

# **MEDICINA Y ÉTICA**

**UNIVERSIDAD ANÁHUAC**

**Rector**

P. Jesús Quirce Andrés, L.C.

**Vicerrectora Académica**

Dra. Sonia Barnetche Frías

**Director de la Facultad de Bioética**

P. Antonio Cabrera, L.C.

**Directora de Comunicación Institucional**

Dra. Mariela Ezpeleta Maicas

**Coordinadora de Publicaciones Académicas**

Mtra. Alma E. Cázares Ruiz

# 3

VOLUMEN XXV NÚMERO 3 JULIO-SEPTIEMBRE DEL 2014

## MEDICINA Y ÉTICA

**Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica**

---

*Director:* Dr. Óscar J. Martínez González

*Coordinadora Editorial:* Dra. Martha Tarasco Michel MD, PhD

*Traducción y Corrección  
de Estilo:* Lic. Jesús Quiarte

*Composición tipográfica:* Paideia Empresarial

*Comité Editorial:* Dr. Evandro Agazzi PhD; Dr. Ramiro Alonso Pando;  
Dra. Myriam Altamirano Bustamante MD, PhD; Dr. Francisco Javier Marcó Bach PhD;  
Angelo Fiori, Elio Sgreccia, Antonio G. Spagnolo, Adriano Pessina, Dra. Lourdes Velázquez  
González PhD; Dr. Samuel Weingerz Mehl; Dr. Antonio Cabrera PhD; Dra. Ma. Elizabet de los Ríos  
Uriarte PhD.

D.R. Investigaciones y Estudios Superiores, S.C.  
Editor responsable: Dr. Óscar J. Martínez González  
Impreso en Litho Press de México  
Av. Sur 20, núm. 233  
Col. Agrícola Oriental, 08500 México, D.F.

Dirección y Administración:  
Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac  
Av. Universidad Anáhuac 46, Col. Lomas Anáhuac  
Huixquilucan, Edo. de México. C.P. 52786  
Tels. 5328-8074, 5627-0210 (Ext. 7146)  
Email: bioetica@anahuac.mx

Distribución:  
Investigaciones y Estudios Superiores, S.C.  
Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac

México: 200 pesos; América Latina: \$80 U.S. DIs;  
Otros países: \$80 U.S. DIs.

Medicina y Ética.  
Número de Registro de Marca 427526  
Certificado de Licitud de Título 6655  
Certificado de Licitud de Contenido 6923  
Certificado de Reserva de Derechos al uso exclusivo 1009-93; control 22235  
Impreso en México. *Printed in Mexico.*  
ISSN 0188-5022

[039 0793]                      Porte pagado.  
  Publicación periódica.  
  Registro 0390793.  
  Características 210451118.  
  Autorizado por SEPOMEX.

La Revista *Medicina y Ética* aparece citada regularmente en los siguientes índices:  
*The Philosopher's index*, *Latindex* y *Redalyc*.  
The Journal of *Medicina y Ética* is indexed in: *The Philosopher's index*, *Latindex* and  
*Redalyc*.

# ÍNDICE

|  |     |
|--|-----|
| Editorial .....  | 295 |
| El debate en Bioética  |     |
| <i>Agneta Sutton</i> .....   | 301 |
| Sobre algunos efectos de las transformaciones en la<br>generación humana   |     |
| <i>Pietro Refolo</i> .....   | 315 |
| La declinación del fenómeno <i>doping</i> según los Códigos<br>deontológicos de la Unión Europea: análisis comparativo |     |
| <i>Elena Ferioli, Mario Picozzi</i> .....  | 339 |
| El amor y la sexualidad: valor y significado   |     |
| <i>Oana Gotia</i> .....  | 371 |
| El sentido de la libertad en la elección del acto bioético   |     |
| <i>Jorge Lara</i> .....  | 393 |
| Los biobancos de investigación   |     |
| <i>Mária Suleková</i> .....  | 403 |



## EDITORIAL

La Revista Medicina y Ética en esta ocasión tendrá como uno de sus temas principales *“El amor y la sexualidad: valor y significado”*, el que nos hará cuestionarnos ¿Cuál es el verdadero significado del amor? ¿Qué valores están involucrados en este sentimiento tan frágil y subjetivo? ¿Cuándo puede el amor alcanzar su promesa intrínseca de felicidad? Y no solo nos hará reflexionar sobre estas preguntas, sino que también todo lo que conlleva llevar una vida en pareja. Al igual que desde un punto de vista del Papa Benedicto XVI, *Deus Caritas est*, el artículo busca mostrar que la búsqueda del ser humano de ser amado por sí mismo y de amar profundamente no es algo inalcanzable.

Como se ha mencionado, la vida en pareja involucra muchas situaciones y decisiones que se deben tomar juntos, tales como cooperar para traer al mundo a un nuevo ser humano. Con el avance de la tecnología, hoy se ha vuelto posible decidir no solo cuando reproducirse, sino también seleccionar determinadas características que podría tener un hijo. Esta idea de que esté en curso una especie de “revolución reproductiva”, se comentará en el artículo *“Sobre algunos efectos de las transformaciones en la generación humana”*.

Este avance tecnológico en los últimos años también nos ha traído un aumento en las actividades ligadas a los biobancos, o sea a las colecciones de muestras biológicas y de los datos asociados. Esto se ha puesto a la discusión en *“Los biobancos de investigación. