



Quin és el paper de la ciència en la societat actual? Quins canvis s'han produït darrerament en les àrees científiques més destacades? Com hi han contribuït els grups i els investigadors catalans? Han tingut ressò internacional les seves aportacions? S'ensenya i es divulga bé la ciència? Hi ha polítiques adequades per a la recerca i el desenvolupament científics?

Diverses veus acreditades analitzen les innovacions en disciplines com ara la biologia molecular, l'ecologia, la biomedicina, la física o les matemàtiques. Reflexionen, també, sobre les dificultats per institucionalitzar, visibilitzar i comunicar la ciència feta als Països Catalans.

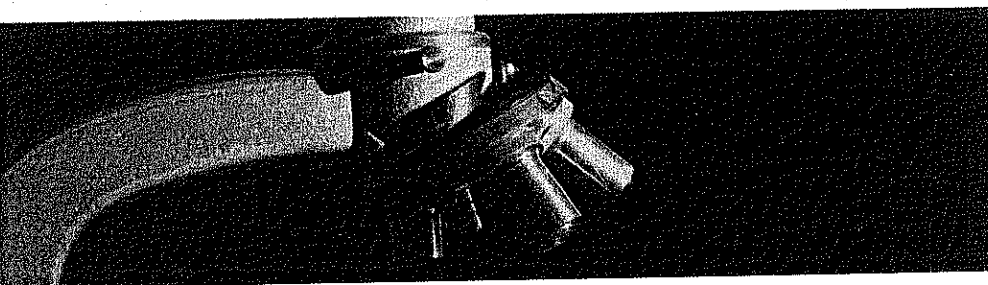
Les monografies Argumenta volen abordar, amb esperit crític i d'una manera raonada, contundent i –si cal– polèmica, les grans problemàtiques culturals que ha d'afrontar la societat catalana. Es proposen de recuperar la memòria històrica escamotejada, obrir esclotxes d'expressió independent, contrastar realitats i discursos, i contribuir, des de l'inconformisme, a l'enriquiment del debat cultural.


EL CEP I LA NANSA
EDICIONS



ARGUMENTA

11



Pensament i ciència als Països Catalans

Llorenç Arguimbau
Margarita Boladeras
Xavier Calvó
Josep M. Camarasa
Jordi Camí
Sergi Cortiñas
Cristina Junyent

Agustín López
Claudi Mans
Núria Pérez-Pérez
Mar Santamaria
Vladimir de Semir
Montserrat Vendrell

Mercè Piqueras
Cristina Ribas
(coord.)

ARGUMENTA

Reptes ètics actuals de la biomedicina

Margarita Boladeras*

La revolució de la biomedicina

Els darrers trenta anys han estat veritablement extraordinaris per al progrés de la medicina, gràcies sobretot a les aplicacions sanitàries de les biotecnologies. Els nous coneixements genètics i epigenètics, la proteòmica, la biologia cel·lular, la biologia sintètica (ciència del disseny i construcció dels sistemes biològics), la microbiologia, la bioinformàtica, les nanotecnologies, les neurociències, les tècniques de reproducció humana assistida, etcètera

* Margarita Boladeras (www.bioeticanet.info) és catedràtica de Filosofia Moral i Política de la UB. És membre del Comitè de Bioètica de Catalunya i de la Comissió de Bioètica de la UB, així com de l'European Network for Life Sciences, Health and the Courts. És autora de *Comunicación, ética y política* (1996), *Bioética* (1998), *L'Escola de Frankfurt* (2006) i *El derecho a no sufrir* (2009).

han proporcionat un ventall molt ampli d'innovacions diagnòstiques i terapèutiques que han permès solucionar problemes de manera insospitada fa només cinquanta anys. Per això, moltes persones veuen amb entusiasme aquest progrés i miren esperançades el futur. Tenim raons per creure que la transformació del coneixement mèdic serà profunda; procediments revolucionaris milloraran l'atenció als malalts i facilitaràn la tasca dels professionals, ja que serà possible un veritable avançament en els sistemes de predicció, diagnòstic i tractament. La farmacologia tradicional donarà pas a l'aplicació de procediments biològics personalitzats. Un conjunt de canvis molts potents ja ha començat i s'accelerará en les propers anys.

Les biotecnologies tenen aplicacions que trastoquen els límits fins ara coneguts de la vida i de la mort. La selecció de gàmetes, la fecundació *in vitro*, el cultiu de cèl·lules i teixits, la diferenciació i desdiferenciació cel·lular, el clonatge, les anàlisis i els diagnòstics genètics, els nous sistemes d'intervenció mèdica ens obliguen a preguntar-nos sobre les responsabilitats que tenim davant les amplíssimes possibilitats d'actuació que ens ofereixen les biotecnologies. El repte de futur no es limita al major desenvolupament científic sinó que aquest ha d'incloure en les seves recerques i aplicacions el respecte i el reconeixement dels principis ètics fonamentals de la comunitat humana. Només així la ciència esdevindrà un bé per a la humanitat en general i per als individus concrets, i no una forma d'instrumentalització de les persones en benefici de corporacions econòmiques, aparells de poder o individus amb ambicions depredadores. Si el progrés científic no genera confiança en la ciutadania, es provocaran tensions greus.

Instrumentalització de les persones?

Molts ciutadans temen que la instrumentalització de les persones s'acabi imposant. I el temor s'agreuja quan es pensa que moltes aplicacions biotecnològiques, com ara les anàlisis de DNA, ultrapassen l'àmbit mèdic i poden ser emprades per la policia, per les asseguradores i els empresaris (test genètics) a l'hora de decidir contractes, per diferents agents socials, etc.

Les arrels d'aquesta desconfiança social són diverses: d'una banda, les biotecnologies són eines poderoses que estan en mans d'experts, els quals poden ser persones responsables o no, poden prioritzar els objectius humanitaris o els diners o la fama, i es sotmeten o no al poder polític de torn. D'altra banda, el poder polític de vegades és un bon benefactor de la ciutadania, però de vegades es decanta cap a altres interessos. La història ens parla a bastament de les malifetes que han tingut lloc als diferents nivells (persones, empreses econòmiques i institucions polítiques).

Precisament perquè es pot actuar «bé» o «malament», de manera justa o injusta, i perquè es discuteix el sentit d'aquestes expressions, cal parlar d'ètica (si tothom s'acondueix correctament, no seria necessària). Cada generació ha d'experimentar aquesta necessitat i ha de reforçar la consciència individual i col·lectiva de responsabilitat; avui dia és convenient concretar-la en relació als diferents aspectes de les pràctiques de la biomedicina. Què vol dir actuar «èticament» en l'àmbit de les aplicacions biotecnològiques?

La recerca científica i les seves aplicacions requereixen un àmbit reconegut de llibertat i criteris clars d'actuació segons ob-

jectius socialment definits i democràticament consensuats. El reconeixement de principis ètics fonamentals per part de tots els agents socials constitueix la base sobre la qual procedir a la presa de decisions polítiques i individuals. El diàleg en l'espai públic és imprescindible perquè la informació circuli i es produeixi el debat social que tota societat democràtica necessita per arribar a consensos sobre la manera d'afrontar les qüestions que afecten al col·lectiu.

El desenvolupament científic s'ha de conjuminar amb el suport social i la responsabilitat individual i col·lectiva. Requereix recursos econòmics molt importants i pot ser un motor decisiu de generació de riquesa i de progrés social. Jeremy Rifkin informa a bastament d'aquesta vessant socioeconòmica en el seu llibre *El segle de la biotecnologia*. Tanmateix, pot ser causa de moltes injustícies, segons els tipus i les formes d'experimentacions i d'aplicacions que es duguin a terme, i les persones que puguin beneficiar-se'n. La biomedicina millora la vida de qui pot pagar-la i se'n beneficia; però qui fa de conillet d'índies en l'experimentació i amb quines condicions? A càrrec de qui aniran els elevats costos dels nous procediments? Quan s'estenguin les aplicacions i augmenti el cost per als sistemes sanitaris, es mantindran dins del sistema universal d'assistència? S'arribarà a fer una tria dels serveis que s'oferiran a tothom i els que no? Amb quins criteris?

