25).

De todas formas, no convendría quedarse con ejemplos tan descarnados. Ya vimos, además, que la falta de argumentación y la utilización política (en el mal sentido del término) se encontraban lo bastante bien distribuidas como para achacarlas en exclusiva a una sola postura ideológica. Se trata, como diría Aranguren, de un “talante”, tristemente compartido en muchos ámbitos de nuestra sociedad. Parece que nos falta trecho para llegar allí donde queremos ir. De hecho, los gobiernos anteriores demostraron también a menudo la miopía de la utilización.

Con respecto a la Comisión Nacional, recordemos que es difícil de entender por qué, después de la Ley de Reproducción Humana Asistida de 1988, que la preveía en su artículo 21, pasaran los años sin que se llegase a constituir. No puede alegarse que no fuera necesaria porque los cambios que se operaban en el entorno científico y técnico de entonces ya eran elocuentes. En los nueve que transcurrieron sin comisión, se introdujeron en España técnicas novedosas, de las que la inyección intracitoplásmica de espermios (ICSI) es el ejemplo más claro: no se practicaba cuando se promulgó la Ley, pero, por el contrario, se encuentra ahora incorporada a la práctica habitual de numerosos centros, sin mediar para ello ningún control preciso de estudios previos ni en la posterior aplicación. No es que sea absolutamente necesario el control, pero su inexistencia acostumbró a los profesionales de nuestro país a una cierta orfandad. Un buen control de la investigación en estas áreas tiene sentido porque va dirigido a garantizar la calidad de las prácticas y el respeto a los derechos de los pacientes que se someten a ellas, y constituye una responsabilidad de la que no se debería haber permitido y que la sociedad seguramente creía que alguien ejercía. El cambio de actitud pasaría ahora por acreditar y valorar los proyectos que se remiten, con una capacidad de respuesta de la que se carece, más que por un refuerzo legal de las normas que regulan la cuestión.

Lo mismo cabe decir de las iniciativas autonómicas: una comisión catalana de estas características apareció antes que la nacional, en 1992, y se acostumbró a trabajar a pesar de su lejanía con respecto al poder ejecutivo y legislativo, manteniendo una postura expectante y respetuosa y conteniendo su posibilidad de pronunciamiento. Aquí no hay nada que corregir, pero se ha perdido un tiempo para la convivencia en estas cuestiones, para el debate entre comités.

El peligro de esta inhibición o retraso de la comisión central tiene un peligro. A veces puede provocar una reacción de recuperación posterior y de reivindicación centralista. Un

ejemplo reciente: el parlamento catalán promulgó una ley (Ley 21/2000) sobre el respeto a la autonomía del paciente, siguiendo la estela del Convenio de Oviedo y después de haberse debatido en el seno de la comisión asesora de bioética. El Congreso de Diputados no reacciona hasta que le presentan la ley a instancias del Senado para ser promulgada a un nivel más alto. Pero entonces las múltiples modificaciones que introduce, para lo que pasa a ser una ley “básica” (a posteriori, cosa curiosa), la convierten casi de hecho en un reglamento (“reglamento básico” podría llamarse). Incluso con el infantilismo de cambiar el nombre de la máxima novedad legislativa que había en ella: las “voluntades anticipadas”, que llevaban ya dos años introduciéndose como tales en Cataluña, Galicia y Canarias, pasan a llamarse ahora (¿en todo el país?) “directrices previas” por una sutilidad semántica demasiado discutible.

¿Por qué no hacer pues un Comité Nacional de una vez por todas? Para explicárnoslo, creemos que sería oportuno relatar la historia de una pequeña iniciativa. En febrero de 1991 apareció, después de la insistencia de gente relacionada con la bioética, una iniciativa del Ministerio de Sanidad y Consumo para crear una Comisión Nacional de Bioética (Cnbe) a la que se dio amplia publicidad: “Se crea una Comisión Nacional de Bioética –dice– como órgano consultivo de las Administraciones Públicas, que tendrá por finalidad el estudio, documentación, información y asesoramiento de cuantos problemas límites se planteen en el ámbito de la salud, la enfermedad y la asistencia...” (art. 1). “Sin carácter limitativo se consideran materias incluidas en el ámbito de la Cnbe las relativas a experimentación, ensayos clínicos y pautas clínicas, con medicamentos u otros productos, la manipulación genética, la reproducción asistida, las prácticas anticonceptivas, embarazo y aborto, utilización terapéutica de la sangre, órganos humanos y material biológico, confidencialidad y derecho a la información, etcétera”(art. 2). Pero nunca salió a la luz. Suponemos que un factor importante para ello fue la resistencia que suscitó un error de bulto del que adolecía la propuesta: “La Comisión Nacional de Bioética, presidida por el Ministro de Sanidad y Consumo, estará compuesta por dieciocho vocales designados por el citado Ministro, por un periodo de cinco años, entre personas de reconocida solvencia en los ámbitos de...” (art. 3). (Araujo, 1991). La designación de los miembros por parte del ministro hacía que, más que un comité plural, anunciara una reunión de amigos consejeros. Quizás fue mejor el aborto que el nacimiento con tales defectos congénitos. Pero ¿por qué este error? Y ¿por qué no subsanarlo después?

Al año siguiente tuvo lugar en Madrid una reunión de comités nacionales europeos, e invitados de otros países, bajo los auspicios del Consejo de Europa, aprovechando que el presidente del comité europeo era español. El delegado de España tuvo que contestar una encuesta sobre el estado de la cuestión (diciembre 1991). Se le recomendó que dijera que en nuestro país estaba en trámite legal vía decreto y así salió consignado en el informe (Le Bris, 1992). Pero el mismo día de la conferencia, el 24 de marzo de 1992, se le indicó que no concretara nada y que no aceptara acuerdo alguno sobre el tema, tal como ya hemos indicado en otro apartado. Curiosamente, el informe que Le Bris presentaba en la conferencia, que hacía una presentación crítica y extensa de la encuesta, recomendaba la

independencia de los comités con respecto a sus gobiernos. He ahí la dificultad principal, la que explicaría el error primero y las retiradas vergonzantes después.

La puesta al día del Informe que años más tarde efectuó la misma Le Bris (1998), y de la que hemos extraído anteriormente alguna Tabla, ya ni menciona a España.

Otro ejemplo algo bochornoso también lo sufrimos cuando tuvimos que incorporar la Directiva 98/44/CE del 6 de julio de 1998 del Parlamento Europeo y tuvimos que suprimir su artículo 7 que ordenaba la evaluación “de los aspectos éticos de la biotecnología” por carecer en nuestro país de una instancia capaz de llevar a la práctica algo tan esencial.

Nuestro atraso en esta asignatura pendiente de la auténtica deliberación, aparte de lo que muestran los resultados comparándolos con la mayoría de países de Europa, es igualmente triste si lo comparamos con el rico florecimiento de la bioética en nuestro entorno, en nuestras aulas, en nuestros hospitales, en nuestras academias. Incluso podríamos defender que la salud bioética, y la altura de los que la cultivan, es en nuestro país de un nivel intelectual y práctico envidiable. Tras esta constatación realista se ve aún más lamentable la pobre utilización que se hace de ella en algunas instancias.

Hace poco vimos aparecer una iniciativa esperanzadora que apuntaba en la dirección de lo que realmente se espera. Se trataba de una propuesta del grupo parlamentario socialista sobre la creación de un Consejo Español de Ética de las Ciencias y las Tecnologías, presentada oficialmente el 3 de julio de 2002 y aceptada el 3 de septiembre del mismo año, según consta en el Boletín Oficial de las Cortes Generales de tres días después (número 270-1, de 6 de septiembre de 2002). Parecía que, por fin, se veía la necesidad de salir de nuestra situación un tanto caótica.

