

El boletín del Espacio de reflexión ética del CHU de Poitiers es una publicación del Hospital Universitario de Poitiers

Director de la publicación : Jean-Pierre Dewitte | **Comité de redacción :** Roger Gil, René Robert, Véronique Bescond y los miembros del grupo de coordinación del Espacio de Reflexión ética,
Dirección de la comunicación - CHU de Poitiers - Jean Bernard - BP 577 - 86021 Poitiers cedex
Tel. : + 33 5 49 44 47 47 – E-mail : communication@chu-poitiers.fr - www.chu-poitiers.fr
Fotografado e impresión : Imprimerie nouvelle Poitiers - Tirada : 500 ejemplares

EDITORIAL

El 6 de noviembre de 2008, el centro hospitalario de Poitiers inauguró un espacio de reflexión ética. Todas los establecimientos hospitalarios de la región de Poitou-Charentes forman parte de esta iniciativa.

Dicho espacio pretende ser un lugar de formación, de intercambio y de debate entre los profesionales de la salud, los investigadores, y la sociedad civil. Justamente, la revisión de las leyes relativas a la bioética que se encuentra próxima debería invitar a todos los ciudadanos a la reflexión .

Este primer boletín del espacio de ética contiene esencialmente las intervenciones realizadas con motivo de su inauguración, especialmente la conferencia de Alain Claeys que constituye un verdadero documento introductorio a los debates que suscitará la revisión de la ley.

También se han seleccionado algunas noticias comentadas que demuestran la actualidad y la necesidad de una reflexión ética.

El centro de documentación de este espacio ya comenzó a recibir profesionales y estudiantes.

La asistencia a los dos primeros “café” éticos y a la conferencia sobre la vulnerabilidad, dada por Corine Pelluchon demuestran el interés de quienes componen el CHU por este nuevo espacio. Ahora queda construir su futuro.

Jean-Pierre Dewitte, Francia Béréterbide y profesor Roger Gil



ACTUALIDAD

> Vuelta a la inauguración del espacio ético del CHU de Poitiers.

La inauguración del espacio ético vista por Véronique Bescond, Jefa del área de terapia intensiva y co-autora de este proyecto:

A partir de noviembre de 2006, en el marco de la redacción del proyecto 2008-2012 referido al lugar que ocupa la ética en el CHU, comenzó a reunirse un grupo de personal sanitario (médicos, jefes de área, enfermeros) acompañados por un director, con el fin de definir las motivaciones de cada uno, los elementos que ya estaban en marcha en los diferentes polos representados y las faltas percibidas en términos de cuestionamiento ético.

Rápidamente surgió la necesidad de crear un espacio que permitiera a cada uno tomar distancia con respecto a las prácticas cotidianas, para compartir y confrontar ideas, y para esto se hizo imperiosa la representación material y concreta de un lugar abierto a todos. No una construcción abstracta sino un lugar de encuentro.

Este espacio de reflexión ética busca entonces ser un espejo del funcionamiento cotidiano de los diferentes equipos y establecimientos; el reflejo de esto será documentado y analizado en presencia de expertos del área de la salud, la filosofía, el derecho y la ciencia. Se trata de elaborar una reflexión que incluya el sentido de nuestros valores y nuestros objetivos... DAR SENTIDO A NUESTRA PROFESIÓN, A NUESTROS GESTOS Y ACTOS.

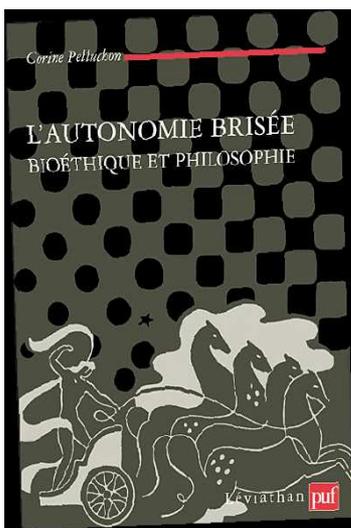
Este espacio de reflexión ética también busca favorecer la formación y los intercambios inter-hospitalarios. La apertura de este espacio a otros centros hospitalarios, con diversas competencias, debe permitir una vez más una mejor aprehensión de todos los aspectos y desafíos del debate ético.

Luego de dos años de encuentros, de puestas en común de experiencias e ideas, el espacio de reflexión ética fue inaugurado el 6 de noviembre de 2008 en presencia de Alain Claeys, diputado-alcalde de Poitiers, presidente del consejo de administración, y de Marie-Sophie Dessaulle, directora de la Agencia regional de hospitalización Pointu-Charentes. Gracias a la organización de “café éticos” se pone en marcha una progresiva apertura hacia la comunidad, con conferencias que permitirán debatir sobre un determinado tema y sobre problemas concretos, haciendo que el espacio sea accesible a todos. El CHU debe asumir, en todas las circunstancias, su rol de espacio de hospitalización, su rol universitario, su rol de producción en términos de investigación clínica; pero todos estos aspectos no lo deben alejar de los imperativos sanitarios. Debe permitirle a cada uno ejercer su rol en armonía entre convicciones personales, modalidades de funcionamiento, obligaciones legales y atención del paciente. El espacio de reflexión ética será un lugar de intercambio y creación, un medio para elaborar su pensamiento entre el sentido común práctico cotidiano de cada uno y la reflexión más teórica. Como lo destaca el Prof. Roger Gil: “los buenos sentimientos no alcanzan para hacer ética. Es una reflexión que se trabaja.”

PUBLICACIONES

El 29 de enero tuvimos el honor de contar con una conferencia en el espacio ético dictada por la catedrática, doctora y profesora de la Universidad de Poitiers, Corine Pelluchon, quien acaba de publicar "La autonomía rota. Bioética y Filosofía", por ediciones PUF.

Este libro cubre una amplia gama de problemas planteados por la clonación, la decisión de detener o limitar un tratamiento, la eutanasia y el suicidio asistido, la asistencia a ancianos y personas con discapacidad, la fertilización asistida, las terapias génicas germinales y somáticas. Su originalidad reside en que la bioética es abordada en términos de la filosofía política. Los principios que orientan la práctica médica son explicitados, y los dilemas relativos a las biotecnologías son examinados en función de las elecciones sociales y los valores que sustentan nuestras instituciones. En este libro la autora evalúa las propuestas de leyes basándose en la descripción de los valores que guían a una comunidad política.



El objetivo es superar tanto la bioética religiosa como la ética mínima. Este trabajo implica la deconstrucción de la ética de la autonomía que subordina la dignidad a la posesión de la razón, al autocontrol y a la competitividad y divulga representaciones negativas de la vejez y de la invalidez que se oponen al ideal de solidaridad que muestran ciertas instituciones. A esta ética de la autonomía se opone una ética de la vulnerabilidad inspirada en la filosofía de Levinas y en el acompañamiento/asistencia de las personas en el final de la vida y de los pacientes que sufren enfermedades degenerativas del sistema nervioso. Esta reflexión sobre los

UN ESPACIO ÉTICO EN EL CHU: ¿PARA QUÉ?

Por el Prof. Roger Gil, corresponsable del espacio de ética CHU de Poitiers.

Hace menos de treinta años que en Francia se tomó conciencia de que la actividad médica, así como la investigación biomédica, no podían llevarse a cabo sin estar acompañadas por una reflexión sobre el sentido mismo de las prácticas y de la investigación con respecto a la dignidad de cada persona humana.

Si bien la medicina parecía estar fundada en el respeto, fue necesario darse cuenta en Nuremberg en 1947 que algunos médicos preocupados por el progreso de la ciencia de la salud se habían comportado como torturadores llevando a cabo experimentos inhumanos con judíos y gitanos en los campos de concentración, y habían participado implícita o explícitamente en la política del Reich referida a los discapacitados mentales o a las personas afectadas por enfermedades genéticas graves, cuyo destino oscilaba entre la esterilización y la muerte.

Pero los investigadores occidentales tuvieron dificultades para cuestionar sus propios comportamientos: si bien vivían en países democráticos, no se daban cuenta todavía de que el progreso de la ciencia no justificaba la tortura humana para el hipotético beneficio de una gran cantidad de personas. Estos comportamientos, que se enmarcan en una filosofía utilitarista que a menudo es el talón de Aquiles poco concientizado de las democracias, fueron denunciados en 1966 por Beecher en un artículo que causó sensación, publicado en el *New England Journal of Medicine*. El mismo consistía en una recopilación de más de veinte trabajos científicos, como la inyección de células cancerosas en individuos ancianos y "seniles" residentes de geriátricos, o incluso la inyección del virus de la hepatitis B a una población de discapacitados mentales. Más tarde también se reveló el escándalo de Tuskegee: entre 1932 y 1972 se había estudiado el desarrollo de la sífilis en individuos negros americanos sin administrarles el tratamiento curativo de penicilina que había revolucionado la terapéutica de dicha enfermedad. Las conciencias norteamericanas y occidentales en general se estremecieron.

Es sabido lo que sucedió luego: a pesar del rechazo de numerosos investigadores de la época a un control de sus investigaciones, Estados Unidos creó los primeros « Institutional Review Boards », precursores de los comités de ética de la investigación. Luego, en 1979, en el informe Belmont se establecieron los grandes principios de aceptabilidad ética de los protocolos de investigación: el consentimiento informado y la presencia "de un clínico-investigador inteligente, advertido, concienzudo, compasivo y responsable". El movimiento pronto llegó a Europa y en 1983 se creó por decreto del presidente de la República Francesa el Comité consultivo nacional de ética ("Comité consultatif national d'éthique", CCNE). Como consecuencia de esto, nacieron comités de ética en un cierto número de CHU que se denominaron "locales", a veces regionales, y que es mejor llamar "institucionales". El comité de ética del CHU de Poitiers surgió en la primer oleada de 1984.

Pero el progreso de las ciencias de la vida y de la salud no estaba solamente en relación con la investigación, sino también con las prácticas médicas que habían sido transformadas por los progresos científicos. Es el caso de la reanimación, que rápidamente replanteó los límites de su aplicación, oscureciéndose así la frontera entre los tratamientos útiles y el ensañamiento terapéutico inútil y sin sentido. Asimismo, la nueva definición de la muerte, ahora "cerebral", y el progreso de los medicamentos inmunosupresores permitían el desarrollo de los trasplantes. Por otro lado, las nuevas formas de concepción como la fecundación in vitro despertaron una obstinación con la procreación y al mismo tiempo

Actualidad (continuación)

fundamentos de la ética y el derecho lleva a reconfigurar las nociones de autonomía y dignidad, y a enriquecer la antropología subyacente a la filosofía de los derechos humanos.

