

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - N 4.

Conveni Europeu de Bioètica

Projecte de Conveni per la protecció dels drets humans i de la dignitat de l'ésser humà en relació a les aplicacions de la biologia i de la medicina (Consell d'Europa - Juliol 1994)

PREÀMBUL

Els Estats Membres del Consell d'Europa, els demés Estats (i la Comunitat Europea), signataris del present Conveni;

Tenint present la Declaració Universal de Drets Humans proclamada per l'Assemblea General de les Nacions Unides el 10 de desembre de 1948;

Tenint present el Conveni per la Protecció dels Drets Humans i Llibertats Fonamentals de 4 de novembre de 1950;

Tenint present el Pacte Internacional sobre Drets Civils i Polítics de 16 de desembre de 1966;

Tenint present també el Conveni per la protecció de les persones respecte al tractament automatitzat de dades personals de 28 de gener de 1981;

Conscients del ràpid desenvolupament de la biologia i la medicina;

Convençuts de la necessitat de respectar l'ésser humà no només com individu sino també pel fet de pertànyer a l'espècie humana, i reconeixent la importància de garantir la seva dignitat;

Conscients que l'ús inadequat de la biologia i de la medicina pot conduir a actes que amenacin la dignitat humana;

Afirmant que el progrés de la biologia i de la medicina ha de ser emprat en profit de la present generació i de les futures;

Considerant que l'objectiu del Consell d'Europa és realitzar una major unió entre els seus membres i que un dels mitjans per assolir aquest objectiu consisteix en la protecció i desenvolupament dels drets humans i llibertats fonamentals;

Destacant la necessitat de la cooperació internacional a fi que la humanitat sencera pugui disfrutar de les aportacions de la biologia i de la medicina;

Reconeixent la importància de promoure el debat públic sobre les qüestions que l'aplicació de la biologia i de la medicina planteja i sobre les respostes que correspon aportar;

Desitjant recordar a cadascun dels membres de la societat els seus drets i responsabilitats;

Tenint en consideració els treballs de l'Assemblea Parlamentària en aquest camp, incloent la Recomanació 1160 (1991) sobre l'elaboració d'un Conveni de bioètica;

Disposats a prendre les mesures adequades a l'objecte de garantir la dignitat de l'ésser humà i els drets i llibertats fonamentals de la persona pel que fa a les aplicacions de la biologia i de la medicina;

Han arribat a convenir el següent :
(veure pàgs. 6-7)

sumari

Conveni Europeu de Bioètica (preàmbul)	1
Editorial	2
L'oficina de farmàcia	3
A propòsit d'un cas de consciència	4 i 5
Conveni Europeu de Bioètica (contingut)	6 i 7
Més enllà de la notícia	8
Tempesta d'idees	9
Reflexions al voltant de la sanitat i el respecte mutu	10 i 11
Agenda	12

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ I EDICIÓ
Irina Jurulis Talp

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

DISSENY GRÀFIC
Elisabet Valls i Remolí

COLLABORADORS
Josep Ma. Casasús
Manuel Cuyàs
Ramon Magrinyà
Joan Pegueroles
Ma. Angels Ruíz

IMPRÈS A:
Gràfiques Celler S.A.

EDITAT PER:
Institut Borja de Bioètica,
Fundació Privada

Genètica : predicció i prevenció

El "Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie" (CCNE) va celebrar a París els dies 26 i 27 de gener les seves "Journées annuelles d'Ethique" sota el títol "Généétique et médecine : de la prédiction à la prévention".

La coneguda dita castellana "más vale prevenir que curar" podria substituir-se per "millor predir que evitar"; no seria qüestió de protegir-se contra la possible malaltia que correm el risc de contraure, sino que es podria actuar contra una realitat nosogràfica, és a dir, la malaltia evitable en un termini més o menys llarg...

La genètica avança. S'han identificat ja més de la meitat dels 75.000 a 100.000 gens que componen el genoma humà i en uns 5 anys, gairebé al canvi de mileni, s'enllestirà la cartografia del genoma. Uns 10 o 15 anys més tard quedaran determinades totes les combinacions possibles (600.000.000) a les que donarien lloc el creuament o quiasmes dels cromosomes durant la primera fase de meiosis. La carta del genoma, autèntic document d'identitat genètica de l'individu, permetria localitzar el lloc del gen, per poder immediatament identificar-lo i determinar així el seu grau de portador sà o malalt en funció del caràcter recessiu o dominant del gen. Es podrà predir algunes malalties, però predir no serà sempre sinònim de prevenir. Moltes de les malalties predefinibles, i entre elles les més serioses, no tenen encara un tractament curatiu, i la seva prevenció es limita al consell genètic. Entrem de ple en dos camps de l'actualitat de la Bioètica, el dels problemes ètics plantejats per les noves tecnologies mèdiques i el d'una nova forma de relació entre metge i pacient, a la que el metge haurà de ser iniciat durant els seus estudis de grau i postgrau.

Les següents qüestions obertes donen una idea del nou tipus de problemes amb els que ens enfrontem : 1) "Informació/no informació" : quí, com i quan es pot dir a una persona que és portadora d'un gen que amb els anys desenvoluparà una malaltia, i si aquesta és curable o almenys controlable?. 2) "Psicològics" : quines seran les reaccions del pacient?, d'agressivitat cap als seus progenitors?, de desànim personal al sentir frustrada la seva vida?, de responsabilitat cap a la seva descendència? 3) "Socials" : les condicions més o menys restrictives que podrien imposar les companyies d'assegurances a persones que inevitablement seran malalts en un termini més o menys curt. 4) "Laborals" : possible discriminació del treballador simplement pel fet de ser portador d'una malaltia.

Tots aquests factors poden discriminar "negativament" a les persones, quan el que caldria aconsellar és una acció "positiva" al seu favor, com la del treball que més el protegís. Caldria impedir que aquestes persones quedessin "estigmatitzades" per ser portadores d'un gen d'una determinada malaltia.