El silencio desde entonces nos hace volver a temer haber padecido una ilusión. Es cierto que el planteamiento no exigía algunos requisitos importantes de independencia, de participación y de pluralismo, pero sí parece que se transmitía la voluntad de reflexión, y algunas de sus aportaciones pueden ser muy útiles. Las que siguen vienen a concretar por nuestra parte, a modo de conclusión, lo expuesto hasta aquí.

## 5. Propuestas

Hemos visto la necesidad de que una reflexión ética se ocupe de los problemas que plantea la aplicación de la biotecnología. Para que este análisis sea correcto, respetuoso y prudente debe basarse en una ética plural, abierta, racional y metodológicamente rigurosa. Y para ello, nada mejor que los comités multidisciplinares de bioética con suficiente independencia y transparencia como para que sean creíbles y puedan labrarse una cierta autoridad moral entre los ciudadanos, entre los científicos y entre los poderes públicos. Hemos visto su oportunidad, y su posibilidad. A continuación se proponen las medidas a tomar en consideración:

- Crear una instancia de bioética. Su nombre podría ser, preferiblemente, **Comité de Bioética de España**. También podría denominarse Comisión Consultiva Nacional de Bioética, u otro similar. Lo importante es que, al equipararse a la mayoría de comités nacionales de nuestro entorno, el ciudadano fácilmente identifique de qué se trata. Título corto y claro.
- Su constitución debería hacerse **legislativamente, previo debate**, en las Cortes Generales, donde están representados todos los ciudadanos españoles, mostrándose así la conveniencia, la urgencia y la posibilidad de crear un organismo de este tipo. Debería quedar muy claro que se trata de un órgano consultivo.
- Deberían explicitarse los **motivos** de su creación. Sobre todo, el derecho de los ciudadanos a que sean ponderados los valores en juego antes de la introducción de tecnologías que puedan tener repercusión sobre ellos, en el ámbito médico y/o experimental, ya sea sobre seres humanos, individual o colectivamente, animales o el entorno ecológico. También la necesidad de asegurar los derechos de los ciudadanos ante la utilización de tecnologías ya existentes o prácticas habituales; por ejemplo, debe asegurarse el derecho a la autonomía personal, a morir en paz, a la intimidad, a la confidencialidad, a la no discriminación, etcétera, el respeto a la dignidad de todos y de cada cual. Un comité de estas características es la forma más responsable, más abierta y eficaz, de deliberación entre puntos de vista distintos sobre valores, como son los de científicos, humanistas, políticos y ciudadanos en general.
- Sus **competencias** deberían ser amplias. No limitarse a evaluar éticamente los problemas que presentan las tecnologías punta sino tener potestad para acudir a problemas diversos y no previstos, y hacerlo con agilidad. Por lo tanto, no convendría concretar

una lista exhaustiva de competencias sino presentar temas genéricos para que se comprenda la vocación para una dedicación variada.