La ética de la vulnerabilidad, basada en la definición de la subjetividad como sensibilidad, no suprime el tema, sino que nos invita a pensarlo a la luz de una triple experiencia de la alteridad: la alteridad del propio cuerpo, la alteridad vinculada a la otra persona y a mi responsabilidad por ella; el abatimiento que no remite sólo a la pérdida de sí mismo y a la alienación, como en el caso de Heidegger, sino que subraya la importancia de las relaciones sociales.

Participe de la denuncia de ciertos tratamientos infligidos a los animales, la ética de la vulnerabilidad puede inspirar la política y promover un humanismo en el que nuestra responsabilidad se extienda a los seres vivos no humanos y a las generaciones futuras.

Leído en la prensa

1. Pruebas de ADN y condenas injustas

El quimerismo genético es una posible fuente de errores de identificación por las pruebas de ADN que necesitan una gran vigilancia ética. Un equipo de Taiwán ha demostrado que las personas con sometido a un trasplante de células madre hematopoyéticas tenían células de la sangre que en la gran mayoría de los casos tenían el perfil genético del donante, mientras que las células de la boca podían tener un quimerismo que mezclara en proporción variable el perfil del donante y el del receptor.

Sólo las células de los folículos pilosos expresaban sin excepción el mapa genético del receptor (Hong et al., Bone Marrow Transplantation, 2007, 40, 9, 871-874).

2. La investigación sobre células madre en Estados Unidos

Los principales temas de bioética han llegado a la campaña presidencial de EE.UU. El Presidente Obama dijo en la CNN que se va a financiar con fondos federales la investigación con células madre que su predecesor había excluido de la financiación federal.

UN ESPACIO ÉTICO EN EL CHU: ¿PARA QUÉ? (continuación)

ofrecían embriones supernumerarios fuente de células madre a los investigadores, lo cual condujo al problema del sentido mismo del embrión humano y de los derechos y deberes que la sociedad debía otorgarle. Las leyes llamadas de bioética, votadas por el Parlamento en 1994 y 2004, y que próximamente serán revisadas, muestran cuán atravesada está actualmente la sociedad por los desafíos éticos, productos del progreso de las ciencias y técnicas de la salud.

El objetivo del CCNE fue desde el principio emitir opiniones sobre cuestiones que generan problemas éticos, así como organizar coloquios para abordar públicamente dichos problemas. Es así como los comités institucionales de ética pasaron a encargarse, aún sin reconocimiento del poder público, tanto de analizar protocolos de investigación, como de ayudar en decisiones difíciles o aportar un punto de vista a sus propios establecimientos cuando estos solicitaran una opinión ética para acompañar una decisión institucional. Nuestro comité fue así consultado sobre las modalidades del consentimiento a las prácticas médicas, sobre los desafíos éticos de la fecundación in vitro, sobre la aceptabilidad de la detección generalizada de la mucoviscidosis. Las opiniones emitidas en ese momento por los comités institucionales se adelantaron aun a lo expresado por el CCNE. Incluso fueron muchas veces los miembros de comités de ética quienes sentaron las bases de la enseñanza de la bioética en las facultades de medicina y en las escuelas de paramédicos en Francia. Hay que homenajear el aporte de los enfermeros y enfermeras a la estructuración ética de sus enseñanzas, así como su temprana preocupación por la dimensión ética de los cuidados sanitarios, y especialmente por preservar un espacio para la palabra en prácticas cada vez más invadidas por técnicas que tendían a reducir a los enfermos a su enfermedad.

Es así como algunos percibieron que había que ir más allá de los objetivos en cierta forma operacionales de los comités de ética, ya que desde los más humildes hasta los más prestigiosos, estos solo daban su opinión, difundían trabajos o promovían la reflexión ética, pero para llegar a los comportamientos, dicha reflexión debía compartirse en la cotidianeidad misma de las prácticas sanitarias. Claramente la ética no podría reducirse a la inspiración de leyes, decretos, ordenanzas o circulares que multipliquen las reglas de comportamiento, sin que haya por parte de los profesionales una verdadera concientización del sentido del comportamiento que se les pide, una verdadera apropiación de sus propias conductas de vida en el ejercicio de su profesión, una reflexión compartida sobre los problemas éticos que afrontan en su práctica y para los cuales la reglamentación no tiene respuesta alguna, así como una reflexión compartida con los enfermos, sus familias y el conjunto de la sociedad. En este sentido, los centros hospitalarios universitarios, vinculados con los centros hospitalarios generales son, habida cuenta de sus tareas de salud pública, el terreno más propicio para poner en marcha la reflexión ética, que denominamos espacios éticos.

La ley del 4 de marzo de 2002, llamada ley relativa a los derechos de los enfermos, había propuesto así (artículo L. 6111-1) a los establecimientos de salud, "reflexionar sobre las cuestiones éticas vinculadas con la admisión médica". Al año siguiente, el informe "Ética y profesiones de la salud", llamado informe Cordier, recomendó la creación de un espacio de reflexión ética en cada una de las regiones, localizado en el hospital universitario. Esta recomendación se apoyaba en los dos espacios éticos que ya habían sido creados en Francia: el espacio ético de la Asistencia pública, Hospital de París como lugar de ejercicio "de una pedagogía de la responsabilidad compartida... en el seno de los dispositivos de cuidados médicos" y el espacio ético mediterráneo de la Asis-

Leído en la prensa (continuación)

En realidad, Bush había planeado para permitir la financiación de la investigación a partir de células no embrionarias como las células adultas o las del cordón umbilical. Se sabe también cómo son solicitadas las jóvenes norteamericanas, y sobre todo las estudiantes más necesitadas para proporcionar ovocitos contra una remuneración cuyo monto cubre el costo de un año de estudio en las universidades americanas. Es esta la razón por la cual el presidente Obama, quiso que el Congreso, por lo tanto los representantes del pueblo, se exprese a este respecto? Aunque es lógico considerar que pronto se llegará a un acuerdo para financiar la investigación sobre células madre adultas o de sangre de cordón umbilical, los fines no están totalmente claros.



3. Las células madre adultas tienen un futuro?

¿Hay que dirigir masivamente los fondos de investigación hacia células madre adultas o células de sangre de cordón umbilical o hay que liberalizar la investigación con células madre embrionarias que dan lugar en nuestro país, como en otros, a una fractura ética entre aquellos que consideran que el embrión puede ser objeto de experimentación y los que creen que la vida humana aun cuando recién comienza debe ser respetada? En cualquier caso, es importante tener en cuenta que la revista Science, en su edición del 19 de diciembre, ha puesto a la reprogramación de células madre adultas a la cabeza de los diez avances científicos de 2008. Esta investigación, subraya la prestigiosa revista, permitirá comprender mejor y tratar

UN ESPACIO ÉTICO EN EL CHU: ¿PARA QUÉ? (continuación)

tencia pública de los hospitales de Marsella como “lugar de encuentro al servicio de los profesionales de la salud, los investigadores y de todos los representantes de la sociedad civil que se sientan comprometidos con los problemas de ética médica”. Y finalmente la ley de bioética 2004-800 del 6 de agosto de 1994 (artículo I. 1412-6) dictó: “Se crean espacios de reflexión ética a nivel regional o interregional; estos constituyen, junto con los centros hospitalarios universitarios, lugares de formación, documentación, encuentro e intercambios interdisciplinarios sobre cuestiones de ética en el dominio de la salud. Asimismo funcionarán como observatorios regionales o interregionales de las prácticas en lo que respecta la ética. Estos espacios participan en la organización de debates públicos con el fin de promover la información y la consulta de los ciudadanos sobre las cuestiones de bioética”. Aún si los decretos de aplicación no han aparecido todavía, Toulouse, Amiens y Brest han creado su propio espacio ético, y por otro lado Lyon y Saint-Etienne han puesto en marcha un espacio interregional Rhône-Alpes-Auvergne.

Es en esta lógica que se inscribe la construcción de un espacio de reflexión ética regional en el CHU de Poitiers. El Director general, junto con las instancias consultivas y deliberativas del CHU aceptaron y desearon que tal proyecto se llevara a cabo. Un grupo de auxiliares, médicos, enfermeros y jefes de área trabajó mes tras mes para configurar este espacio que se inaugura hoy.

Este espacio no interfiere con los comités de ética, puesto que tiene otros objetivos. Ante todo es un espacio, es decir un lugar identificado que asienta la ética en la geografía del hospital, y que le otorga así el status de una realidad física, autentificando y validando las necesidades que tiene el espacio de constituirse como un lugar de formación, de documentación, de intercambios y de puesta en común de experiencias y valoraciones.

La actualidad ética transmite a través de la prensa los interrogantes de una sociedad que cuestiona las técnicas y las ciencias de la salud a menudo de modo estrepitoso: esto se ha visto en los debates públicos sobre la eutanasia, la interrupción de tratamientos, así como la gestación subrogada, la aceptabilidad o no de la experimentación con embriones, el diagnóstico preimplantacional, y los ejemplos podrían seguir...

Al principio de beneficencia que condujo al paternalismo, se opone hoy en día la primacía de la autonomía de la persona, de la preservación de la capacidad de elección, de la necesidad de obtener el consentimiento informado. Pero los nuevos problemas surgen cuando el enfermo – pensemos especialmente en el Alzheimer, si bien hay otros casos – no está en condiciones de dar su consentimiento. ¿Cómo comprobar, aun designando a una “persona de confianza”, que las elecciones son las que el enfermo hubiese hecho? ¿Cómo substituir la decisión de otro por una decisión que un enfermo podría sugerir en un breve instante de lucidez? El espacio de ética, que no tiene el objetivo de dar opiniones, puede ser un lugar de intercambio y análisis a posteriori de situaciones vividas, para aprender a discernir los conflictos de valores. Este objetivo es el que motivará los “cafés éticos” que el espacio está organizando, ya que la ética es más un aprendizaje que una respuesta ante un cuestionamiento. Estos cafés éticos serán lugares de debate relacionados también con la actualidad ética vista a través de un artículo de prensa o los debates Parlamentarios relativos a la pronta reforma de las leyes de bioética.

Pero el espacio no es solo un lugar de encuentros organizados. Es también un lugar de paso para buscar documentos que aclaren sobre tal o cual cuestión ética, o temas de actualidad. Un espacio así no debe

Leído en la prensa (continuación)

enfermedades como el Parkinson y la diabetes tipo 1.

4. Gestación subrogada

Actualmente prohibida en Francia, será examinada en la revisión de las leyes sobre bioética. En derecho comparado, la cacofonía internacional es intensa y ley de EE.UU. es en sí misma muy diferente debido a la estructura federal del país. Una pareja francesa que viajó a California para una gestación subrogada ha sido reconocida como padres de dos hijas nacidas de los espermatozoides del padre y los óvulos de la madre gestadora. El Tribunal de Casación ha confirmado que las actas estadounidenses no pueden ser transcritas en las actas civiles francesas, ya que en Francia sólo la madre gestadora es la madre legal porque es ella quien dio a luz al niño. Por otra parte, allí la gestación subrogada está prohibida. Pero lo más preocupante es que los padres tampoco pueden

considerar la adopción. ¿Cuál será la situación de estos niños? El caso ilustra bien la compleja relación entre la ley y la ética. Nadie pone en duda los enormes problemas éticos que plantea la maternidad subrogada y su prohibición por la ley francesa puede considerarse como bien argumentada desde el punto de vista ético, aun si no sabemos si el Parlamento mantendrá esta posición. Pero en el caso de estos dos niños que ya nacieron, se les debe negar el derecho de ser hijos de la pareja que los buscó? ¿Qué responsabilidad tienen los niños en este tema de los adultos?

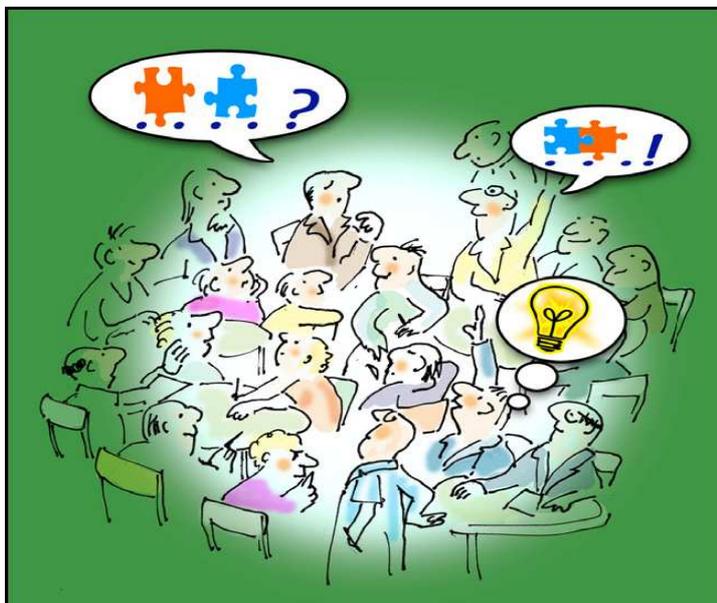
ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

Ouverture : mardi et jeudi
de 12h30 à 18h30

UN ESPACIO ÉTICO EN EL CHU: ¿PARA QUÉ? (continuación)

ser exclusivo de los profesionales de la salud, sino que debe abrirse a la sociedad civil, a los enfermos, a las asociaciones y al público, siendo un lugar de actualización constante a través de la difusión de sus compilaciones bibliográficas y sus análisis.

El espacio de reflexión ética tiene también como objetivo la formación. El grupo que se encarga de esto debe incluir las competencias de otras



disciplinas para enriquecer el espacio con aportes que se manifestarán en coloquios y conferencias.

La formación también se refiere al nivel universitario: desde 1999 la Facultad de medicina y farmacia ofrece un diploma universitario de bioética, que puede abrirse para recibir a todos aquellos que deseen iniciarse en la bioética, su historia, sus conceptos y los grandes problemas de nuestra época. El acceso a los documentos que se encuentran en el CHU se completa con los importantes recursos de material informatizado de la Universidad que están abiertos a todos los inscriptos en la formación universitaria y que podrán abrirse al espacio de ética. En esta formación convergen estudiantes de medicina, médicos, estudiantes de otras profesiones de la salud, parteras, ortofonistas, profesionales de la salud en ejercicio y este año se sumarán un psicólogo y un filósofo miembro de un comité de ética de un hospital de la región.

La ética, la formación en ética, la reflexión ética y por lo tanto el espacio ético pretenden ser un lugar de encuentro y puesta en común. Lugar de puesta en común entre los profesionales de la salud que en su práctica se enfrentan a problemas éticos y los profesionales de las ciencias humanas que ayudan a pensar la ética y los valores que fundan las relaciones entre los seres humanos. Lugar de puesta en común entre los profesionales de la salud, los enfermos, el público, y finalmente la sociedad civil que presienten cuán determinada estará la humanidad que viene por las prácticas médicas, la investigación biomédica y sus aplicaciones.

Junto al director general, agradezco a todos aquellos cuya presencia y acción permitirán que el espacio de reflexión ética ahonde en ese "más allá de las prácticas y la investigación" que no significa más que recuperar lo humano en un mundo colmado de incesantes proezas técnicas pero amenazado por la deshumanización.

Elementos de lenguaje para una intervención en la revisión de la ley relativa a la bioética



Por Alain Claeys, diputado-intendente de Poitiers, presidente del consejo de administración del CHU de Poitiers.

Con un gran placer hoy me encuentro entre ustedes para inaugurar nuestro espacio ético regional. Saben cuánto me apasionan las cuestiones ligadas a la bioética y a

la investigación. Como diputado y miembro de la Oficina parlamentaria de evaluación de elecciones científicas y tecnológicas, he contribuido con la elaboración y evaluación de las leyes de bioética y sigo con este delicado e interesante trabajo.

Actualmente terminamos de evaluar la ley de bioética de 2004. Es necesario actuar de cara al futuro, identificar las nuevas problemáticas que el desarrollo científico y tecnológico plantea al legislador, a fin que las leyes y reglamentos se adecuen tanto a los descubrimientos científicos como a las expectativas de la sociedad.

El rol del legislador en este terreno es particularmente delicado. Debe encontrar un equilibrio aceptable para todos, y conciliar derechos que a veces son divergentes, derechos de los investigadores / respeto de las reglas éticas, derechos de los pacientes a contar con los nuevos tratamientos competentes / principio de precaución, derecho a acceder a la reproducción asistida / derechos e interés del niño. El legislador tiene la obligación de buscar un consenso sobre los valores fundamentales de la convivencia en nuestra sociedad, sin obstaculizar el progreso científico, ni incrementar los miedos que el mismo genera en algunos. Este trabajo tiene además un valor pedagógico.

Rápidamente, se vio que en cinco años el efecto de Internet había modificado considerablemente las expectativas de los ciudadanos mejor informados con respecto al estado de la ciencia y las legislaciones y prácticas en el extranjero, las cuales, por otro lado, han evolucionado ampliamente según el país.

Se ha desarrollado una especie de "glotonería tecnológica", aprovechando las noticias a menudo sensacionalistas o demasiado prometedoras publicadas por los medios de comunicación, y el fácil acceso a ciertos productos (tests genéticos, gametas, etc.... por Internet). Estos aspectos no pueden ser tratados solamente por el Poder legislativo francés. No es posible prohibir compras por Internet. Sin embargo, las prohibiciones planteadas por la ley muestran los límites y los peligros de ciertas prácticas autorizadas en el extranjero.

Lo que es técnicamente posible no es jurídicamente deseable. El principio del "peor es nada" no es un factor de protección para los ciudadanos ni de progreso científico, como se ha visto en el caso Hwang.

Asimismo, la revisión de la ley de bioética mediante los debates que suscita en numerosos recintos tiene un valor informativo sobre el estado de la sociedad, así como un valor pedagógico: se trata de explicitar las opciones posibles y debatirlas con serenidad y sin espíritu partidario. Para la evaluación de la ley de bioética, la Oficina parlamentaria de evaluación de las elecciones científicas y tecnológicas ha nombrado, como se hace tradicionalmente, a dos intermediarios: uno de la mayoría y otro de la oposición.

Algunas consideraciones previas

-Primera consideración: un balance a medias de la aplicación de la ley de 2004.

La ley de 2004 necesitó la puesta en marcha de una nueva organización institucional que recién fue intervenida en la primavera de 2005 con la creación de la Agencia de biomedicina. El decreto relativo a la investigación con células madre embrionarias no apareció sino hasta febrero de 2006, y tres decretos importantes, relacionados principalmente con el examen de las características genéticas de una persona, no aparecieron sino hasta 2008. Otros, referidos a la información sobre el parentesco, no se publicarán, pero resultan interesantes para un espacio de ética.

Es este estado, ¿qué parte realmente aplicada de la ley de 2004 deberemos revisar? Desde luego, el terreno del trasplante y el de la reproducción asistida poco modificado por el legislativo en 2004, da cierta perspectiva. El decreto sobre el funcionamiento de los espacios regionales de ética todavía se encuentra en suspenso, y sin embargo su rol es sumamente necesario. Este decreto debería publicarse pronto.

-Segunda consideración: ¿una ley de bioética debe ser revisable?

El profesor Axel Kahn estimó que una ley de bioética no es un instructivo para las prácticas y que debe fundarse en valores sólidos. Su preferencia iría "en el sentido de un decreto ley que plantee realmente los principios y retome algunos detalles. Luego una serie de agencias independiente estaría encargada de interpretar el espíritu de la ley en función de las nuevas prácticas." La cuestión no está decidida.

Existen inquietudes respecto a la iniciativa del presidente de la República de crear un comité de reflexión sobre el preámbulo de la Constitución. El mismo es presidido por la Sra. Simone Weil y está encargado de estudiar si, y en qué medida, los derechos fundamentales reconocidos por la constitución deben ser completados por nuevos principios. ¿Por qué fijar principios de bioética que ya figuran en la declaración universal de los derechos del hombre de 1948 en un hipotético preámbulo? Hasta el día de hoy, este comité sigue sin entregar su informe. El Consejo de Estado y el Comité nacional consultivo de ética no han emitido una opinión.

Elementos de lenguaje para una intervención en la revisión de la ley relativa a la bioética (continuación)

En cuanto a las modalidades de organización de la revisión, la agenda no parece haberse detenido. La Agencia de la biomedicina ya no estaría encargada de organizar los estados generales de la bioética sino que un comité directivo de los estados generales sería el encargado de coordinarlos. A partir de unos cuestionarios distribuidos vía Internet a un panel de ciudadanos, se deberían realizar debates en las regiones. Sin embargo, todavía falta preparar los cuestionarios y al día de la fecha, al comité directivo no parece haberse constituido.

El plazo de revisión de la ley, en todo caso, no será más extenso que el de la revisión precedente. No fue sino hasta 2004 que las leyes de 1994 revisables a cinco años fueron de hecho revisadas. El proyecto de ley inicial se había asentado en junio de 2001. No sería útil consultar espacios como éste. Se trata más bien de razonar sobre prácticas cotidianas.

-Tercera consideración: el aumento de poder de las instancias encargadas de la bioética es evidente.

A partir de ahora, la Agencia de la biomedicina reúne cuatro campos: la extracción de órganos, la procreación, la embriología y la genética humana. La composición interdisciplinaria de esta instancia y la calidad de su funcionamiento han permitido al público conocer mejor las cuestiones bioéticas y obtener una visión más amplia de las prácticas y los resultados en los diferentes campos. Esto facilita ampliamente la evaluación de las prácticas, lo cual a la vez permite asegurar una mayor transparencia. Lo mismo ocurre con el comité consultivo nacional de ética, cuyas opiniones son considerablemente registradas por la prensa. Esto no impide que convenga clarificar las relaciones de estos organismos entre sí, pero la estructura puesta en marcha por la ley de 2004 parece operacional para responder a los numerosos desafíos que plantea la bioética al legislador.

En el marco de la ley de 2004, los espacios de reflexión ética regionales cumplen un rol importante. Para ellos, la cuestión consiste en crear un ida y vuelta de la información, ya que reciben a los profesionales de la salud y también a los pacientes. Me parece que deberían estrecharse lazos privilegiados entre los espacios éticos regionales y el comité consultivo nacional de ética a fin de evitar toda confusión con otros comités de ética que podrían emitir opiniones sin derecho ni título.

Habiendo planteado estas cuestiones previas, ¿de qué temas deberá ocuparse el legislador durante la revisión? Sin duda, se deberá analizar con prudencia y caso por caso la pertinencia de la noción de consentimiento informado, el anonimato de ciertas donaciones y su gratuidad, los grandes riesgos de comercialización de órganos, los medios y las garantías de protección de las historias clínicas.

También será necesario analizar la influencia de las prácticas en el extranjero y abogar porque Francia ratifique finalmente la Convención de Oviedo elaborada por

el Consejo Europeo, convención sobre los derechos del hombre y la biomedicina, firmada en 1997 y nunca ratificada a pesar de ser el único instrumento internacional que realmente impone obligaciones en el terreno de la bioética. La evaluación que actualmente llevamos a cabo en la Oficina parlamentaria de evaluación de las elecciones científicas y tecnológicas concierne todos los aspectos de la ley de 2004 relativa a la bioética: tests y características genéticas, trasplantes de órganos y de tejidos, reproducción asistida, investigación con embriones, y nuevas temáticas como las neurociencias y la neuroingeniería.

I – Los interrogantes suscitados por la utilización de los tests genéticos: el diagnóstico prenatal, el diagnóstico preimplantacional.

A. El boom de los tests de libre acceso

Los tests genéticos contienen el germen del espectro de la "biologización" de la sociedad y del eugenismo. Nos encontramos frente a un boom de los tests genéticos con libre acceso en Internet, fenómeno que escapa a toda regularización.

La oferta a gran escala de tests de susceptibilidad a enfermedades plantea cuestiones éticas, jurídicas y económicas. Alrededor de treinta sitios de Internet extranjeros proponen estos servicios sin tener ninguna precaución de orden ético. Cada test cuesta de 200 a 500 dólares. En general los resultados son entregados en bruto, sin ningún medio para decodificar el verdadero sentido para cada individuo. Por lo tanto, el valor predictivo de estos tests no es más que relativo.

Es necesario advertir tanto sobre la fiabilidad de estos tests como sobre el uso de los resultados no protegidos por el secreto o el anonimato, lo cual debe prohibirse.

Sobre estos temas, los espacios éticos tendrán que desempeñar sin duda un rol de comunicación y de pedagogía.

B. La ley de 2004 y sus lagunas

Como ya se sabe, una serie de disposiciones del código civil reglamentan los exámenes genéticos. En derecho de extranjería se utilizan las huellas genéticas de una forma cuestionable: es el famoso artículo L. 111-6 del código de ingreso y estadía de extranjeros y del derecho de asilo modificado por la ley del 20 de noviembre de 2007, que permite la identificación del solicitante de visa por sus huellas genéticas "a fin de aportar un elemento de prueba de una filiación declarada con la madre del solicitante de visa". No volveré sobre la polémica suscitada por este artículo.

En materia penal, los exámenes genéticos son efectuados en el curso de una investigación bajo el control de un oficial de policía judicial.

Elementos de lenguaje para una intervención en la revisión de la ley relativa a la bioética (continuación)

Fuera de estos casos, en Francia el examen de las características genéticas de una persona se efectúa con su consentimiento, bajo el control de un médico. La utilización de estas nuevas técnicas se encuentra limitada a practicantes y establecimientos de salud, que justifiquen una formación o equipo técnico suficiente.

Sin embargo, hay dos problemas que claramente no se encuentran resueltos por la ley de 2004. Se trata de la comunicación de los resultados de un examen genético a los familiares y de la conservación de dichos datos. El examen de las características genéticas de una persona no es un diagnóstico clásico, implica el patrimonio genético de toda una familia, y puede implicar, además del interesado, a un descendiente de los padres, un cónyuge de los colaterales, niños por nacer... Vale para el presente y puede implicar una parte del futuro. Confronta el secreto médico con la protección de la salud de una familia. De hecho, pueden darse diferentes reacciones.

¿Qué hacer cuando la persona implicada desea comunicar el diagnóstico a los miembros de su familia o en caso contrario, no comunicarlo y rechazar todo tipo de ayuda propuesta sin hacerse responsable de ello? El paciente también puede no querer ser informado sobre el diagnóstico relativo a sí mismo y a los miembros de su familia. Por lo pronto, esto depende del diálogo entre el médico y el paciente, pero ¿hay que aceptar esto si la patología detectada puede tratarse cuando se diagnostica a tiempo? ¿Qué habrá que hacer?

La necesidad de proteger los datos relativos a las características genéticas no escapa a los legisladores. Varias leyes han reglamentado el almacenamiento de historiales médicos personales, así como su acceso o publicación y difusión en diferentes condiciones para preservar el secreto de la información recogida y evitar la identificación de la persona. Sin embargo, se teme que los datos personales de salud puedan viajar vía Internet, y que puedan ser recuperados por ejemplo por aseguradores o potenciales empleadores. Las herramientas informáticas no son siempre fiables. Ahora bien, parece ser que la Comisión Nacional de Informática y Libertades no puede verificar materialmente el estado de los archivos y la pertinencia de los datos conservados.

C. El debate sobre los tests predictivos y los riesgos de eugenismo.

El test diagnóstico permite confirmar el origen genético de una enfermedad ya existente. El test pre-sintomático permite detectar mutaciones genéticas ligadas a una enfermedad cuyos síntomas no son aparentes. El test de identificación de portadores sanos permite saber que una persona sana es portadora de una anomalía genética ligada a una enfermedad que no se le manifestará en ella, pero que es capaz de transmitir a su descendencia.

Ahora bien, la legislación es muy heterogénea en Europa y las normas internacionales son poco operacionales. Sin embargo, los médicos y los investigadores subrayan los peligros y las consecuencias a los cuales nos exponemos.

Además, estos tests han puesto en evidencia los problemas relacionados con los diagnósticos prenatales y preimplantacionales que se encuentran muy reglamentados en Francia, pero mucho menos en el extranjero. ¿Nos dirigimos hacia la selección genética de los seres humanos?

II. Los trasplantes de órganos: un rol para los espacios éticos regionales

La lucha contra la falta de órganos para trasplantes induce a un cuestionamiento sobre la biovigilancia, los criterios de muerte, el consentimiento del donante y del receptor y las condiciones de su verificación, y sobre el trasplante entre personas vivas. La ley de 1994 ha prohibido claramente la comercialización del cuerpo. La ley de 2004 no ha modificado ese sistema, sino que se limitó a precisar, en el Código de la salud pública, que “los gastos correspondientes a la extracción o a la obtención son asumidos en su totalidad por el establecimiento de salud encargado de efectuar la extracción o la obtención”.

Estas disposiciones son claramente aplicables a la donación de órganos. Las reglas dictaminadas por la ley de 1994 no han sido modificadas.

El artículo 16-8 del Código civil y el Código de la salud pública consagran la regla del anonimato otorgándole un alcance general, entre el donante y el receptor, pero también con respecto a terceros que poseen datos relativos al donante o al receptor.

A. La ley de 2004 refuerza la seguridad sanitaria e introduce el principio del equilibrio entre ventajas y riesgos.

Según la ley de 2004, la biovigilancia se refiere a los elementos y productos del cuerpo humano, pero también a otros productos derivados, tales como los medicamentos, los dispositivos médicos, y los productos terapéuticos anexos. Sin embargo, la falta de órganos para trasplantes ha llevado a un aligeramiento de los criterios de aptitud para la extracción. Los difuntos portadores del virus de la hepatitis B y C ya no se encuentran excluidos de la donación cuando la relación riesgo/beneficio resulta positiva para el receptor. En 2006, cerca de 200 donantes se vieron beneficiados por este estatus derogatorio que nos inquieta, pero cuya finalidad es comprensible.

Sería conveniente prever un mecanismo preciso para informar a los pacientes receptores en cuanto a la calidad de los órganos que reciben, independientemente del tipo de extracción.

B. La realidad de la muerte cardíaca se ha visto transformada dado que las técnicas de reanimación pueden modificar sus límites.

El decreto modificado de 2005 permite las extracciones a corazón parado para los trasplantes de riñón y de hígado. Diez centros piloto fueron autorizados a participar de esta experiencia. Varios países (España, Países Bajos, Reino Unido, Estados Unidos, Japón) también practican este tipo

Elementos de lenguaje para una intervención en la revisión de la ley relativa a la bioética (continuación)

de extracción. Sin embargo, los criterios de la "muerte por paro cardíaco" considerados en el protocolo de extracción suscitan interrogantes. La prensa ha reportado que a comienzos de 2008, en París, un hombre de 45 años había presentado, en la vía pública, todos los síntomas de un infarto de miocardio masivo, sin reanimación eficaz. Sin embargo, justo antes de la extracción, el paciente comenzaba a reaccionar.

La tensión generada por la expectativa de un órgano que salvará la vida de un paciente implica poder obtener un órgano extraído de un paciente fallecido, y por lo tanto implica un deceso. El problema de los criterios de la muerte deberá volver a examinarse, y esto conducirá a otros cuestionamientos.

C. La problemática del consentimiento implícito para la donación.

Cerca de un tercio de los franceses siguen oponiéndose a la extracción post mortem y este porcentaje permanece constante. En 2006, 980 extracciones no pudieron ser realizadas, teniendo en cuenta la negativa de los donantes potenciales o de su entorno. Para quienes se oponen, este acto salvador para los vivos es asimilado a una insoportable mutilación de los cuerpos de sus seres queridos. Reemplazar el consentimiento presumido por un "consentimiento explícito", tendría el mérito de ser claro y resolvería el difícil problema de la averiguación, ante sus familiares, de la posición del difunto. Sin embargo, esta elección podría ser complicada por sus consecuencias, en detrimento del acceso a los órganos.

En efecto, esta elección sólo podrá ser facultativa y es probable que sólo una minoría se posicione de manera efectiva frente a una pregunta que confronta a la muerte. Asimismo, para los familiares, las personas que no hayan efectuado una elección serán más bien consideradas como no dispuestas a donar.

La elección obligatoria correría el riesgo de generar una oposición por reacción de la población, provocando consecuencias dramáticas para los enfermos que esperan un órgano y para la actividad del trasplante en general. Al parecer, la legislación no es el origen de la escasez de órganos en Francia. Más bien hay un problema cultural. Los familiares tienden a rechazar las extracciones y a interpretar una voluntad no expresada como una negativa. El pedido de extracción sucede en un contexto doloroso. Los equipos no tienen tiempo para explicitar su postura dado que la extracción debe efectuarse muy rápidamente. Es necesario preparar el terreno para dialogar con las familias cuando se prevé una extracción y velar por la calidad de ese diálogo.

D. Conservar el carácter excepcional de la extracción de órganos de personas con vida.

La ley de 1994 ha restringido las posibilidades de extracción de órganos de una persona con vida, manteniendo al mismo tiempo como finalidad el "interés terapéutico" del receptor y distinguiendo entre donantes capaces y mayores

de edad y donantes incapacitados mayores de edad o menores. La ley de 2004 no modifica este esquema, sino que amplía el campo de donantes. La ablación de un órgano en vistas de ser trasplantado pone en evidencia ante el donante los importantes riesgos para su salud. Esto hace necesario una finalidad limitada y una voluntad expresa, previa explicación del procedimiento y sus riesgos. Aquí se aplica la regla de proporcionalidad: aún si el interés terapéutico del receptor puede justificar una extracción de órganos, este mismo interés no puede autorizar cualquier perjuicio de la integridad del donante. El médico debe poner en la balanza los riesgos para el donante y los beneficios del trasplante para el enfermo. En consecuencia, es necesario que el receptor esté perfectamente identificado desde la extracción, y que su estado de salud actual justifique el trasplante proyectado.

Según la Agencia de la biomedicina, fuera del trasplante de médula ósea, la donación de órganos entre personas con vida representaba en 2007 el 8% de los trasplantes, esencialmente renales, excepcionalmente hepáticos o pulmonares. Esta actividad es muy inferior a la de los países del norte de Europa y de los Estados Unidos, en donde el porcentaje de trasplante entre personas con vida abarca entre el 30 y el 40% de los trasplantes realizados.

La donación de órganos entre vivos implica obligatoriamente un receptor en particular. Siendo que la ley francesa exige un lazo familiar, es un poco más restrictiva que la Convención europea sobre los derechos del hombre y de la biomedicina, la cual no hace referencia a la necesidad de parentesco. La formalidad del consentimiento expreso del donante implica una aclaración previa por parte de un comité de expertos compuesto por dos médicos y una persona calificada en el campo de las ciencias humanas y sociales, sobre los riesgos que corre y sobre las consecuencias eventuales de la extracción. La extracción de un riñón o de una parte del hígado, o incluso de médula, implica riesgos como los accidentes de la intervención quirúrgica, complicaciones y secuelas, y no basta con que los gastos médicos estén cubiertos. El comité de expertos también debe asegurar la justificación médica de la intervención. ¿Esto es suficiente?

La cuestión de la donación de órganos entre vivos es compleja y la elección puede ser difícil. ¿Cómo, en efecto, decidir no donar a su hermano o a su mujer? ¿Cómo decir que no? Además, ¿cuáles son los efectos a largo plazo de esta deuda impagable en las relaciones entre los implicados? El consentimiento debe ser dado ante el presidente del Tribunal de Primera Instancia, o el magistrado por él designado. Este último debe asegurar previamente que el consentimiento del donante es "libre e informado" y sobre todo que la donación se realizará conforme a las disposiciones que determinan la finalidad del trasplante y el círculo admitido de los donantes. El rol del magistrado es muy importante, puesto que debe asegurar que el donante no sufra ninguna presión de su entorno. Para esto, es necesario que el magistrado sea convocado con un plazo razonable y así disponer de tiempo suficiente para comunicarse con el donante y

Elementos de lenguaje para una intervención en la revisión de la ley relativa a la bioética (continuación)

asegurar que está bien informado y que no está bajo ninguna presión familiar.

En todo el mundo, se registran trece muertes de donantes vivos de hígado cada más de 6000 extracciones de lóbulos hepáticos. En Francia, sobre 415 trasplantes hepáticos realizados desde 1994, a partir de donantes vivos, se cuentan dos muertes hasta la actualidad. El trasplante hepático con donante vivo implica riesgos para el donante. En Francia, algunos profesionales se niegan a practicarlo... El trasplante entre vivos, en el contexto de un círculo de donantes de la familia, incluso extendido, ilustra claramente los problemas éticos de la donación no anónima, que induce al seno familiar a eventuales presiones difícilmente detectables, tensiones que se producen incluso luego de haber sorteado con éxito el trasplante. La donación de órganos entre vivos es la ilustración de la problemática conocida de las deudas impagables que pueden tornar difíciles las relaciones familiares en caso de falla.

Sobre esto también serán útiles las reflexiones que puedan llevarse a cabo.

III- Los principales cuestionamientos suscitados por la reproducción asistida

La reproducción asistida remite a la esfera de lo íntimo. Pone en juego el deseo de procrear por parte de las personas infértiles, el interés por nacer del niño, y a aquellos que ayudan en los nacimientos. Interroga a la sociedad sobre el modelo de filiación que la funda y, con respecto a eso, las generaciones futuras despiertan un gran interés. La reproducción asistida reúne numerosas disciplinas e incita a una profunda reflexión interdisciplinaria.

En efecto, los derechos de cada persona que interviene en el proceso de reproducción asistida deben ser tomados en consideración, con un interés constante de proteger al niño por nacer, futuro adulto que seguramente cuestionará a la sociedad, incluso a la legislación sobre sus condiciones de nacimiento. Es ésta la preocupación que ha motivado la tarea de la Oficina parlamentaria de evaluación de las elecciones científicas y tecnológicas.

Puesto que la ley de 2004 prácticamente no cuestionó los fundamentos de su antecesora de 1994, la ley de bioética será revisada con una perspectiva de casi quince años.

Evolución de la ciencia, impacto de las nuevas tecnologías, exigencias de la sociedad, surgimiento de nuevos modelos familiares y jurídicos, un mundo globalizado en el que la información circula en tiempo real: todo esto ha transformado las expectativas. El acceso a Internet, la diversidad de legislaciones nacionales, como también los progresos científicos y técnicos han modificado significativamente los comportamientos.

A. Un marco riguroso capaz de proteger un modelo familiar y la filiación

Como es sabido, en Francia, la reproducción asistida se encuentra estrictamente reglamentada. Se reserva a las parejas de distinto sexo casadas o en condiciones de probar una convivencia de al menos dos años, y en edad de procrear. Deben estar vivos y unidos. La inseminación o la transferencia de embrión no es posible en caso de fallecimiento de uno de los dos, pedido de divorcio o separación personal, cesación de la convivencia o revocación escrita del consentimiento de uno u otro. La concepción in vitro de un embrión debe realizarse con las gametas de al menos uno de los dos miembros de la pareja.

En caso de una fertilización que implique un tercero donante, la pareja debe expresar su consentimiento por escritura pública, ante el presidente del Tribunal de Primera instancia o ante escribano. Éste debe informar a los solicitantes sobre las consecuencias de su compromiso, particularmente sobre la prohibición de negar la filiación en un futuro. La preocupación del legislador es la de proporcionar una filiación estable e incontestable al niño, ya que este modo de procreación comporta un vacío entre filiación biológica y filiación jurídica. El donante anónimo desaparece, dejando el lugar al marido o pareja de la madre. La donante de ovocito también desaparece, ya que la madre es aquella que da a luz.

Por otro lado, la donación de embriones se encuentra reglamentada. Este procedimiento está inspirado en la investigación que define las condiciones de consentimiento para la adopción.

B. Cuestionamientos sobre la rigidez de las condiciones de acceso a la reproducción asistida.

Según el consejo de orientación de la Agencia de la Biomedicina, en Francia nacen cada año más de 6000 niños concebidos mediante reproducción asistida, sobre un total de 700000 nacimientos.

Una pareja cada seis consulta por problemas de infertilidad, definida como la ausencia de embarazo luego de dos años de relaciones sexuales regulares sin contracepción.

Sin embargo, a pesar de los constantes progresos en técnicas de procreación, del 4 al 7 % de las parejas en las que la mujer está en edad de procrear seguirán siendo infértiles.

Surgen numerosas críticas: prácticas demasiado reguladas por la ley, demasiado restringidas para las parejas, demasiado limitadas en los centros de reproducción asistida; tasas de fracaso demasiado importantes en Francia; desigualdades financieras entre las parejas; "turismo procreativo"; etc.

Las condiciones planteadas por la ley pierden valor dada la evolución de las prácticas y de las mentalidades, así como de los movimientos que se manifiestan en la sociedad. Ciertas condiciones de acceso, como el concubinato probado de dos años, ya no son válidas. Algunos médicos admiten que estos certificados no sirven para nada ya que se obtienen muy fácilmente.

Surgen otros interrogantes relativos a la esterilidad: la apertura de la reproducción asistida a los solteros y a las perso-

Elementos de lenguaje para una intervención en la revisión de la ley relativa a la bioética (continuación)

nas del mismo sexo, siendo que la adopción ya está permitida para estos últimos. Algunos países como Grecia, Portugal, España, Países Bajos, Bélgica, Gran Bretaña o Hungría autorizan la reproducción asistida en mujeres solteras. También es necesario precisar la noción de "pareja" prevista por la ley, y cabe preguntarse por qué alguien puede adoptar solo pero que no puede tener acceso a la reproducción asistida.

Para algunos, dado el pluralismo de los modelos de familia en la sociedad, el derecho a la reproducción asistida entra actualmente en contradicción con las grandes tendencias del derecho familiar, y con la evolución de la noción de filiación. Este modelo no corresponde más a la diversidad de los tipos sociológicos de familia, sobre todo con el desarrollo de la familia monoparental. Además, en nombre de la igualdad, se ha dado en el terreno de la adopción una evolución que tiende a consolidar los derechos de las parejas homosexuales. Con respecto a esto, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos intervino el 22 de enero de 2008 por la discriminación que sufrió una mujer homosexual francesa que no había podido adoptar un niño. Francia fue condenada por violación del artículo 14 (prohibición de discriminar).