La relació metge-pacient, l'exercici de l'art de la medicina, cal que tingui en compte aquesta nova situació creada per la medicina predictiva. El "currículum" de la Facultat de Medicina haurà d'integrar un programa sobre l'art de la comunicació i l'art de distribuir el temps, incorporant espais per escoltar, donar suport i acompanyar als pacients en la convivència amb la seva predisposició a la malaltia, i a "controlar" després dels límits marcats per aquesta..

El repte avui, doncs, és desenvolupar una MEDICINA PREVENTIVA per la MEDICINA PREDICTIVA.

L'oficina de farmàcia

Fer una definició de la Farmàcia, ha estat sempre un tema contravertit. Si jo l'hagués de fer diria que és el conjunt de coneixements i disciplines que permeten estudiar, preparar i distribuir els medicaments. Per aconseguir això, el farmacèutic necessita dominar aspectes de física, química, biologia, medicina i fisiologia, que li són imprescindibles. Però és que entre els farmacèutics n'hi ha que exerceixen en camps molt diversos: indústria, alimentació, anàlisi d'aigües, anàlisi de vins, dermofarmàcia, ortopèdia,...

Els principis ètics que regeixen aquest exercici professional del farmacèutic fora de l'oficina són més propis de la investigació i dels assaigs clínics que de cap altre camp.

L'activitat en una oficina de farmàcia, té una altra vessant. Cal tenir en compte que hi dediquen la seva activitat el titular, els adjunts i tots ells perfectament capacitats. Els materials que utilitzen són principis actius, especialitats farmacèutiques i productes sanitaris usats en tractaments mèdics en la prevenció i curació de la malaltia i els coadjuvants d'aquests tractaments.

Aquesta activitat va dirigida no sols a l'ésser que sofreix sinó al que espera prevenir el sofriment. S'ha d'atendre acuradament la prescripció del metge, però això només és el començament de la tasca. L'atenció mecànica, sense l'afecte que el malalt necessita, no és suficient. Els que tracten directament amb el malalt o amb els seus familiars, siguin metges, farmacèutics o infermers són els que

poden donar i transmetre l'amor que necessiten. La dispensació del medicament demana l'atenció preferent sobre la dossificació, el ritme i la durada del tractament. És molt important saber quin és l'entorn en què es mou el malalt. No és el mateix el que viu en un barri d'una gran població que el que viu en un nucli més culturitzat, però al mateix temps més anònim. En un poble és molt més fàcil practicar l'atenció personalitzada perquè gairebé tothom coneix l'entorn familiar i sociològic de tothom.

L'edat i la situació del malalt són determinants per aconseguir una bona assistència. Una mare jove s'angoixa fàcilment per una petita dolència del seu infant. A una persona gran li és difícil captar les observacions i les recomanacions del metge i caldrà reiterar les vegades que calgui les indicacions de la prescripció.

I tot això, tota aquesta relació personal amb el malalt i els seus familiars, s'ha de dur a terme amb la més exquisida discreció. El malalt, amb les seves xacres i els seus problemes, forma una unitat fisiològica i psicosomàtica de la qual ell mateix n'és únic propietari i responsable. És veritat que els familiars que en tenen cura i l'estimen són igualment subjectes de l'atenció i el tracte personalitzat del farmacèutic. Aquella discreció, de la qual se n'acostuma a dir *secret professional* és un dels grans pilars de les professions sanitàries, que no solament ha d'afectar els farmacèutics sinó també tots els auxiliars que hi col·laboren.

M'atreviria a dir que l'ètica dels farmacèutics d'oficina respon a la

filosofia del NO. Són dipositaris de coneixements i materials que han de ser guardats amb molta cura i saber dir NO a peticions, insinuacions i pressions que contínuament estan rebent.

És obvi que l'exercici de la professió tècnicament correcta ha de ser fonamental per correspondre els requeriments ètics que tenim plantejats. Convençut que me'n descuidaré uns quants, voldria assenyalar els següents comportaments per tenir present d'una manera continuada:

- El personal que atén el públic, a més de ser amable, cal que sigui del tot competent, especialment el titular.

- La farmàcia és un centre de salut, no cap altra cosa. Qualsevol activitat paral·lela ha de quedar perfectament diferenciada.

- Els productes que es dispensen han d'estar estrictament controlats pel que fa a qualitat, temps de durada i presentació.

- L'activitat empresarial no és altra cosa que la manera que la societat ha determinat per percebre la nostra remuneració. Podríem exercir perfectament de farmacèutics d'oficina i rebre els honoraris professionals per uns altres camins.

- Cal tenir present que ser farmacèutic no és un privilegi sinó un servei que la comunitat ens ha encarregat per guarir les malalties o preservar d'aquestes a les persones a qui poden afectar.

RAMON MAGRINYÀ I BRULL

FARMACÈUTIC

A propòsit d'un cas de consciència

Joan Pau II en l'encíclica *Evangelium Vitae* (EV, 25 de març 1995) proclama que "a una llei intrínsecament injusta, com és la que admet l'avortament o l'eutanàsia, mai no és lícit sotmetre-s'hi ni participar en cap campanya d'opinió pública que l'afavoreixi, ni sostenir-la amb el vot, ni col·laborar en la seva aplicació" (EV 73). Nogensmenys planteja el problema de consciència en que es pot trobar un diputat, quan el seu vot és decisiu per a substituir una llei més lliberal respecte a l'avortament, per una altra més restrictiva. Se suposa que no hi ha altres alternatives i, a més, que tothom coneix l'oposició personal del parlamentari al fet mateix de l'avortament. En aquest cas, ell "pot lícitament oferir suport a propostes encaminades a limitar els danys d'aquesta llei i disminuir així els efectes negatius en l'àmbit de la cultura i de la moralitat pública. En efecte, obrant d'aquesta manera no es presta una col·laboració il·lícita a una llei injusta, més aviat es fa un intent legítim i obligat de limitar-ne els aspectes inícs" (ibídem).

Planteja el problema de consciència en que es pot trobar un diputat, quan el seu vot és decisiu per a substituir una llei més lliberal respecte a l'avortament, per una altra més restrictiva.

És evident que l'autor ha volgut reblar la necessitat que la voluntat del votant cerqui evitar un nombre major d'avortaments, sense

aprovar els que en la nova llei obtenen una certa legitimació jurídica. La llei, obligada a salvaguardar i a promoure el bé comú, mai no podrà aprovar l'occisió de l'ésser humà, ni tampoc podrà atorgar a ningú el dret a eliminar-lo, essent ell el destinatari de l'ordre legal.

La llei, obligada a salvaguardar i a promoure el bé comú, mai no podrà aprovar l'occisió de l'ésser humà.

La dificultat sorgeix, en una societat pluralista, del possible conflicte entre dues exigències del bé comú: la de tutelar el valor fonamental de tota vida humana i la de salvaguardar la llibertat individual per a decidir en consciència. La vida és quelcom previ i necessari per a qualsevulla decisió personal, però decidir-se d'acord amb l'imperatiu pràctic de la pròpia consciència és també necessari per a complir l'obligació ètica d'esdevenir el que hom ha d'ésser. Per al bé comú (conjunt de condicions de vida social, que fan possible a cada ciutadà la seva realització plena, autònoma i solidària), si és fonamental i irrenunciable el dret a la vida, ho és també el dret a la llibertat de consciència. No és indiferent que l'ordre social i la seguretat ciutadana s'obtinguin mitjançant actes formalment honestos (és a dir, realitzats amb coneixement, llibertat i atenció al seu valor ètic) o només materialment honestos (conformats des de fora a l'ordre necessari).

M'atreveria a dir que, el garant

del bé comú, en determinades circumstàncies, no solament es podria sentir subjectivament obligat a tolerar en condicions ben precises l'avortament directament provocat, sino que, atesa la funció pròpia de la llei, l'ordenació jurídica així establerta podria judicarse objectivament correcta. No es tractaria de despenalitzar cap avortament per pur respecte a la llibertat de consciència, ni que fos dins un termini breu fixat per la llei, sinó d'exonerar de càstig l'elecció de la consciència en un conflicte de valors, tutelats en general per la llei. «*La vida del cos en la seva condició terrenal no és un valor absolut*» (EV 47). No és doncs, titular d'una protecció, que sempre s'hagi d'imposar davant altres exigències morals. Semblant llei no seria certament la millor possible, però sí acceptable, si es procurés alhora, amb mesures concomitants, promoure les noves condicions socioculturals, que han de permetre en el futur protegir legalment tots els valors objectius en conflicte.

«La vida del cos en la seva condició terrenal no és un valor absolut» (EV 47)

L'encíclica EV nega que la llei pugui permetre l'avortament provocat i atorgar dret a practicar-lo. Es tractaria, en el cas, de tolerar-lo i de concedir-li mera impunitat legal.

Cal adonar-se que la hipòtesi exposada no pretén justificar l'atemptat contra la vida humana no nascuda, sinó la llei en sí mateixa,

despenalitzadora de l'avortament, en tant que se la suposa adient aquí i ara per a l'estructuració del bé comú. Mentre no es comprovi un canvi qualitatiu, una solució de continuïtat, en el curs embrionari de creixement i de progressiva diferenciació dels òrgans, posar-li fi comportarà un homicidi, si més no formal, ja que s'accepta la possibilitat d'occir una persona.

■
"La societat té el dret i el deure de protegir-se dels abusos que es poden donar en nom de la consciència i sota pretext de llibertat (EV 71)".
 ■

«La societat té el dret i el deure de protegir-se dels abusos que es poden donar en nom de la consciència i sota pretext de llibertat (EV 71) i es fa difícil, per no dir impossible, deixar de penar algun atemptat contra la vida sense obrir alhora la porta a un suposat dret a matar. La llei sensibilitza respecte als valors protegits i desensibilitza respecte als altres. En ambients menys cultes es confon la tolerància amb la permissió legal i aquesta amb la licitud ètica. El legislador ha de tenir en compte les repercussions socials. Però no es pot dir que despenalitzar equivalgui a descriminalitzar el delictes. En una pàgina entranyable, amarada de comprensió i de sentit pastoral, Joan Pau II es dirigeix «a vosaltres, dones que heu recorregut a l'avortament» (EV 99). Moltes d'elles es sentiran reflectides en els «condicionaments», que el Sant Pare suposa que les va portar a «una decisió dolorosa i àdhuc dramàtica». En semblants situacions el cànon 1324, 3 del Dret Canònic

allibera de les penes d'aplicació immediata (*latae sententiae*), com és la de l'avortament. La despenalització suava esmentada no impedeix que el Papa recordi en el context indicat que «*allò que va passar fou i continua essent profundament injust*» (ibídem).

Les conseqüències socials i ètiques de l'avortament no depenen tant de que existeixi o no una llei més o menys tolerant al respecte, com dels condicionaments culturals i els costums que hi empenyen, i que han de modificar-se, perquè disminueixi el recurs a la tolerància legal fins a fer-la inoperant; s'anirà fent així possible i real la tutela de tots els valors en joc. Vull recordar els condicionaments més pregons: la inadequada educació sexual (inclosa la ignorància i consegüent manca de responsabilitat respecte a l'eugenisme negatiu i preventiu), l'hipererotisme ambiental, l'absolutització del plaer genital, una política familiar hostil a la procreació, la manca de parvularis, escoles i habitatges a preu assequible, etc.

■
La inadequada educació sexual, l'hipererotisme ambiental, l'absolutització del plaer genital, una política familiar hostil a la procreació, la manca de parvularis, escoles i habitatges a preu assequible, etc.
 ■

El text de la llei que es vol afavorir, pel seu tenor restrictiu i pel respecte degut al pluralisme, mereix acurada atenció, malgrat tolerar l'avortament. Caldrà procurar que expliciti el valor en si de tota vida humana i s'evitarà em-

prar formulacions que suggereixin menyspreu de la persona no nascuda o que sonin a acceptabilitat ètica. Caldrà introduir una clàusula de consciència, que no solament salvaguardi legalment a l'objector, sinó que li eviti qualsevulla condició d'inferioritat en la remuneració del treball i en l'accés a llocs de responsabilitat. Caldrà finalment, per evitar abusos que empitjorarien la llei, precisar clarament i sense ambigüitats les condicions en que es despenalitzava l'avortament i assegurar que hi tenen lloc, amb el necessari control.