- Debería asegurarse una suficiente **independencia frente al poder político**, aunque no pueda ser total, evidentemente. Se trataría de no exponer al comité a excesivas presiones y utilidades partidistas o a los cambios demasiado bruscos de la coyuntura electoral. Sin querer llegar a una precisión que habrá que decidir con realismo político y jurídico, podríamos apuntar algunas posibilidades: por ejemplo, la adscripción al Consejo de Estado sería una sugerencia, a pesar de sus características un tanto jurídicas. Depender del Consejo Económico y Social nos parece poco eficaz al estar bajo el Ministerio de Trabajo, lo que crearía una cierta perplejidad, pero podría contemplarse que, como ente de derecho público, estuviera adscrito a Presidencia del Gobierno. El nombramiento del presidente del comité podría corresponder a la Mesa de la Cámara del Congreso de los Diputados, por ejemplo, por un período de cinco años, es decir, superior a una legislatura.
- Los **miembros** deberían ser nombrados por instancias estables y representativas pero, una vez aceptados, no deberían poder ser revocados hasta el final de su ejercicio. La composición resultante debería ser multidisciplinaria. Debería haber representación del Congreso, del Senado, del Poder Judicial, del Consejo de Estado, de los Colegios Profesionales –de médicos, de enfermeras, de abogados, de periodistas–, del Ministerio de Sanidad, del de Ciencia y Tecnología, de Economía, de la Agencia de Protección de Datos, de la Agencia del Medicamento; uno por cada institución. Debería haber representación de profesionales clínicos, universitarios de Humanidades, científicos investigadores, tres en cada caso, elegidos por el Ministerio de Sanidad, Consejo de Universidades y Consejo Superior de Investigaciones Científicas respectivamente. Podría haber nueve personalidades, con reconocido interés por los problemas de la bioética, elegidos por cada una de estas instancias: Ministerio de Sanidad, Ministerio de Ciencia y Tecnología y por el Parlamento, tres por cada una. Debería haber representación de los comités de bioética funcionantes: por ejemplo, cuatro miembros nombrados entre los comités de ética de las comunidades autónomas, y cuatro elegidos entre los comités hospitalarios, elegidos todos ellos, por ejemplo, por el Senado. Cada institución designadora debería procurar un pluralismo ideológico. El número, por tanto, podría oscilar, pues, entre 30 y 35 miembros.
- **El nombramiento** debería hacerse público por decreto gubernamental. La renovación debería hacerse por mitades, para asegurar a la vez continuidad y cambio.
- Los **grupos de trabajo** ad hoc, o subcomisiones, constituyen la forma habitual para tratar los problemas en profundidad y permiten la incorporación de expertos externos. Lo importante de estas subcomisiones sería cumplir los plazos de realización y asegurar la discusión posterior de lo que propongan al pleno, que es quien modifica y decide. No deberían ser muy amplias para facilitar el trabajo y la redacción: de 9 a 12 personas.

- El comité debería dotarse de una **comisión permanente**, de la que deberían formar parte cada uno de los grupos señalados en el apartado 6, sin exceder, sin embargo, los 9 componentes.
- Uno de los objetivos primeros sería el de dotarse de un **reglamento interno** de funcionamiento, secretariado, formas de renovación, frecuencia de sesiones, metodología de discusión, función de la comisión permanente, etc. Algunos de los miembros de la Comisión Permanente, sobre todo el Presidente y el Secretario, deberían estar a plena dedicación durante el tiempo en que cumplan esta tarea.
- Deberían quedar clarificadas las relaciones con las **comisiones existentes**, como la de Reproducción Humana Asistida, y su forma de dependencia. Algunas podrían quedar permanentes ad hoc; otras podrían trabajar *ad tempus* como grupos de trabajo.
- El comité debería tener un **presupuesto asignado**, con posibilidad de sueldo para los miembros a dedicación exclusiva, y dietas para los restantes y para los expertos llamados.
- Podría **pedir la opinión** del comité cualquier componente del gobierno, el presidente de cada una de las instancias que tienen en él representación, cualquier institución pública, o institución privada sin ánimo de lucro, y también ciudadanos o grupos de ellos a través del Defensor del Pueblo. El comité podría actuar *ex officio* si están de acuerdo en el tema más de la mitad de sus miembros.
- Debería **publicar** los informes, análisis o las recomendaciones.
- Debería organizar **debates abiertos** sobre cada tema, al menos antes de darlos por concluidos. Debería organizar, una vez al año una presentación pública de los trabajos efectuados. Debería hacer una memoria anual para presentar al Congreso de Diputados.
- Debería organizar, una vez al año, una reunión con los comités de las **comunidades autónomas** que los tuvieren.
- Debería organizar una vez al año una reunión de **comités de ética hospitalarios**.
- Debería acudir a las reuniones internacionales sobre **Bioética**.