¿Será necesario, durante la revisión de la ley, reconsiderar la noción de pareja estable, el plazo de dos años de estabilidad, abrir el acceso a la reproducción asistida con un seguimiento psicológico a las mujeres infértiles, llevar a cabo un profundo debate sobre el acceso de las parejas homosexuales a la reproducción asistida? Asimismo, la transferencia de embriones post mortem debería autorizarse y regularse.

El límite de edad para recurrir a la reproducción asistida indirectamente regulado por la seguridad social determina la edad límite para procrear. Solo se permite el reintegro de seis inseminaciones y cuatro fecundaciones in vitro a mujeres de menos de 43 años. La Alta Autoridad de la Salud describió en un estudio de diciembre de 2006 sobre la inyección intracitoplasmática de espermatozoides, los efectos perversos del límite de edad aplicado a los reintegros por reproducción asistida.

Esta cuestión hace referencia a las buenas prácticas médicas y a la evaluación caso por caso. Sin embargo, deben difundirse los riesgos médicos y psicológicos, relativos a los efectos de la edad, que corren la madre y el niño, dado que la donación de ovocitos en el extranjero permite sobrepasar las reglas de las buenas prácticas dictaminadas en Francia. Hace falta reflexionar sobre esta problemática de la edad. No es sencillo decidir quién puede ser padre y quién no.

C. El anonimato y la gratuidad de las donaciones de gametas.

La política iniciada desde un principio por los Centros de Estudios y de Conservación de Ovocitos y Espermatozoides presentaba la donación de gametas como una donación efectuada de una pareja a otra. La ley de 2004 exige solamente que el donante haya procreado y, si está en pareja, que cuente con el consentimiento del otro. Un número ilimitado de niños, cinco en la ley de 1994, número

extendido a diez con la ley de 2004, puede provenir de un mismo donante. Como ya se sabe, en Francia escasean los donantes de ovocitos. Se ha instituido la práctica de la doble lista gracias a la donación cruzada de ovocitos. Este sistema no es verdaderamente contrario a la ley. Se busca fomentar que las mujeres encuentren ellas mismas donantes de ovocitos.

De hecho, las donaciones se realizan para parejas desconocidas, pero aquellas que ya cuenten con una donante tendrán una espera menor.

La existencia de un doble estado civil administrado por los CECOS plantea interrogantes: la recomendación de transparencia a los padres, el recurso siempre disponible de que los hijos realcen tests genéticos una vez adultos, las consecuencias a menudo nefastas del descubrimiento de un secreto hace pensar sobre la pertinencia o no del principio del anonimato de la donación de gametas.

La Oficina parlamentaria de evaluación de las elecciones científicas y tecnológicas (OPECST, por sus siglas en francés) organizó un debate sobre este tema y consultó los ejemplos extranjeros. El cese del anonimato en las donaciones de gametas pedido por los hijos nacidos de una inseminación artificial con donante de esperma es una reivindicación legítima del derecho a conocer su origen, de la misma forma que los hijos adoptados pueden hacerlo desde ahora.

Creo que debe tenerse en cuenta la ley española, que permite acceder a los motivos y datos no identificatorios del donante, en la mayoría de edad, si el niño lo pide, y la legislación británica que autoriza el cese del anonimato en la mayoría de edad si el niño lo pide, y prevé que la identificación del o la donante no pueda tener en ningún caso una incidencia en la filiación del niño producto de dicha donación, aun si éste no dispone de filiación paterna o materna.

D. DEBATE SOBRE LA GESTACIÓN SUBROGADA

La maternidad subrogada constituye una práctica secular que soluciona la infertilidad de una mujer. Las técnicas de inseminación artificial, de fecundación in vitro, permiten que una mujer gaste un niño concebido sin relación carnal, con los ovocitos de otra mujer. Si bien fue tolerada por un largo tiempo, la gestación subrogada cuestiona una regla fundamental del derecho de filiación de la mayoría de los estados occidentales, según la cual la maternidad legal resulta del parto. En Francia esta práctica es castigada penalmente ya que constituye un atentado a la filiación.

Por lo tanto hay sanciones previstas para los autores de esta infracción, los intermediarios y sus cómplices; además induce una provocación al abandono que el código penal reprime. El código civil refuerza la prohibición en los artículos según los cuales el cuerpo humano, sus elementos y sus productos no pueden ser objeto de un derecho patrimonial (artículo 16-1). Toda convención relativa a la procreación o a la gestación por un tercero es nula (artículo 16-7), sin importar si se realiza a título oneroso o gratuito; estas disposiciones son de orden público (artículo 16-9), ya que apuntan a proteger tanto a los interesados como a la socie-

Elementos de lenguaje para una intervención en la revisión de la ley relativa a la bioética (continuación)

dad en su conjunto. Siendo de orden público, la nulidad de la convención de maternidad subrogada es absoluta y no puede ser objeto de ratificación.

Sin embargo, existen situaciones en las cuales se desea ayudar a las mujeres. Como consecuencia de un cáncer, de un accidente durante un embarazo o parto, o a causa de una malformación congénita (síndrome MRKH, enfermedad genética en la que las mujeres nacen sin útero o con el útero atrofiado), ciertas mujeres nunca podrán tener un embarazo a pesar de estar en edad de procrear y de disponer, algunas de ellas, de ovocitos. Estas mujeres descubrieron su ausencia de útero antes de que la ley de prohibición de la gestación subrogada fuera votada y sus médicos les habían indicado dicha solución. ¿Qué hacer entonces? El caso MÉNESSON es emblemático con respecto a las dificultades afrontadas por los padres "de intención". Luego de un largo juicio pasado a instancia penal, la pareja logró la inscripción de sus hijos en el registro civil de Nantes. El juicio en lo penal fue anulado ya que la pareja no había cometido delito en Francia. En esta sentencia, que actualmente es objeto de un recurso de casación, la Cámara de apelaciones de París no se pronunció ni sobre la gestación subrogada, ni sobre el vínculo filiatorio de los niños nacidos, sino sobre su estado civil.

El equipo de evaluación de la Oficina parlamentaria de evaluación de las elecciones científicas y tecnológicas organizó una mesa de debate sobre la gestación subrogada durante la audiencia pública del pasado 10 de junio, en la que se examinaron las legislaciones extranjeras y los debates provocados por el informe presentado por la Sra. Michèle ANDRÉ, senadora, en nombre de la Comisión de asuntos sociales del Senado y las controversias suscitadas en esta comisión, así como en los medios de comunicación.

Se sabe que la prohibición de la gestación subrogada en Francia haría que dicha práctica se realizara en países en donde sí está autorizada, lo cual favorecería a las personas con dinero. Según algunos participantes, la práctica de la gestación subrogada existiría en Francia de manera clandestina, y se debería legislar para proteger y poner fin a estas desviaciones. Sin embargo, en Europa la mayoría de las legislaciones recientes prohíben la práctica y en el caso de ser autorizada, la madre gestadora puede retractarse. Existe una imprecisión inquietante en el número de parejas susceptibles de acceder a la gestación subrogada en un marco estrictamente médico. Alrededor de cien parejas al año como máximo deberían tener acceso a estos tratamientos de infertilidad. Para el resto de los casos, la demanda es de 2000 por año. Las propuestas hechas en Francia enmarcan estrictamente la gestación subrogada. La del profesor Israël NISAND se basa en el sistema de autorización del diagnóstico prenatal, con una autorización final acordada de manera nacional, luego de consultar la comisión regional. La propuesta de la Sra. Michèle ANDRÉ, senadora, se basa en considerar la gestación subrogada como una técnica de la reproducción asistida clásica. Si la gestadora decidiera ser la madre legal del niño, debería

expresar su voluntad en el plazo de la declaración de nacimiento, es decir 3 días a partir del parto. Su nombre figuraría entonces en el acta de nacimiento y se aplicarían las reglas del derecho común de filiación. En el caso de no expresar el deseo de ser la madre legal del niño en el plazo establecido, los nombres de los padres intencionales serían inscriptos automáticamente en el registro civil como los padres legales.

Estas propuestas de levantar la prohibición de la gestación subrogada enmarcándola estrictamente, no resuelven las objeciones que marcan a esta técnica extremadamente "biologizante". Hay parejas a las cuales se querría ayudar, pero a mi parecer, la ley debe establecer límites. No se puede abordar el levantamiento de esta prohibición sin reflexionar sobre el devenir del total de los intervinientes, sobre todo el del niño por nacer, la madre gestadora y su familia.

Enmarcar la gestación subrogada implica un contrato sobre un niño por nacer cuyo interés debe ser protegido y moviliza a una mujer y a los miembros de su familia durante al menos un año.

Quedan los riesgos del niño por nacer. ¿Cómo serán considerados los lazos entre el niño y la madre gestadora? Los médicos demuestran cada vez más la importancia de los intercambios fetales maternos. ¿Qué se le dirá sobre su nacimiento en la edad adulta? ¿Qué sucederá si la pareja de intención se separa? Los riesgos de instrumentalización de la madre gestadora están presentes. ¿Qué pasará con ella si el embarazo se complica? ¿Quién será el responsable: el equipo médico, la instancia que autoriza, la pareja de intención? ¿Cómo informará a su propia familia, sus propios hijos, sus próximos?

Quedan los riesgos de frustración de las parejas intencionales: médicamente muy enmarcada para ser jurídica y éticamente aceptable, esta técnica seguirá implicando plazos de espera muy largos para las parejas y esperanzas frustradas. Las infertilidades de causas desconocidas que existen serán excluidas, provocando injusticias que no detendrán el turismo procreativo. Las dificultades de adopción en Francia son para tener en cuenta. Muy a menudo son una de las razones por las cuales las parejas recurren a la gestación subrogada.

IV – La investigación sobre las células madre embrionarias, obstaculizada por la ley.

A. El status jurídico incierto del embrión

Como se sabe, la persona adquiere un estado civil sólo cuando nace y a condición de nacer viva y viable. El acta de nacimiento es reservada para el niño, aún fallecido al momento de la declaración, cuya vida haya sido demostrada. En el caso contrario, sólo podrá establecerse e inscribirse un acta de niño sin vida en la libreta de matrimonio, en la sección de decesos. La Cámara de Casación decidió por medio de tres decretos del 6 de febrero de 2008 que ningu-

Elementos de lenguaje para una intervención en la revisión de la ley relativa a la bioética (continuación)

na condición relativa a la duración de la gestación o al peso del feto debe ser impuesta en el silencio del artículo 79-1. Esto ha sido precisado por el decreto nº 2008-800 del 20 de agosto de 2008 relativo a la aplicación del artículo.

Por otro lado, el Tribunal europeo de derechos humanos consideró que el punto de partida del derecho a la vida, suponiendo que se aplique al feto, depende del margen de apreciación de los estados (CEDH, 8 de julio de 2004, *aff. Vo c/Francia*; C-53924/00). En realidad, el embrión y el feto son potenciales personas humanas protegidas pero sin existencia jurídica autónoma fuera de la mujer... La Ley del 6 de agosto de 2004 relativa a la bioética subordina la extracción de tejidos y células embrionarias o fetales al consentimiento escrito de la mujer, luego de informarla sobre las finalidades de la extracción (artículo L 1241-5 del Código de salud pública). La ley solo se ha preocupado del feto en sí mediante la prohibición del aborto y la ley sobre la interrupción del embarazo. El Consejo de estado y la Cámara de casación han hecho referencia en varias oportunidades a la conformidad de la ley sobre la interrupción voluntaria del embarazo con la Convención europea de protección de los derechos humanos y las disposiciones que garantizan el derecho a la vida. Además, el artículo L 2213-1 del Código de salud pública autoriza la interrupción del embarazo "en todo momento en caso de grave peligro para la salud de la mujer o si existiere una fuerte probabilidad de que el niño nazca con una afección de particular gravedad reconocida como incurable al momento del diagnóstico."

Conforme a la ley del 6 de agosto de 2004 (artículo L 2213-1 del Código de salud pública), la pareja, consultada cada año respecto del mantenimiento o no de su proyecto de familia, o el conyugue que sobrevive a otro en caso de fallecimiento de uno de ellos, puede solicitar la finalización de la conservación. El pedido debe presentarse por escrito y ratificarse luego de 3 meses. Los embriones conservados durante 5 años podrán ser destruidos si la pareja no responde o existe desacuerdo. Lo mismo sucede con los embriones que, luego de 5 años de la autorización, hubieren sido utilizados. Para evitar el aumento de embriones supernumerarios, se prevé que la pareja no pueda realizar ninguna tentativa de fecundación in vitro en tanto tenga embriones en conservación, salvo que un problema de calidad afecte a los embriones. La ley también autoriza la selección de embriones gracias al diagnóstico preimplantacional practicado con el fin de evitar el nacimiento de un niño con anomalías. En su decisión del 27 de julio de 1997, el Consejo constitucional, estimando que el legislador "no consideró que debe asegurarse la conservación en toda circunstancia y por duración indeterminada de todos los embriones ya formados", no creyó necesario cuestionar esta decisión. La ley quiso evitar la instrumentalización del embrión in vitro. Primero, el embrión solo puede ser concebido in vitro en el marco y según las modalidades de la reproducción asistida. Esta exigencia se ve reforzada por la prohibición de concebir un embrión con fines comerciales o industriales o con fines de experimentación o investigación – lo cual se

une a la preocupación del Consejo Europeo en la Convención de Oviedo en materia de biomedicina – y por el principio de prohibición de la investigación en embriones acompañada de una derogación.

Frecuentemente se le critica al legislador el no haber conferido status al embrión. Sin embargo, toda toma de posición seccionada pone en riesgo el equilibrio del edificio de compromiso construido con paciencia por el legislador que se esforzó por conciliar posiciones fuertemente contradictorias a nivel religioso, filosófico y científico. Así, el embrión goza de protección jurídica. En realidad, su futuro depende esencialmente del proyecto de los padres, y en última instancia en caso de interrupción voluntaria o médica/indirecta del embarazo, de la decisión de la madre.

B. Las consecuencias de suspender las investigaciones con embriones.

-B1 – Un dispositivo ya criticado por la Oficina parlamentaria de evaluación de las elecciones científicas y tecnológicas - y los grandes organismos de investigación.

La investigación con células madre embrionarias fue uno de los grandes desafíos de la ley del 6 de agosto de 2004. Los debates fueron apasionados y se encontró un compromiso que difícilmente generó el consenso. Reafirmando la prohibición de la investigación con embriones, la ley de 2004 autoriza, durante 5 años, las investigaciones que permitan progresos terapéuticos mayores. El artículo L 2151-5 y siguientes del Código de salud pública establece el régimen de estas investigaciones que pueden desarrollarse en embriones que no tengan proyecto parental con el consentimiento de la pareja o, en caso de deceso, de quien esté con vida.

También pueden realizarse investigaciones con embriones no congelados, durante una fecundación in vitro y con embriones no utilizados luego del diagnóstico preimplantacional. Los protocolos deben ser autorizados por la Agencia de biomedicina. Las investigaciones con células embrionarias producto de embriones supernumerarios y que perjudican al embrión se encuentran reglamentadas.

El principio de prohibición está claro "La investigación con embriones humanos está prohibida". Se puso en marcha un régimen derogatorio durante 5 años: "Por derogación, y por un período limitado a 5 años, las investigaciones con embriones y células embrionarias pueden ser autorizadas."

-B2 – La derogación se puede obtener bajo 7 condiciones

Cuando: 1/ las investigaciones permiten progresos terapéuticos mayores, 2/ las investigaciones no pueden llevarse a cabo mediante un método alternativo de eficacia comparable, 3/ las investigaciones se realizan con embriones concebidos in vitro en el marco de la reproducción asistida, 4/ los embriones ya no son parte de un proyecto parental, 5/ la pareja se encuentra debidamente informada sobre la posibilidad de que otra pareja reciba el embrión o de que se

Elementos de lenguaje para una intervención en la revisión de la ley relativa a la bioética (continuación)

detenga la conservación, 6/ el protocolo de investigación fue aprobado por la Agencia de biomedicina, en función de la “pertinencia científica del proyecto de investigación”, 7/ los embriones utilizados para investigación no pueden destinarse a la gestación.

Desde el 6 de febrero de 2006, fecha del decreto que fija el marco reglamentario de las autorizaciones, la Agencia de biomedicina (ABM) gestiona el complejo procedimiento de autorización: instruye causas y expide autorizaciones.

En total se expidieron 88 autorizaciones desde la ley del 6 de agosto de 2004, de las cuales 48 fueron de reproducción asistida bajo el régimen del decreto del 6 de febrero de 2006. En 2007, la directora general de la agencia autorizó 8 nuevos protocolos de investigación y 7 modificaciones sustanciales de protocolos.

Conforme al decreto del 6 de febrero de 2006, al ABM puso en marcha el registro nacional de embriones y células embrionarias almacenados en establecimientos y organismos con fines de investigación. Se distinguen las células madre embrionarias, los embriones y las células madre embrionarias derivadas, otorgando a los equipos un código de identificación nacional que contribuye a la rotulación de estos elementos. Los equipos deben referirse a dicho código para tener su propio registro.

Este sistema es criticado por la comunidad científica. La moratoria lleva a una inestabilidad jurídica poco propicia para atraer jóvenes investigadores e investigadores extranjeros.

Esto produciría una disminución en el número de proyectos de investigación. En el plano internacional, la posición de Francia, ilegible, carece de visibilidad para los inversores extranjeros. España, Italia, Alemania y el Reino Unido tienen posiciones muy claras y comprensibles a nivel mundial. Con esta actitud, Francia puede perder también ocasiones para mejorar su potencial de innovación y su competitividad.

Importantes resultados de las investigaciones fundamentales con células madre en estos últimos años han abierto la vía a la explotación de las propiedades de estas células, cuyas posibilidades, sobre todo en farmacología, comienzan a mostrarse. La utilización de células madre permitiría, a plazos, disminuir el costo de desarrollo de medicamentos, limitar las pruebas en animales y en seres humanos.

La noción de investigaciones “que permitan un progreso terapéutico mayor” es inoperante. Las investigaciones actuales están relacionadas en realidad con la investigación fundamental cuyas aplicaciones son inciertas y claramente no inmediatas, aun si las expectativas son grandes. Ya me he pronunciado sobre las dificultades que conlleva la redacción de este artículo en el informe presentado ante la Oficina parlamentaria de evaluación de las elecciones científicas y tecnológicas considerando que “todas las disposiciones relativas a la investigación con embriones deberían ser suprimidas.” El mismo año, Pierre Louis FAGNIEZ, en ese entonces parlamentario en funciones, remitía al Ministerio de Salud un informe titulado “células madre y elección ética” con conclusiones similares.

El consejo de orientación de la Agencia de biomedicina se ha planteado el siguiente interrogante respecto a la evaluación de las investigaciones con embriones supernumerarios o cultivos de células embrionarias: ¿las mismas deben estar relacionadas siempre con el “progreso terapéutico”, siendo éste el único objetivo aceptable? ¿Qué sucede si la investigación tiene objetivos solamente cognitivos?

El principio derogatorio tiene esencialmente un carácter filosófico y religioso, aunque durante las audiencias los representantes de las religiones no hayan condenado sistemáticamente estas investigaciones.

La preparación de células madre pluripotentes inducidas no debería cuestionar la hostilidad de la comunidad científica respecto de la existencia de la moratoria. Se ignora cómo evolucionarán las células modificadas genéticamente. Las investigaciones con ratones han mostrado en efecto que esta manipulación genética provocaba tumores, lo que explica que entre los “genes reprogramadores” haya algunos que son cancerígenos y sean justamente utilizados para forzar la proliferación celular. Por otro lado, los virus utilizados para insertar esos genes en el genoma de la célula adulta también representan riesgo de cáncer.

V – Un cuestionamiento sobre las neurociencias y el diagnóstico por imagen

A. Una ley muda

La ley de bioética de 2004 no trata directamente las cuestiones éticas que suscita el desarrollo acelerado de las investigaciones sobre el funcionamiento del cerebro.

Sin embargo, el desarrollo exponencial de nanotecnologías y la biotecnología plantea preguntas, inquietudes y sobre todo una necesidad de debatir el impacto que tienen estas investigaciones y estas nuevas tecnologías en nuestra sociedad fascinada por el progreso, pero que teme a las manipulaciones y a la invasión de la vida privada y la autonomía de la voluntad. La aceleración de las investigaciones en biología, en el campo de la nanotecnología, la tecnología de la información y la neurociencia induce al mismo tiempo a una aceleración en la convergencia de estas tecnologías. Este doble fenómeno de extensión del campo de las ciencias biológicas y de aceleración, provoca interrogantes que vuelve más difíciles las respuestas legislativas.