■
Caldrà precisar clarament i sense ambigüitats les condicions en que es despenalitzava l'avortament i assegurar que hi tenen lloc, amb el necessari control.
 ■

El parlamentari, que dona suport a la nova llei, ha de promoure i ha d'urgir el compliment de mesures concomitants i compensadores, que eliminin les causes que impel·leixen vers l'avortament. Suposat això, el factor més decisiu pels necessaris canvis culturals i d'actitud social rau en el testimoni privat i públic dels qui es mostren disposats al sacrifici dels propis interessos per tal de respectar i de fer respectar en primer lloc la dignitat de tota vida humana, independentment de la seva condició.

MANEL CUYAS, S.I.

PROFESSOR DE BIOÈTICA DE L'IBB I DE LA UNIV. GREGORIANA DE ROMA

Conveni Europeu de Bioètica

CAPÍTOL I

Article 1.- Objecte i Finalitat.

Les Parts en el present Conveni protegiran la dignitat i identitat de tot ésser humà i garantiran a tota persona, sense discriminació, el respecte a la seva integritat i demés drets i llibertats fonamentals en relació a les aplicacions de la biologia i de la medicina.

Article 2.- Primacia de l'ésser humà.

L'interès i el bé de l'ésser humà prevaldran contra l'exclusiu interès de la societat i de la ciència.

L'exercici dels drets enunciats al present Conveni, no podrà patir més restriccions que les que, previstes a la llei, constitueixin mesures necessàries en una societat democràtica per la seguretat pública, la defensa de l'ordre i la prevenció d'infraccions penals, la protecció de la salut pública o la protecció dels drets i llibertats de tercers.

Article 3.- Pautes i obligacions professionals.

Tota intervenció en matèria de salut, inclosa la investigació, haurà de dur-se a terme amb observació de les pautes i obligacions aplicables a cada cas.

Article 4.- Accés equitatiu.

Les Parts prendran les mesures adequades a fi de garantir, en la seva esfera de jurisdicció, un accés equitatiu als serveis sanitaris, tenint en compte les necessitats en matèria de salut i els recursos disponibles.

Article 5.- Consentiment.

No podrà dur-se a terme cap intervenció sobre una persona en matèria de salut sense el seu consentiment informat i lliure.

Aquesta persona podrà revocar el seu consentiment en tot moment i amb plena llibertat.

Article 6.- Protecció dels incapaços.

Les persones legalment incapacitades, les persones manques de capacitat legal per consentir i aquelles que, sense haver estat declarades legalment incapacitades [per consentir], tinguessin un discerniment reduït, no podran ser sotmeses a intervenció si no és en benefici personal i directe i d'acord amb les condicions previstes a la llei en ordre a llur protecció.

[A títol d'excepció i de conformitat amb allò que disposa la llei, quan amb la intervenció es pogués obtenir un benefici significatiu i garantint suficientment la protecció de l'incapacitat, es podran realitzar intervencions sobre un incapaç sense benefici personal i directe per ell en els dos supòsits següents:

- quan es tracti d'investigació mèdica que suposi pel subjecte un risc despreciable i una càrrega mínima, a condició que la investigació no pugui realitzar-se amb eficàcia

equiparable en subjectes capaços i que no existeixi mètode alternatiu d'eficàcia equiparable;

- quan es tracti d'extracció de teixits regenerables amb finalitats de trasplantament entre persones unides per vincles personals o de parentiu, a condició de que no es disposi de donant capaç ni de mètode alternatiu d'eficàcia equiparable].

Article 7.- Consentiment dels incapaços.

La persona que hagi de ser sotmesa a una intervenció haurà d'implicar-se en la decisió, sempre que sigui possible.

El consentiment del menor serà considerat com element tant més determinant quan més grans siguin i major grau de discerniment tingui.

Es requerirà el consentiment del major d'edat incapacitat sempre que, malgrat la seva declaració d'incapacitació, tingui aptitud per entendre.

Article 8.- Situacions d'emergència.

Si per imperatius d'urgència fos impossible obtenir el corresponent consentiment, es podrà dur a terme immediatament tota intervenció que requereixi la salut del subjecte.

Article 9.- Voluntat manifestada amb anterioritat.

Caldrà tenir en compte els desitjos del pacient pel que fa a una intervenció mèdica, manifestats amb anterioritat, sempre que al moment de la intervenció no estigués en disposició d'expressar la seva voluntat.

Article 10.- Trastorn mental.

Els pacients quina aptitud per decidir el que els convé estigués malmesa per un trastorn mental, podran ser sotmesos a tractament d'aquest trastorn sense el seu consentiment, de conformitat amb les condicions establertes per llei referents a la seva protecció, sempre que de la manca de consentiment se'n derivés un greu perjudici per la seva salut. Les condicions legals de protecció, inclouran procediments de vigilància i control i vies de recurs.

Article 11.- Prohibició de l'afany lucratiu.

El cos humà i llurs parts no podran ser instrument lucratiu com a tals.

Article 12.- Intimitat i accés a la informació.

Tots tenen dret al respecte a la seva vida privada en l'àmbit de la salut. Tota persona té dret a conèixer qualsevol informació recollida sobre la seva salut. Si, no obstant, preferís no ser informada, caldrà respectar la seva voluntat.

Excepcionalment la llei nacional podrà preveure, en interès del pacient, restriccions a l'exercici dels drets enunciats a l'apartat anterior.

Projecte de Conveni per la protecció dels drets humans i de la dignitat de l'ésser humà, en relació a les aplicacions de la biologia i de la medicina.

Article 13.- Disposició d'una part extreta del cos humà.

Quan durant una intervenció s'extirpi una part qualsevol del cos humà, no podrà ser conservada ni utilitzada per fins diferents del que va motivar la seva extirpació si no és amb l'observança dels corresponents procediments d'informació i consentiment.

Article 14.- Investigació científica.

La investigació científica en l'àmbit de la biologia i de la medicina es desenvoluparà lliurement, d'acord amb el que s'estableix en el present Conveni i en la resta de disposicions jurídiques que assegurin la protecció de l'ésser humà.