Todas ellas son sugerencias abiertas para la constitución del Comité de Bioética de España. Muchas de ellas podrían cambiar sin variar lo fundamental. Por ejemplo, podría discutirse su vinculación, pero lo esencial es que sea independiente de cualquier gobierno concreto. Podría discutirse el número de miembros y su origen, pero es esencial considerar la multidisciplinariedad y que todas las partes estén presentes, no sólo las interesadas, sino sobre todo las que puedan verse afectadas y las que puedan aportar una visión de

peso para la deliberación. El pluralismo es, siendo de una importancia capital, difícil de definir. Podría decirse, como en el caso francés, que deberían estar representadas las “familias ideológicas”; aunque en nuestro caso no parece conveniente pedirlo así, puesto que mucho nos tememos que alguna estaría mucho más representada que otras. Quizás mejor explicitar la necesidad de pluralismo sin que sea en concreto y formalmente representada ninguna ideología.

Un comité de bioética de estas características, amplio y de dedicación variada, es una estructura compleja. El número de reuniones puede ser elevado. Pensemos que si hay asuntos varios de interés, habrá por tanto subcomisiones de trabajo en marcha, lo que significa como mínimo una reunión plenaria cada dos o tres meses, una de comisión permanente cada mes, un reunión anual con los comités autonómicos, otra con los comités hospitalarios, otra para rendir cuentas, más alguna de presentación a “puertas abiertas”. Algunos miembros pueden llegar a tener una reunión semanal o cada 15 días. Prepararlas, convocar, levantar actas, publicar, puede representar mucho trabajo. Por tanto, debería contemplarse que algunos de sus miembros (5 ó 6) pudieran cobrar un sueldo por dedicación exclusiva durante el mandato, beneficiándose de una excedencia en su trabajo habitual, semejante a la excedencia parlamentaria.

Las alternativas a nuestras propuestas son peores. La de crear una comisión para cada problema que surja, improvisando demasiado tarde o demasiado precipitadamente, es una manera de ir a remolque de los acontecimientos y volver a empezar siempre. Se trataría de anteponer a las posturas oscurantistas otras pretendidamente (y posiblemente) progresistas tomadas desde instancias políticas o mediáticas. Tal parece ser ahora la propuesta del PSOE relativa a la defensa sin más de la experimentación con células madre. Lo mínimo que puede decirse de esta propuesta es que no ayuda a la reflexión; la lucha contra el oscurantismo debería llevarse con más luz, con más racionalidad prescindiendo de las armas de adhesión ideológica.

La alternativa a nuestra propuesta es perder la ocasión de tener un ámbito entrenado para la deliberación y un punto de referencia donde acudir en los casos numerosos de problemas biotecnológicos y sanitarios que puedan ir surgiendo.

Hay que empezar a construir una tradición, y esto no es fácil. Pero tampoco puede posponerse indefinidamente y, tarde o temprano, tenemos que ponernos en camino. Discutamos qué dirección interesa más al interés común y decidámonos.

## Bibliografía

- Abel, F. (2001), *Bioética: orígenes, presente y futuro*. Madrid. Fundación Mapfre.
- Araujo, P. (1991), Sanidad quiere una Comisión Nacional de Bioética para solventar problemas ético-sanitarios, *Tribuna Médica*, de 1 de febrero.
- Arenas, E. (2003), La investigación sobre células madre es una opción estratégica. *El País*, de 7 de mayo.
- Armengol, R. (1994), *El pensamiento de Sócrates y el psicoanálisis de Freud*. Barcelona, Ed. Paidós.
- Artola, M. (1986), *Los derechos del hombre*. Barcelona, Alianza editorial.
- Atienza, M. (1996), Juridificar la bioética. *Claves*, 61:2-15.
- Aubenque, P. (1999), *La prudencia en Aristóteles*. Barcelona, Ed. Crítica.
- Beauchamp T. y Childress J. (2002), *Principios de ética médica*. 2ª edición, Barcelona, Masson.
- Bernard, J. (1992), Allocution d'ouverture. Congreso de Madrid del CAHBI del Consejo de Europa, Texto distribuido en la sesión del 13 de abril.
- Borges, GL (1989), El principio. En *Obras Completas III*. Barcelona, Emecé Editores.
- Broggi, MA. (1992), ¿Comités éticos o Comités de ética? (Carta al Director), *Med. Clín (Barc)*, 98, 399.
- Broggi, MA. (2003), Gestión de los valores “ocultos” en la relación clínica. *Med Clin (Barc)*, 121, 705-9.
- Camps, V. (1990), *Virtudes públicas*. Barcelona Espasa, Calpe.
- Camps, V. (2001), *Una vida de calidad*. Barcelona, Ed. Ares y Mares.
- Cano Soler, M. (2003), Tecnologías, ética y sostenibilidad. *El País*, 27 de junio, p 2 de la sección especial de Cataluña.
- Casado, M. (1996), La bioética. En *Materiales de Bioética y Derecho* (Ed. María Casado), Barcelona, Cedecs, Editorial.
- Comte-Sponville, A. (2003), *Diccionario filosófico*. Barcelona, Ed. Paidós.
- Consejo de Europa (1997), *Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*. Traducción del convenio y del informe explicativo de Michaud por Azucena Couceiro, Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- Cortina, A. (1989), *Ética mínima*. 2ª edición, Barcelona, Ed. Tecnos.

- Cortina, A. (1997), *Ética aplicada y democracia radical*. 2ª edición, Barcelona, Ed. Tecnos.
- Cortina, A. (2003a), La transición ética. *El País*, 20 diciembre, 14.
- Cortina, A. (2003b), Eugenesia y justicia social. *El País*. 28 de enero, 13.
- Dal-Re R., Gracia D., García Alonso F., Lahuerta J. (2001), Diferencia entre las versiones en español y en inglés de la última actualización de la Declaración de Helsinki. *Med. Clin.* (Barc), 116.
- Dworkin, R. (1994), *El dominio de la vida*. Barcelona, Ed. Ariel.
- El País* (2003), Editorial. 20 de julio, 10.
- Engelhard HT. (1995), *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona, Ed. Paidós.
- Fernández Buey, F. (2000), *Ética y Filosofía política*. Barcelona, Edicions Bellaterra.
- Gil de Biedma, J. (1998), *Que la vida iba en serio*. Barcelona, Plaza & Janés.
- Gracia Guillén, D. (1989), *Fundamentos de bioética*. Madrid, Eudema.
- Gracia Guillén, D. (1991), *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid, Eudema.
- Grupo Parlamentario Socialista (2002), *Proposición de Ley de Creación del Consejo Español de Ética de las Ciencias y las Tecnologías*. Boletín Oficial de las Cortes Generales, serie B, número 270-1, de 6 de septiembre de 2002.
- Guisán, E. (1995), *Introducción a la ética*. Madrid, Cátedra.
- Le Bris, S (1992), National ethics bodies. Report. Ad hoc Committee of Experts in Bioethics (Cahbi). Strasbourg, 2 March. Cahbi 92-3, BI923.A. Council of Europe.
- Le Bris, S. (1998), European Conference of National Ethics Committees (COMETH), Replies to the questionnaire. Strasbourg, 4 de November, COMETH 98-13, Council of Europe.
- Lenoir, N. (1998), *La clonación y el hombre. En las fronteras de la vida*. Madrid. Instituto de Bioética de la Fundación Ciencias de la Salud.
- Llamazares Fernández, D. (2002), *Derecho de la libertad de conciencia*. Libertad de conciencia y laicidad. Civitas.
- Méndez, R. (2003a), El gobierno decide permitir la investigación con embriones humanos, *El País*, de 5 de julio, 30.
- Méndez, R (2003b), Sanidad retrasa el reglamento prometido a las clínicas de reproducción asistida, *El País*, de 16 de diciembre, 26.
- Nuñez-Cubero, P. (2002), Comités nacionales de Bioética. *Labor Hospitalaria*, 266: 252-93.
- Popper, K. (1988), *Tolerancia y responsabilidad intelectual*. En *Sociedad abierta, universo abierto*, 2ª edición, Barcelona Ed. Tecnos.

Potter, V. (1971), *Bioethics. Bridge to the future*. New Jersey, Prentice Hall.

Sacristán Luzón, M. (1985), *Panfletos y materiales III*. Barcelona, Icaria.

Savater, F. (2001), Jugar a papá y mamá. *El País*, 26 de agosto, 11.

Shapiro, HT. (1998), *Sistemas éticos y políticas públicas: la clonación. Un ejercicio de 90 días sobre la ética práctica y profesional*. En las fronteras de la vida. Madrid, Instituto de Bioética de la Fundación Ciencias de la Salud.

*The Lancet* (2002) Editorial: Keeping scientific advice non-partisan. 360, 1525.

## Documentos de trabajo publicados

- 1/2003. **Servicios de atención a la infancia en España: estimación de la oferta actual y de las necesidades ante el horizonte 2010.** María José González López.
- 2/2003. **La formación profesional en España. Principales problemas y alternativas de progreso.** Francisco de Asís de Blas Aritio y Antonio Rueda Serón.
- 3/2003. **La Responsabilidad Social Corporativa y políticas públicas.** Alberto Lafuente Félez, Víctor Viñuales Edo, Ramón Pueyo Viñuales y Jesús Llaría Aparicio.
- 4/2003. **V Conferencia Ministerial de la OMC y los países en desarrollo.** Gonzalo Fanjul Suárez.
- 5/2003. **Nuevas orientaciones de política científica y tecnológica.** Alberto Lafuente Félez.
- 6/2003. **Repensando los servicios públicos en España.** Alberto Infante Campos.
- 7/2003. **La televisión pública en la era digital.** Alejandro Perales Albert.
- 8/2003. **El Consejo Audiovisual en España.** Ángel García Castillejo.
- 9/2003. **Una propuesta alternativa para la Coordinación del Sistema Nacional de Salud español.** Javier Rey del Castillo.
- 10/2003. **Regulación para la competencia en el sector eléctrico español.** Luis Atienza Serna y Javier de Quinto Romero.
- 11/2003. **El fracaso escolar en España.** Alvaro Marchesi Ullastres.
- 12/2003. **Estructura del sistema de Seguridad Social. Convergencia entre regímenes.** José Luis Tortuero Plaza y José Antonio Panizo Robles.
- 13/2003. **The Spanish Child Gap: Rationales, Diagnoses, and Proposals for Public Intervention.** Fabrizio Bernardi.
- 13\*/2003. **El déficit de natalidad en España: análisis y propuestas para la intervención pública.** Fabrizio Bernardi.
- 14/2003. **Nuevas fórmulas de gestión en las organizaciones sanitarias.** José Jesús Martín Martín.
- 15/2003. **Una propuesta de servicios comunitarios de atención a personas mayores.** Sebastián Sarasa Urdiola.
- 16/2003. **El Ministerio Fiscal. Consideraciones para su reforma.** Olga Fuentes Soriano.

- 17/2003. **Propuestas para una regulación del trabajo autónomo.** Jesús Cruz Villalón.
- 18/2003. **El Consejo General del Poder Judicial. Evaluación y propuestas.** Luis López Guerra.
- 19/2003. **Una propuesta de reforma de las prestaciones por desempleo.** Juan López Gandía.
- 20/2003. **La Transparencia Presupuestaria. Problemas y Soluciones.** Maurici Lucena Betriu.
- 21/2003. **Análisis y evaluación del gasto social en España.** Jorge Calero Martínez y Mercè Costa Cuberta.
- 22/2003. **La pérdida de talentos científicos en España.** Vicente E. Larraga Rodríguez de Vera.
- 23/2003. **La industria española y el Protocolo de Kioto.** Antonio J. Fernández Segura.
- 24/2003. **La modernización de los Presupuestos Generales del Estado.** Enrique Martínez Robles, Federico Montero Hita y Juan José Puerta Pascual.
- 25/2003. **Movilidad y transporte. Opciones políticas para la ciudad.** Carme Miralles-Guasch y Àngel Cebollada i Frontera
- 26/2003. **La salud laboral en España: propuestas para avanzar.** Fernando G. Benavides.
- 27/2003. **El papel del científico en la sociedad moderna.** Pere Puigdomènech Rosell.
- 28/2003. **Tribunal Constitucional y Poder Judicial.** Pablo Pérez Tremps.
- 29/2003. **La Audiencia Nacional: una visión crítica.** José María Asencio Mellado.
- 30/2003. **El control político de las misiones militares en el exterior.** Javier García Fernández.
- 31/2003. **La sanidad en el nuevo modelo de financiación autonómica.** Jesús Ruiz-Huerta Carbonell y Octavio Granado Martínez.
- 32/2003. **De una escuela de mínimos a una de óptimos: la exigencia de esfuerzo igual en la Enseñanza Básica.** Julio Carabaña Morales.
- 33/2003. **La difícil integración de los jóvenes en la edad adulta.** Pau Baizán Muñoz.
- 34/2003. **Políticas de lucha contra la pobreza y la exclusión social en España: una valoración con EspaSim.** Magda Mercader Prats.
- 35/2003. **El sector del automóvil en la España de 2010.** José Antonio Bueno Oliveros.
- 36/2003. **Publicidad e infancia.** Purificación Llaquet, M<sup>a</sup> Adela Moyano, María Guerrero, Cecilia de la Cueva, Ignacio de Diego.
- 37/2003. **Mujer y trabajo.** Carmen Sáez Lara
- 38/2003. **La inmigración extracomunitaria en la agricultura española.** Emma Martín Díaz

- 39/2003. **Telecomunicaciones I: Situación del Sector y Propuestas para un modelo estable.** José Roberto Ramírez Garrido y Juan Vega Esquerrá.
- 40/2003. **Telecomunicaciones II: Análisis económico del sector.** José Roberto Ramírez Garrido y Álvaro Escribano Sáez.
- 41/2003. **Telecomunicaciones III: Regulación e Impulso desde las Administraciones Públicas.** José Roberto Ramírez Garrido y Juan Vega Esquerrá.
- 42/2004. **La Renta Básica. Para una reforma del sistema fiscal y de protección social.** Luis Sanzo González y Rafael Pinilla Pallejà.
- 43/2004. **Nuevas formas de gestión. Las fundaciones sanitarias en Galicia.** Marciano Sánchez Bayle y Manuel Martín García.
- 44/2004. **Protección social de la dependencia en España.** Gregorio Rodríguez Cabrero.
- 45/2004. **Inmigración y políticas de integración social.** Miguel Pajares Alonso.
- 46/2004. **TV educativo-cultural en España. Bases para un cambio de modelo.** José Manuel Pérez Tornero.
- 47/2004. **Presente y futuro del sistema público de pensiones: Análisis y propuestas.** José Antonio Griñán Martínez.
- 48/2004. **Contratación temporal y costes de despido en España: Lecciones para el futuro desde la perspectiva del pasado.** Juan J. Dolado y Juan F. Jimeno.
- 49/2004. **Propuestas de investigación y desarrollo tecnológico en energías renovables.** Emilio Menéndez Pérez.
- 50/2004. **Propuestas de racionalización y financiación del gasto público en medicamentos.** Jaume Puig-Junoy y Josep Llop Talaverón.
- 51/2004. **Los derechos en la globalización y el derecho a la ciudad.** Jordi Borja.