De este modo: ¿qué se lee? ¿Qué se diagnostica? ¿Qué se cura? ¿Se puede atribuir un sentido o un contenido a las nuevas técnicas de diagnóstico por imagen, deducir las causas biológicas de un comportamiento o de una enfermedad mental? ¿Cuáles son los diagnósticos actuales y futuros de trastornos psiquiátricos, tales como el autismo, la esquizofrenia o la depresión? ¿Cuál es el interés médico y social?

¿Qué aportan las neurociencias y la genética al diagnóstico de las patologías mentales? ¿Cuál es su poder predictivo y cómo los diagnósticos predictivos para ciertos trastornos son recibidos por los pacientes y sus familias cuando no existe ningún tratamiento? ¿Cuáles son los efectos del

Elementos de lenguaje para una intervención en la revisión de la ley relativa a la bioética (continuación)

diagnóstico precoz cuando no hay remedio y existe riesgo de estigmatización?

Hoy en día, surge un nuevo y enorme campo, relativo a la exploración de los mecanismos cerebrales que subyacen a la memoria, los pensamientos, las emociones, los comportamientos.

Ahora bien, las posibilidades de intervención sobre el sistema nervioso ahora son múltiples, ya sea por medio de moléculas químicas o procedimientos más o menos invasivos tales como el diagnóstico por imagen, la estimulación magnética transcraneana, los implantes o las neuroprótesis. ¿Se corre el riesgo de modificar al humano? ¿Las innovaciones serán accesibles para todos? Estas investigaciones suscitan esperanzas de cura pero también temor de manipulación, de perjuicio a la autonomía de la voluntad y la intimidad de la vida privada.

¿Es necesario, en nombre de imperativos de rendimiento, medicalizar ciertas conductas y comportamientos “anormales” designándolos como patologías, como en el caso de la hiperactividad infantil?

Y, de forma inversa, ¿se deberá “desmedicalizar” las patologías mentales, para que los pacientes puedan insertarse en la sociedad?

Cada vez son más los medios para ayudar al rendimiento físico e intelectual, mantener la memoria (o el olvido), intervenir por neurocirugía, neuroestimulación, neuroprótesis, trasplante de células o nanodispositivos.

Además, las neurociencias permiten caracterizar asociaciones cada vez más pertinentes y precisas entre mapas funcionales de actividad cerebral y comportamientos individuales como la agresividad, la impulsividad y la violencia. En los países anglosajones, las neurociencias ya son solicitadas para determinar la responsabilidad penal. La demanda cada vez más fuerte de seguridad incita por otro lado a los gobiernos a buscar indicadores biológicos de peligrosidad en el individuo, lo que podría llevar a desviaciones inquietantes.

En los Estados Unidos se lleva cabo una reflexión transhumanista. Sus objetivos no tienen nada de terapéutico, ya que buscan incrementar los rendimientos, promover un “humano mejorado”. Se trata de una “glotonería tecnológica”, una exigencia de progreso que responde a necesidades terapéuticas reales, pero también a un deseo de mayor rendimiento, dominio del cuerpo, conocimiento de sus emociones y de las del otro.

Si nuestros comportamientos y nuestras decisiones pueden desmenuzarse como mecanismos biológicos, si las herramientas de diagnóstico ayudan a predecir trastornos psíquicos, su causa y evolución o respuesta a los tratamientos, si es posible manipular cerebros y comportamientos mediante drogas, implantes cerebrales o trasplante de células: ¿cuáles serán los usos y los límites de todos estos recursos? Las técnicas de diagnóstico por imagen nos muestran el cerebro en construcción durante el estado neonatal y en funcionamiento durante todos los estadios de la vida humana. Pero ¿qué representan esas imágenes? ¿Se les puede otorgar un sentido y deducir de ellas las bases cerebrales,

y las causas biológicas, de un comportamiento o de una enfermedad mental? Si bien algunas responden a las necesidades clínicas, sobre todo para el diagnóstico y la terapéutica, otras son solo herramientas de la investigación, que sin embargo pueden tener un impacto predictivo de ciertas enfermedades neurológicas o psiquiátricas graves o de ciertas conductas anormales.

Quedan entonces planteados varios interrogantes. ¿Qué se interpreta? ¿Cómo limitaremos los riesgos de utilización abusiva de las informaciones diagnosticadas y de su impacto predictivo por parte de la justicia, las compañías de seguro o los servicios de marketing (neuro-marketing)? ¿Cuáles serán los efectos de la neuro-economía en la sociedad? ¿Pueden conciliarse con nuestra concepción de la autonomía de la voluntad de la dignidad de las personas, de la protección de la vida privada y de los datos personales?

Por otro lado, en Estados Unidos se desarrolla una corriente, por cierto utópica y que parece ciencia ficción, que se basa en las nuevas tecnologías convergentes, nanotecnologías, biotecnologías, informática y ciencias cognitivas. Son los adeptos del trans-humanismo que se alegran de los resultados de ciertas innovaciones tecnológicas, de las posibilidades de actuar sobre el cerebro humano, de construir una afectividad y emociones artificiales a partir de computadoras.

B. Los elementos de respuestas de la audiencia pública de la Oficina parlamentaria de evaluación de las elecciones científicas y tecnológicas

- B1 – La conciencia y el libre albedrío

Existen al menos dos nociones específicas en las neurociencias que son el centro de varias problemáticas éticas: la conciencia y el pensamiento. La actividad de nuestro cerebro es a la vez el origen y el surgimiento del pensamiento, de la percepción y de la acción, así como de la expresión de nuestra identidad personal.

Las neurociencias plantean así el problema de la responsabilidad y del libre albedrío. ¿Somos lo que el cerebro nos dicta o tenemos el poder de decidir y actuar de manera autónoma? Esto no impide que los valores sobre los cuales reposa la moral se encuentren comprometidos con los descubrimientos hechos en el cerebro.

- B2 – El mito del pensamiento visualizado: ver el cerebro en acción

Según los investigadores y los médicos, las imágenes cerebrales dan la ilusión, tanto a los científicos como a los neófitos, de que se tiene un acceso directo al pensamiento, a la caja negra que es el cerebro. Sin embargo, esto es un error. Estas imágenes se obtienen de una forma muy subjetiva. En ningún caso permiten construir un mapa cerebral del comportamiento. Solo pueden visualizarse las ideas, emociones, o acciones groseras. El pensamiento fino, como por ejemplo un recuerdo, estará por largo tiempo fuera de nuestro alcance, por no decir siempre...

Elementos de lenguaje para una intervención en la revisión de la ley relativa a la bioética (continuación)

Habría que poner fin entonces a los rumores que sugieren que un día se podrán leer los pensamientos de las personas.

- B3 – El cerebro y la justicia

Sin embargo se intenta identificar patrones cerebrales relacionados con la aparición de conductas anómalas.

Si bien en Francia todavía no tuvo lugar ningún juicio basado en el diagnóstico por imagen del cerebro, sí ha sucedido en Estados Unidos, en donde esta herramienta ha sido utilizada en varios cientos de juicios, evitando la pena capital a ciertos acusados y... haciendo tambalear la noción de culpabilidad. ¿Qué será del concepto de responsabilidad individual si cada comportamiento anómalo encuentra un origen cerebral, incluso fuera de un contexto de demencia en el momento de los hechos?

Esta idea parece tanto más extraña cuanto que la imagen por resonancia magnética (IRM), que ha revolucionado la ciencia, solo funciona si el individuo estudiado se encuentra inmóvil y muy concentrado en su pensamiento.

Hay que saber distinguir entre fantasía y realidad. Esto no impide que a pesar de estas advertencias, la literatura desparrame resultados haciendo creer que la imagen cerebral podría ser una ventana al pensamiento.

- B4 – El problema de los implantes: el hombre mejorado

En su comunicado nº 20 relativo a los implantes y particularmente a las neuroprótesis, el Grupo Europeo de Ética (GEE) destacaba los riesgos de perjuicio a la dignidad humana, evidentes en el caso de dispositivos implantados por razones profesionales o para mejorar del rendimiento (militares por ejemplo), así como los dispositivos con fines médicos (implantes cocleares unidos o bilaterales en niños sordos).

En una visión mecanicista del cerebro, el desvío de la utilización de implantes cerebrales con fines no terapéuticos, es posible para aumentar artificialmente el rendimiento.

Por ahora, esos implantes son utilizados con fines terapéuticos. Pero ¿qué sucederá si comienzan a utilizarse para aumentar la memoria o mejorar la velocidad realizar cálculos? ¿Será necesario ver como normal la evolución hacia el trans-humano? ¿O hay que prohibir desde ahora las aplicaciones que no sean terapéuticas?

Pero, en ese caso, ¿dónde termina la terapia? Los anteojos que usamos ¿nos curan o nos mejoran? Pensemos en los manipuladores de imágenes (como los publicitarios) preocupados por influenciar nuestras decisiones, sobre todo por medio del "neuro-marketing". Desde hace algunos años, el número de empresas dedicadas al neuro-marketing no para de crecer. La velocidad con la que las neurociencias conquistan nuestra sociedad es desconcertante.

El conocimiento que aportan las neurociencias se interpreta como una verdad. Pero ¿quién decidirá – uno de los desafíos más difíciles para el legislador – cuál es la frontera entre reparación y mejoramiento? ¿Cómo mediar entre políti-

cas de cuidados y proyectos de mayor rendimiento? Si bien la lógica de la investigación científica es legítima, no es seguro que sirva a corto plazo para inventar soluciones frente al sufrimiento y las enfermedades psíquicas, aunque ese sea el objetivo que presenta como prioritario.

Conclusión

Está de más explicar que la ley está retrasada respecto a la ciencia. La futura ley de bioética apenas votada será sin dudas obsoleta por dos razones: las investigaciones en neurociencia se aceleran y los avances con células madre pluripotentes inducidas plantearán nuevos problemas éticos.

La revisión de la ley de bioética tiene una virtud pedagógica. Da la posibilidad de reflexionar sobre el status del cuerpo, la procreación, la conservación de datos de la salud. Revela las tentativas de escapar a la ley de un país, muestra que existe un mercado del derecho, un dumping jurídico por así decirlo. Esto demuestra que tratándose del hombre y de la especie humana, son necesarias normas internacionales exigentes.

Asimismo, el dominio de las células pluripotentes adultas inducirá seguramente a interrogantes éticos y jurídicos. Si es posible obtener gametas por esta técnica, se tratarán problemas de esterilidad. Pero ¿cuál será el status del embrión concebido a partir de células madre de la piel de sus padres?

ESPACE  DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE

Ouverture : mardi et jeudi
de 12h30 à 18h30