Article 15.- Investigació sobre embrions in vitro.

1.- En tant que la llei nacional l'admetés, la investigació sobre embrions in vitro no podrà autoritzar-se més enllà del catorzè dia del seu desenvolupament.

2.- Es prohibeix la producció d'embrions humans amb l'única finalitat d'investigació sobre ells.

Article 16.- Genoma humà.

No podrà dur-se a terme cap intervenció sobre el genoma humà si no és amb finalitats preventives, terapèutiques o diagnòstiques i a condició de que no tingui per objectiu interferir en la línia germinal.

Article 17.- Anàlisis predictives de malalties genètiques.

Les anàlisis predictives de malalties genètiques o susceptibles de detectar la predisposició genètica a una malaltia, podran fer-se únicament per motius de salut o d'investigació científica relacionada amb motius de salut.

Article 18.- Comunicació de resultats.

La comunicació, fora de l'àmbit de la salut, dels resultats d'una anàlisi genètica, es permetrà únicament de conformitat amb el que disposa l'article 2, apartat segon d'aquest Conveni.

Article 19.- Conculcació dels principis.

Les Parts garantirán l'adequada tutela judicial per prevenir o frenar d'immediat qualsevol conculcació il·lícita dels drets i principis establerts en aquest Conveni.

Article 20.- Reparació de danys no justificats.

Aquell que com a conseqüència d'una intervenció pateixi un dany no justificat, tindrà dret a una reparació equitativa en els termes i segons les modalitats establertes per la llei.

Article 21.- Sancions.

Les Parts fixaran les sancions adequades pels supòsits de

transgressió de les disposicions del present Capítol.

Article 22.- Protecció més àmplia.

Les disposicions d'aquest Capítol s'entenen sense perjudici de la facultat que assisteix a cada Part de garantir una major protecció en relació a les aplicacions de la biologia i de la medicina.

CAPÍTOL II

Article 23.- Debat públic.

Les Parts vetllaran per tal que les qüestions fonamentals plantejades pel desenvolupament de la biologia i de la medicina siguin debatudes públicament i de forma adequada, atenent en particular a les corresponents implicacions mèdiques, socials, econòmiques, ètiques i jurídiques, i per tal que les possibles aplicacions siguin objecte d'adequada consulta.

CAPÍTOL III

Article 24.- Protocols.

Per tal de desenvolupar, en temes específics, els principis enunciats en aquest Conveni, es podran elaborar protocols de conformitat amb el que estableix l'article 26.

Els protocols estaran oberts a la firma dels signataris del Conveni. Estaran subjectes a ratificació, acceptació o aprovació. Un signatari no podrà ratificar, acceptar o aprovar un protocol sense, prèvia o simultàniament, haver ratificat el Conveni.

CAPÍTOL IV

Article 25.- Informes sobre l'aplicació del Conveni.

A requeriment del Secretari General del Consell d'Europa, cada Part aportarà les explicacions pertinents sobre la manera en que el seu ordenament intern assegura l'efectiva aplicació de qualsevol de les disposicions d'aquest Conveni.

[L'extensió del document i la manca d'espai en aquestes pàgs. ens obliga a ometre el contingut dels Capítols V i VI, si bé regulen aspectes administratius que probablement variaran en l'aprovació del text definitiu].

✓ La redacció de Bioètica & Debat ha pogut saber que el passat mes de març va ser discutit i aprovat pel Comitè Director de Bioètica (CDBI) del Consell d'Europa, una última versió del present Conveni, si bé encara amb caràcter oficiós. Tan bon punt sigui publicada oficialment, serà reproduïda, si no íntegrament, bé segur els canvis formulats respecte al text que avui publiquem.

La impunitat telemàtica

Tres notícies relacionades amb la telemàtica m'han cridat l'atenció durant els darrers mesos. Les tres tenen un tret comú: la dimensió ètica dels avenços de la cibernètica. I, més concretament, la feblesa per a defensar el dret de les persones a la pròpia intimitat i a la seva reputació.

La primera notícia és que des del 24 de gener d'enguany es pot llegir en Internet el llibre "Le grand secret". En aquesta obra, el metge de François Mitterrand explica que l'ex president patia càncer. La difusió d'aquest llibre va ser prohibida per un tribunal francès, però un taverner de Bensaçon la va incorporar al circuit telemàtic.

La segona notícia va sortir als diaris a començaments del passat mes de febrer. Era la relacionada amb una noia de Puerto Rico que denunciava al seu antic xicot per haver posat en la xarxa Internet una foto on apareixia totalment nua. Era una venjança perquè ella l'havia deixat. La imatge ha estat durant setmanes a l'abast de tots els usuaris d'aquesta xarxa mundial de comunicacions.

I uns mesos abans, el 7 de juny de 1995, algú va atribuir a un investigador català del Departament de Química del Massachussets Institute of Technology la iniciativa d'introduir en el grup de discussió bit.listserv.català un rumor fals i difamant en contra de Jordi Pujol. Els textos que circularen per aquell circuit deien que el president de la Generalitat de Catalunya tenia una amant. L'investigador al qual s'atribuïa el primer missatge fals va negar que ell fos l'autor de l'absurd rumor. Va

alegar que no hi ha res tan fàcil, ni més habitual en els grups de discussió dels cibernautes, que la "broma" de falsificar el remitent del missatge.

Aquesta darrera observació ens il·lustra sobre els riscos de la *web*, l'àrea àudiovisual de la xarxa Internet que permet introduir textos i imatges en els circuits universals de la telemàtica. Qualsevol usuari pot falsificar l'origen d'un missatge, i no hi ha encara manera de defensar-nos d'aquests abusos i dels que es produeixen encara que el missatge no sigui fals.

És evident que les noves tecnologies han obert definitivament les fronteres de la comunicació social. I això és positiu, però també presenta una cara negativa.

Fa anys, el satèl·lit de comunicacions va trencar l'anacronisme polític dels monopolis estatals de la televisió. La telemàtica, trenca ara les fronteres estatals de la legalitat.

El cert és que s'està configurant una societat més permeable, en la qual és impossible aturar la circu-

lació a gran escala de notícies perverses. Hi ha una gran impunitat per a aquells que les propaguen. Poden, fins i tot, amagar la seva identitat. Hem d'admetre, doncs, que caldrà inventar un "*xip ètic*" per a protegir-nos dels abusos de la *web*. Aquest ha de ser un dels grans reptes de la recerca avançada en cibernètica. El progrés de la comunicació social s'haurà de mesurar en el nou segle d'acord amb la millora de les garanties humanes i de la responsabilitat.

La impunitat és sempre regressiva.

La webmania

La web es una área audiovisual de la red Internet que permite introducir textos e imágenes en los circuitos universales de la telemática. Gracias a la web, cualquier usuario puede emitir mensajes, libros, fotos, gráficos y documentos y mantenerlos vivos en el sistema durante mucho tiempo a disposición de todo el mundo.

La Vanguardia, Lunes 5 de febrero 1996
JOSEP MARIA CASASÚS

JOSEP MARIA CASASÚS
CATEDRÀTIC DE PERIODISME

El "suicidio lógic", en un texte de Dostojevskij

L'octubre de 1876, Dostojevskij havia publicat, en el seu Diari d'un escriptor(1), les confessions (fingides) d'un suïcida "per avorri-ment", que es declara materia-lista i no troba raons per viure. La natura, pensa, ha estat cruel amb l'home. "Conèixer és patir... sempre m'estic fent preguntes i no podré ser feliç". Només són feliços els homes que no pensen i viuen "per veure, menjar, dormir, fer els seus nius i portar criatures al món". L'amor al proïsme i a la humanitat tampoc no són raons vàlides per viure, "ja que sé de sobres que demà tot això deixarà d'existir... i tota aquesta humanitat; que tots hem de quedar reduïts al no res o retornats al caos primitiu".

Unes setmanes més tard, en una revista de Moscú, un anònim N.P. titlla de retrògrades les idees de Dostojevskij. "La seva publicació en els nostres temps representa un ridícul i lamentable anacronisme. Suïcides com el de Dostojevskij només es troben excepcionalment "avui dia"; el nostre és un segle d'idees de ferro, un segle de conviccions rotundes, un segle de banderes al vent, de viure costi el que costi..." (p. 1818).

El desembre del mateix any, Dostojevskij contesta a N.P. bo i desenvolupant les idees que només havia esbossat al seu article d'octubre.

"Mi artículo se refiere a una fundamental y altísima idea de la existencia humana... a lo imprescindible e inevitable de que alienten convicciones en el alma inmortal del hombre. Lo que se propone demostrar esa confesión de un hombre que va a morir de "suicidio lógic" es lo imprescindible de una conclusión: que sin fe en el alma y en su inmortalidad, la vida del hombre resulta antinatural, absurda e insufrible. ¡Y a mí que me parecía haber expresado la fórmula del

suicidio lógic, haber atinado con ella! Poco a poco de tanto pensar en su falta de finalidad y de tanto odiar la muda inercia que le rodea, llega mi suicida a la conclusión inevitable de la absoluta estupidez de la existencia del hombre en la tierra.

Escribe el señor Eipe... que éste es el siglo de las ideas férreas... Por eso probablemente ha cundido tanto el suicidio entre nuestros intelectuales. Aseguro al respetable señor Eipe y a sus congéneres que ese "hierro" se convierte, cuando llega el momento, en una brizna de hierba, ante la idea, por más insignificante que al principio se les antoje a los señores de los "férreos conceptos" (pp.1863 - 1864).

Però no podria "l'amor a la humanitat" substituir la perduda fe en la immortalitat? El suïcida lògic s'ho ha preguntat. "No jo sino la humanitat podrà ser feliç un dia i aconseguir l'armonia". No es pot negar que és un "pensament generós".

"Pero la inquebrantable convicción de que la vida de la humanidad se reduce en realidad a un momento, lo mismo que la suya personal, y que al día siguiente mismo de haber alcanzado "la armonía", volvería la humanidad a reducirse a cero, ni más ni menos que él, en virtud de las ciegas leyes de la naturaleza, y eso después de tantos sufrimientos soportados para lograr esos sueños... esa idea acaba de desconectar definitivamente su espíritu, atormentándole precisamente por su amor a la humanidad, y por este mismo amor le hiere tan al vivo, que mata en él incluso el amor a la humanidad" (p.1865).

I ara formula un cop més Dostojevskij la tesi constantment repetida als seus escrits: sense la fe en Crist, l'amor al proïsme és impossible.

"Los señores de las férreas ideas no comprenderán esto, porque no comprenden nada. Pero tengo la intención de hacerles reír a carcajadas y añado que el amor a la humanidad es de todo punto absurdo, incomprensible y absolutamente imposible como no vaya acompañado de la fe en la inmortalidad del alma humana" (p. 1865).

Dostojevskij preveu una possible objecció. La fe en la immortalitat, no serà causa d'evasió, de

fugida davant els problemes del món, de desinterès per la vida? I respón, al contrari:

"La inmortalidad, que nos promete una vida eterna, ata al hombre por eso mismo más fuertemente a la tierra. Podrá parecer que hay aquí contradicción; si hay tanta vida, es decir, la inmortal y además la terrena, ¿por qué estimar tanto a ésta última? Pero ocurre precisamente lo contrario, porque sólo en virtud de su fe en la inmortalidad alcanza el hombre su fin en la tierra. Sin fe en su inmortalidad, rómpense los lazos que unen al hombre a la tierra, vuélvense más flojos, y la pérdida del alto concepto de la vida... conduce indudablemente al suicidio" (p.1866).

Resumint, i per acabar, Dostojevskij proclama solemnement:

"Sin una vida elevada no pueden existir ni el hombre ni la nación. Pero la idea elevada en la tierra es sólo una, a saber: la idea de la inmortalidad del alma humana. Porque todas las demás ideas elevadas de la vida con que puede vivir el hombre, derivanse únicamente de ella" (p.1864).

JOAN PEGUEROLES, S.I.

PROFESSOR EMÈRIT DE FILOSOFIA
UNIVERSITAT DE DEUSTO

(1) *Diario de un escritor*, trad. de R. Cansinos Assens, en "Obras completas de Dostojevskij", tomo II, Aguilar, Madrid, 1946, pp.1818-1819 i 1861-1866.

Reflexions al voltant de la sanitat i el respecte mutu

El model sanitari ideal d'una societat determinada ha d'estar en consonància, a més de amb les seves necessitats, també amb el caràcter i manera de ser dels elements humans que la componen.

Així doncs, no sembla massa apropiat, en un principi, que quan parlem de sanitat a casa nostra ho fem amb els ulls posats en models sanitaris, sovint aliens i allunyats del nostre propi tarannà. Tinc la impressió que a l'hora d'escollir quin tipus de sanitat volem, tots estarem més o menys d'acord en que volem una sanitat efectiva i humana alhora, una sanitat àgil sense burocràcies inoperants i lentes que enterboleixin la tasca i impedeixin el tracte humà que tots volem trobar quan necessitem atenció sanitària.

Certament, els avenços científics repercuteixen, de forma evident en la trajectòria professional dels homes, així com en els seus hàbits i, per tant, podem dir en aquest sentit que els homes també avancem.

Però l'home quant a home, despullat de les seves categories professionals i socials, sortosament encara necessita coses tan primàries i elementals com menjar, beure i respirar per alimentar el seu cos i estimar i ser estimat per alimentar el seu esperit, o la seva psique, per acontentar als més escèptics. Els homes necessitem també afecte, comprensió, amistat i amor; i en els pitjors moments de la nostra vida, encara agraïm la companyia d'altres éssers humans disposats a ajudar-nos. La ciència encara no ha trobat cap sistema ni

cap aparell capaç de substituir el tracte i la sensibilitat humana. És per això que penso que el model sanitari ideal per casa nostra hauria de ser un model basat en el tracte humà i el respecte mutu, més que no pas en pragmatismes típics d'altres latituds.

■
*No sembla massa apropiat
que quan parlem de
sanitat a casa nostra
ho fem amb els ulls posats
en models sanitaris,
sovint aliens i allunyats del
nostre propi tarannà.*
■

És precís que tant metges com personal sanitari realitzin la seva tasca sense pors ni recels vers als pacients, sense pensar en possibles denúncies per "mala praxi" que aquests, a vegades mal aconsellats per altres, segurament les menys amb raó, puguin formular. Els metges haurien d'aconseguir que els pacients confiessin plenament en ells i reconeguessin i valoressin la tasca sanitària ben feta; alhora, els pacients haurien de ser capaços d'adonar-se que les persones que treballen dins la sanitat no són déus, sino éssers humans, tan humans, sensibles i febles com ells mateixos, i per tant, subjectes com ells a equivocar-se i a errar alguna vegada a la vida.

Tot i sent conscient que aquesta és una relació utòpica, no em resigno a creure que sigui impossible dur-la a terme. Sovint, les utopies són un bon detonant per despertar del sopor i del tedi a aquells que s'instalen còmodament en la rutina, als que s'aixopluguen en

informacions deformades i als que s'amaguen sota una formació que, si bé no podem dir que sigui inexistente, si és moltes vegades insuficient.

Si a més contemplem aquesta relació un tant utòpica dins les nostres respectives categories, és difícil admetre que pugui arribar a ser possible, perquè des de les respectives categories pot haver-hi oposició, diferència i fins i tot competència. Si som capaços de desfer-nos d'aquestes categories, i contemplem aquesta relació únicament des de la categoria d'homes, resulta molt més fàcil concebre-la, perquè com a homes que som tots, en el fons, tenim les mateixes necessitats.

Sincerament, no crec que l'excés de burocràcia, la desconfiança, la inseguretats, el recel, la por, el sensacionalisme d'alguns mitjans de comunicació i la foscor dels interessos econòmics, siguin en cap cas els millors companys per emprendre el viatge vers la mútua confiança i el mutu respecte.

És evident que els metges avui en dia ja no són aquella espècie de "demiürg" o semi-déu capaç d'intervenir, als ulls dels profans, entre els déus i els homes, com ho eren abans; per tant, han de desfer-se de la seva aurèola de "divinitat" i exercir la seva professió des de la categoria d'homes. Per altra banda, els homes han d'aprendre a fer un bon ús de la seva ben guanyada autonomia i començar a ser responsables de les seves pròpies decisions.

La relació metge-pacient té molts moments delicats, difícils i durs,

si bé també és cert que dona moltes més satisfaccions al professional que veritablement sent la seva professió. Comunicar un mal pronòstic a un pacient, per exemple, és difícil; saber donar al pacient totes les opcions terapèutiques a les que aquest pot accedir davant la seva malaltia i ajudar-lo a escollir sense influir subjectivament sobre ell, també ho és.

És possible que alguns metges, certament no tots, al veure's despullats de la seva antiga "divinitat", es sentin indefensos i desprotegits davant els pacients, si ja no poden refugiar-se en el vell paternalisme mèdic; si ja no poden pensar que tant sols ells saben el que convé al pacient; si quasi bé ningú vol ja abandonar-se cegament a les seves mans, és evident que ha arribat el moment de compartir responsabilitats.

Com ja hem dit, ni metges ni personal sanitari haurien d'exercir la seva professió perduts en legalismes o plens de pors i recels, ans al contrari, l'haurien d'exercir amb serenitat i amb eficiència, buscant la manera d'ajudar al proïsme mitjançant els seus coneixements i la seva dedicació.

D'altra banda, els pacients, i per pacients hem d'entendre tothom, fins i tot els professionals de la salut, han d'aprendre, arribat el moment i sempre que estiguin en condicions per fer-ho, a prendre les seves pròpies decisions, han d'aprendre a preguntar tot allò que volen saber, han de tenir clar com volen ser informats i fins a quin punt han de saber fins on arriben els seus drets i fins on els seus deures.

No obstant això, la realitat que es respira en l'ambient és una altra molt menys idíl·lica, perquè ni tots

els metges ni tots els malalts es comporten segons el model que acabem de descriure i que seria el desitjable.