Les anàlisis genètiques són un bon exemple dels problemes econòmics que comporten les noves tecnologies. La descodificació del primer DNA humà complet va costar 350 milions de dòlars; ara es pot fer per 50.000 dòlars i aviat la despesa serà només de 2.500 dòlars. (Hi ha empreses que ofereixen analíti-

ques del genoma a preus més barats, però s'ha de desconfiar dels seus resultats.) Aquest «només» es irònic, perquè certament no és una quantitat a l'abast de molta gent. Per sort, habitualment no és necessari l'anàlisi del DNA complet i el cost de l'estudi d'uns pocs gens és molt inferior. Però també en aquest cas apareixen problemes econòmics; hi ha indústries farmacèutiques que intenten monopolitzar el mercat, els estudis i les aplicacions, patentant elements biològics i encarint els tests d'anàlisis o altres procediments.

Es considera que al voltant del 20% dels gens humans han estat patentats. Això ha estat possible perquè els laboratoris duen a terme alguna petita manipulació del DNA (com ara «purificació», «aïllament») per poder-lo patentar, basant-se en un concepte de patentabilitat molt ampli que regula normativament i jurisprudencial el registre als Estats Units. Aquesta situació fa que el laboratori que ha registrat les patents tingui drets exclusius sobre els gens «tractats», impossibilitant els treballs d'altres investigadors sobre aquest material genètic. A més de les protestes dels recercadors, s'han produït també reclamacions judicials per part de diversos agents socials. Una de les més conegudes és la que s'ha interposat contra Myriad Genetics, que ha registrat 23 patents, algunes relacionades amb els gens BRCA1 i BRCA2, vinculats a la susceptibilitat de patir càncer de mama i d'ovari; la Unió Americana per les Llibertats Cívils (ACLU) i la Fundació de Patents Públiques (PUBPAT), així com malaltes de càncer van denunciar la situació davant el tribunal de justícia i el jutge Robert W. Sweet va sentenciar (29 de març de 2010) que set de les vint-i-tres patents mai no haurien d'haver estat concedides;

«la identificació de les seqüències del BRCA1 i BRCA2 és una fita científica d'un valor inqüestionable per la qual Myriad mereix reconeixement, però això no implica que sigui quelcom sobre el que pugui posseir una patent», diu el jutge; i afegeix: «La purificació d'un producte natural, sense més, no pot transformar-se en una patent. I com el DNA aïllat no és diferent del DNA en estat natural, no és patentable». L'empresa ha recorregut la sentència i ara la decisió depèn del Tribunal Suprem dels EUA.

Els principis de justícia, dignitat i autonomia

El principi de justícia s'haurà d'aplicar a aquests casos i a molts d'altres, en què els interessos contraposats requeriran de raonaments ben fonamentats i convincents que facilitin l'establiment de conductes reconegudes socialment com a correctes. La responsabilitat de prendre decisions justes correspon als individus com a ciutadans individuals, com a professionals, com a gestors d'empreses o d'organitzacions o institucions polítiques.

El respecte al principi de justícia ens obliga també a ser rigorosos en la no discriminació dels malalts a l'hora d'aplicar els tractaments, en la formulació dels criteris d'inclusió i d'exclusió de molts procediments; en les formes de tractar els subjectes de les recerques, en l'organització dels equips sanitaris i/o de recerca. Ens obliga també a establir criteris racionals de planificació i de gestió dels pressupostos; a revisar i actualitzar les decisions preses per tal de millorar les respostes als problemes i atendre adequadament les situacions canviants.

Ja en la dècada de 1970, una comissió creada pel Congrés dels Estats Units, després de treballar-hi quatre anys, va redactar l'Informe Belmont, en el qual es proposaven uns principis ètics bàsics que han d'orientar la recerca científicomèdica. Sobre la justícia indica: «Es fa una injustícia quan es nega un benefici a una persona que hi té dret, sense cap motiu raonable, o quan s'imposa indegudament una càrrega. Una altra manera de concebre el principi de justícia és afirmar que els iguals han de ser tractats amb igualtat. Tanmateix, aquesta afirmació necessita una explicació: qui és igual i qui és desigual?, quins motius poden justificar el desviament en la distribució igualitària? Quasi tots els analistes estan d'acord en el fet que la distribució basada en experiència, edat, necessitat, competència, mèrit i posició fonamenta de vegades criteris que justifiquen les diferències en el tracte per a finalitats determinades. [...] Un cas especial d'injustícia es fa palès en fer investigacions en persones vulnerables. Certs grups, com ara les minories racials, les econòmicament dèbils, els malalts greus i els reclosos en institucions poden ser contínuament cercats com a subjectes d'investigació, a causa de la seva fàcil disponibilitat en els llocs on aquesta es porta a terme. Atès el seu estat de dependència i la capacitat sovint compromesa per donar un consentiment lliure, haurien de ser protegits davant el perill de ser inclosos en investigacions únicament per una conveniència administrativa, o perquè són fàcils de manipular com a resultat de la seva malaltia o condició socioeconòmica.»