Cal fer una reflexió que ens permeti veure quin pot ser el camí a seguir per arribar al més a prop possible d'aquest model ideal, per aconseguir que la complicitat i el respecte mutu siguin la base del bon enteniment en la relació metge-pacient.

■
*Cal fer una reflexió que
ens permeti veure
quin pot ser el camí a seguir
per arribar al més a prop
possible d'aquest
model ideal.*
■

És tal vegada, en l'educació on hem de posar les nostres esperances, en una educació basada en la llibertat, el respecte i la tolerància. Una educació que fomenti i desenvolupi la facultat de pensar tan oblidada, per cert, en el nostre sistema educatiu. Pensar i fer-ho per un mateix és imprescindible per no ser manipulat i per no viure la realitat que altres ens volen fer viure.

Des de l'edat ben tendre, els homes hem de començar a adquirir els elements de coneixement suficients i les eines necessàries per potenciar la capacitat de discerniment i l'esperit crític. Només si els homes som capaços de pensar per nosaltres mateixos, si gaudim d'una bona formació, podem adquirir aquesta capacitat i aquest esperit. Només així podem ser crítics, deixar que ens critiquin sense fer massa aldarull i, el que és més important, aconseguirem ser autocrítics.

És difícil, no dic impossible, que l'ésser humà pugui ser absoluta-

ment lliure i autosuficient per prendre decisions compromeses i responsables si no té al seu abast els elements que acabem de citar. És cert que tots hem de tenir els mateixos drets; avui en dia quasi bé ningú ho posa en dubte, però no és menys cert que perquè això sigui possible, hem de tenir també les mateixes oportunitats i que aquestes oportunitats tenen el seu punt de partida i la seva fonamentació en la formació i en l'educació que rebem.

Si la desinformació és dolenta, la mala informació, la manipulació i la mala intenció ho són encara més. Això, evidentment, no afecta únicament a la sanitat ni al personal sanitari ni als pacients; això afecta negativament a qualsevol persona i a qualsevol relació o situació a la vida. Però la relació metge-pacient és una relació molt més delicada, perquè en ella està implícita la salut i la malaltia, el patiment i l'angoixa, la vida i la mort.

Cal reflexionar seriosament perquè en els temps que vivim ja no hi ha lloc ni pel metge "perfecte" que mai no s'equivoca, ni pel malalt "irresponsable" incapaç de prendre decisions, i per això el millor que podem fer és caminar tots vers un mateix objectiu: el de desenvolupar el pensament, el del respecte mutu i el de l'enteniment, fugint en la mesura que sigui possible de l'excés de burocràcia, de la medicina defensiva i de la desconfiança mútua.

MA. ANGELS RUÍZ

LICENCIADA EN FILOSOFIA PER LA U.B.

I Jornadas Nacionales "Humanización de la salud y relación de ayuda en enfermería". Organitzades pel Centro de Humanización de la Salud - Religiosos Camilos-, pels dies 12 a 14 d'abril a Ronda (Málaga). Secretaria: Telf. (95) 287.12.38 de 16 a 18 h.

Congreso Internacional "Mujeres, Trabajo y Salud", organitzat per "Dona, Salut i Qualitat de Vida - CAPS", pels dies 17 a 20 d'abril a Barcelona (Palau de Congressos). Secretaria: Grup Serveis, c/ València, 261 Entol. 1a., Telf. 488.11.77 Fax 488.12.79.

✓ *Seminari "Los derechos económicos, sociales y culturales"*, organitzat per la Universitat Carlos III de Madrid i la Universitat Autònoma de Barcelona, pels dies 24 a 26 d'abril a Getafe (Madrid). Secretaria: Telf. (91) 624.98.34 Fax (91) 624.95.17

Jornada Catalana "La coordinació del procés en la continuïtat assistencial", organitzada per la Societat Espanyola d'Atenció a l'Usuari de la Sanitat, pel dia 9 de maig a l'"Auditori Barradas" de l'Hospitalet. Secretaria: Consorci de l'Hospital de la Creu Roja - Atenció a l'usuari. Telf. 440.75.00 -ext. 3380-.

International Conference "Man-Medicine-Philosophy, Tradition and Prospects", organitzada pel Dept. of Philosophy of Medicine del Medical College of the Jagiellonian University, Kraków, Poland, pels dies 9 a 11 de maig a Kraków (Cracòvia). Secretaria: Rynek Glówny 34, 31-010. Telf./Fax (48-12) 21.36.26

✓ *Col.loqui sobre "Responsabilitat Sanitària"*, organitzat per la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya pel dia 14 de maig a les 19 h. a la seva seu (c/ Carme, 47 - Barcelona).

✓ *International Conference "Bioethics & Biolaw"*, organitzat pel Centre for Ethics and Law pels dies 29 de maig a 1 de juny a Copenhagen. Secretaria: Symbion Science Park, Fruebjergvej 3, DK-2100 Copenhagen, Denmark. Telf. (45)39179858 Fax (45) 39179857.

8th European Congress "Medicine today and our image of man", organitzat per l'European Federation of Catholic Medical Associations, pels dies 5 a 9 de juny a Praga (República Txeca). Secretaria: Czech Medical Association J.E. Purkyně. P.O. Box 88, Sokolská 31, 120 26 Prague,2. Telf. (42-2) 29.72.71.

Jornades "Apoyo emocional al enfermo de sida", organitzades pel Centro de Humanización de la salud-Religiosos Camilos-, pels dies 6 a 8 de juny, a l'Hospital-Residència Sant Camil de Sant Pere de Ribes (Barcelona). Secretaria: Centro de Humanización de la Salud, Telf. (91) 803.40.00 Fax (91) 804.00.33.

4th Congress of the European Society of Contraception, organitzat per la Societat Europea de Contracepció pels dies 12 a 15 de juny a Barcelona -Palau de Congressos. Secretaria: Sra. Esperanza Pérez, Avgda. Diagonal, 327, Entol. 1a. Telf. (93) 459.08.70 Fax (93) 459.20.90.

bioètica & debat

AMB LA COL.LABORACIÓ DE



Ajuntament de
Sant Cugat del Vallès