Aquesta afirmació de l'Informe, adreçada als investigadors, s'ha de fer extensiva a tots els àmbits de la medicina, com s'estableix en diferents declaracions internacionals. La Declaració In-

ternacional sobre Bioètica i Drets Humans afirma en l'article 10: «S'haurà de respectar la igualtat fonamental de tots els éssers humans en dignitat i drets, de tal manera que siguin tractats amb justícia i equitat.» Igualtat i dignitat són principis ètics i constitucionals fonamentals dels països democràtics; les pràctiques mèdiques han de respectar-los, igual que tots els drets individuals reconeguts per les lleis. El principi de dignitat implica respectar les persones en la seva singularitat i conviccions, així com en la seva autonomia. El respecte a l'autonomia es concreta de manera molt especial en l'àmbit de la biomedicina en l'obligació de donar una bona informació als malalts i facilitar tots els mitjans perquè puguin prendre decisions raonades i, en els casos que ho necessitin, que hi hagi el suport psicològic adient per assimilar les informacions que es reben (tant important com un bon diagnòstic és el tracte personalitzat i amatent a les necessitats psicològiques de cada individu; quan es tracta d'anàlisis gèniques, el consell genètic és imprescindible). L'esmentada Declaració subratlla de manera molt especial la necessitat d'una bona pràctica del consentiment informat.

L'Informe Belmont introdueix també els principis d'autonomia i de beneficència. El principi d'autonomia prescriu, en primer lloc, que

[...] tots els individus han de ser tractats com a agents autònoms i, segon, que totes les persones amb autonomia disminuïda tenen dret a la protecció. El principi de respecte a les persones es divideix en dos requisits morals diferents: el requisit que reconeix l'autonomia i el requisit que requereix la protecció de les persones amb autonomia

disminuïda. Una persona autònoma és aquella que té la capacitat de deliberar sobre els seus objectius personals i d'obrar sota la direcció d'aquesta deliberació. Respectar l'autonomia significa donar valor a les consideracions i opcions de les persones autònomes i abstenir-se, alhora, de posar obstacles a les seves accions, tret que siguin clarament perjudicials per als altres. Mostrar falta de respecte a una persona autònoma és repudiar-li els criteris, negar-li la llibertat d'obrar d'acord amb aquests criteris raonats o privar-la de la informació que requereix per formar un judici meditat quan no hi hagi raons que obliguin a actuar d'aquesta manera

El principi de beneficència implica que

[...] les persones s'han de tractar èticament no sols respectant les seves decisions i protegint-les de danys, sinó també esforçant-se a assegurar-ne el benestar. Aquesta forma d'actuar se situa dins de l'àmbit del principi de la beneficència. El terme «beneficència» s'entén freqüentment com aquells actes de bondat i de caritat que van més enllà de l'obligació estricta. En aquest document, beneficència s'entén en sentit més radical, com una obligació. S'han formulat dues regles generals com a expressions complementàries dels actes de beneficència entesos en aquest sentit: 1) no causar cap tipus de dany, i 2) maximitzar els beneficis possibles i minimitzar els danys que es puguin causar.

Alguns professionals creuen que el discurs ètic té un caràcter retòric i que la realitat imposa altres coses. Això mateix pensaven els nazis quan feien els seus experiments amb els presoners. Molts professionals es preocupen a fons de conjuminar ciència i

responsabilitat ètica. En el nostre país, diferents grups han fet contribucions rellevants en aquest sentit. Em referiré a alguns d'ells.

Ètica i biomedicina a Catalunya

El Comitè de Bioètica de Catalunya, constituït des del 1991, ha vetllat pel desenvolupament d'estudis i recomanacions per tal de donar suport a les pràctiques professionals i aconsellar als responsables institucionals sobre els termes de determinades lleis o mesures. Entre els documents elaborats i divulgats es troben: «Diagnòstic genètic preimplantacional», «Crioconservació de gàmetes», «Consideracions sobre els bancs de sang de cordó umbilical per a ús familiar», «Consideracions sobre la transferència nuclear», «Problemes ètics de l'emmagatzematge i la utilització de mostres biològiques». Hi ha altres comissions i comitès que contribueixen a aquesta tasca d'anàlisi, conscienciació i orientació pràctica, com la Comissió de Tècniques de Reproducció Humana Assistida, els comitès d'ètica assistencial (CEA), els comitès d'ètica d'investigació clínica (CEIC), i diverses comissions que vetllen per a la correcta utilització dels animals de laboratori.

Tothom hauria de saber que en el nostre país totes les investigacions han de planificar-se amb detall en un protocol de recerca i aquest només es pot dur a terme quan té el vist-i-plau d'un CEIC. L'actuació de cada CEIC està regulat i supervisat per instàncies superiors. La normativa legal espanyola demana als investigadors que es comprometin a actuar segons els requeri-

ments ètics de la Declaració de Helsinki, elaborada per l'Associació Mèdica Mundial l'any 1964, en la seva 18a Assemblea, i després revisada i modificada diverses vegades (el darrer text és de 2008, la 59a Assemblea, que va tenir lloc a Seul, Corea).

Diferents institucions han fet aportacions rellevants, com per exemple l'Observatori de Bioètica de la Universitat de Barcelona, l'Institut Borja de Bioètica de la Universitat Ramon Llull, l'Institut de Tecnoètica de la Fundació Epon Ibèrica, la Fundació Víctor Grífols i Lucas i el Centre de Regulació Genòmica de Barcelona. Aquestes dues darreres entitats van col·laborar en la redacció d'un text consensuat sobre «Un marc de referència ètic entre empresa i centre de recerca», que vol ser també un compromís públic d'actuació ètica d'ambdues institucions. Tots els centres que componen el Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona han elaborat i s'han compromès a dur a terme el «Codi de bones pràctiques científiques». En aquestes actuacions i en la direcció dels grups abans esmentats destaquen les aportacions de persones especialistes en Bioètica i Tecnoètica com Jordi Camí, Victòria Camps, Maria Casado (tots tres membres del Comitè de Bioètica de Espanya), Anna Veiga, Marc Antoni Broggi, Francesc Abel, Núria Terribas i Josep M. Esquirol.

Responsabilitat, quelcom més que legalitat

A Espanya, diferents lleis regulen les conductes dels professionals de la biomedicina i de tots els ciutadans. La Unió Europea també

ha elaborat directives que obliguen tots els països membres a legislar segons la normativa europea. Aquí destacaré només el «Conveni per a la protecció dels Drets Humans i la dignitat de l'ésser humà respecte de les aplicacions de la biologia i la medicina», de 1997, i la «Directiva 2004/23/CE del Parlament Europeu i del Consell de 31 de març de 2004 relativa a l'establiment de normes de qualitat i de seguretat per a la donació, l'obtenció, l'avaluació, el processament, la preservació, l'emmagatzematge i la distribució de cèl·lules i teixits humans». En el primer document es prohibeix tota forma de discriminació d'una persona a causa del seu patrimoni genètic, la creació d'embrions humans amb finalitats d'experimentació, així com la selecció de sexe (excepte quan la selecció pugui evitar una malaltia hereditària greu vinculada al sexe). Admet les proves predictives de malalties gèniques, però només amb l'objectiu de detectar gens responsables de malalties o alguna susceptibilitat genètica a alguna malaltia; les finalitats han de ser d'atenció mèdica o de recerca i el procés s'ha d'acompanyar d'un assessorament psicològic adient (consell genètic); amb això es pretén evitar que s'utilitzin per agents socials amb interessos selectius o discriminatoris. El Protocol addicional de 1998 al «Conveni» afegeix: «Qualsevol intervenció dirigida a crear un ésser humà genèticament idèntic a un altre ésser humà, ja sigui viu o mort, està prohibit. Per al propòsit d'aquest article, el terme ésser humà 'genèticament idèntic' a un altre ésser humà significa un ésser humà que comparteix amb un altre el mateix conjunt de gens nuclears» (article 1). La definició d'ésser humà resta oberta a les concrecions de la legislació de cada país membre.

Convé establir normatives raonables i clares, que afavoreixin les bones pràctiques professionals i penalitzin les conductes imprudents, abusives o directament depredadores dels éssers humans, els animals o la natura. No és fàcil legislar sobre aquestes matèries perquè la casuística és complexa i el que volen els diferents actors que hi intervenen pot ser lluny d'allò que aconsellen la prudència o el respecte a tots els afectats. La humanitat actual es responsable de la humanitat futura i no es poden introduir procediments de riscos incerts o desconsiderats envers cap persona.

Sovint els protocols professionals s'ajusten a les normes vigents de manera formal, però les actuacions no compleixen amb el sentit genuí de responsabilitat ètica que impliquen. De vegades les lleis estan mal fetes o tenen mancances que compliquen les decisions pràctiques; la nostra responsabilitat també inclou denunciar-les i cercar la manera de modificar-les.

Tanmateix, les lleis no poden mai abastar i preveure tots els aspectes humans inherents a cada situació. La consciència ètica ens obliga a reconèixer i respectar la integritat física, psíquica i espiritual de totes les persones en qualsevol circumstància.

Ocupar-se en la ciència i en les seves aplicacions es una tasca de gran transcendència, sobre tot en el camp de la medicina. La ciutadania democràtica ha de mobilitzar-se per tal que els avenços científics vagin de la mà de la sensibilitat ètica necessària per millorar la situació de la humanitat i evitar els perills de les biotecnologies. Sobre aquests perills s'ha fet molta ciència-ficció negativa; la morbositat catastrofista té un públic molt ampli i és incentivada pels diferents sectors conservadors que no volen de

cap manera que els éssers humans decideixin sobre la seva pròpia vida i la seva pròpia mort. Cada època històrica ha hagut de vèncer aquests tipus de resistències, terriblement fortes per cert. Les innovacions científiques que comporten canvis de paradigma són rebutjades d'una manera brutal per sectors molt influents de la societat i ara ens trobem en una cruïlla d'una magnitud semblant.

L'ètica no ha de ser instrumentalitzada contra els canvis conceptuals i pràctics que aporta la ciència contemporània, però es constata que es emprada en aquest sentit de forma continuada. Tots hem de tenir la llibertat d'expressar les nostres idees, defensar les nostres conviccions i actuar segons la nostra consciència. Però, quan la conducta és ètica, exclou l'engany i la manipulació. Molts discursos que s'escolten o es llegeixen cada dia contradueixen aquest requeriment ètic fonamental. Per sort, en el nostre país hi ha veus sàvies que ajuden a superar aquests paranys; però es també feina de tots combatre les fal·làcies i les mitges veritats.

Nota bibliogràfica

- ALCOBERRO, R. (2004). *Ètiques per a un món complex. Un mapa de les tendències morals contemporànies*. Lleida: Pagès.
- BOLADERAS, M. (1998). *Bioètica*. Madrid: Síntesis.
- BOLADERAS, M. (2007). «Ètica de la ciència y sus aplicaciones tecnológicas», *Ágora. Papeles de Filosofía*, vol. 24, núm. 2, pàgs. 131-148.
- BOLADERAS M. (2007). «Vida, vida humana, vida digna», *Logos. Anales del Seminario de Metafísica*, vol. 40, pàgs. 91-116.

- BOLADERAS, M. (2010). «La dignidad humana y los primeros estadios de la vida». Dins: BOLADERAS, M. (coord.). *¿Qué dignidad? Filosofía, derecho y práctica sanitaria*. Barcelona: Editorial Proteus.
- HABERMAS, J. (2002). *El futuro de la naturaleza humana*. Barcelona: Paidós.
- HARRIS, J. (1998). *Supermán y la mujer maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*. Madrid: Tecnos.
- LACADENA, J. R. (2002). *Genética y bioética*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- OSSET, M. (2000). *Ingeniería genética y derechos humanos*. Barcelona: Icaria.
- PUYOL, A. (2001). *El discurso de la igualdad*. Barcelona: Crítica.
- RIFKIN, J. (2009). *El siglo de la biotecnología*. Barcelona: Paidós.
- ROMEO CASABONA, C. M. (2002) (ed.). *Bases de datos de perfiles de ADN y criminalidad*. Granada: Comares.
- ROMEO CASABONA, C. M. (2004) (ed.). *Principio de precaución, biotecnología y derecho*. Granada: Comares.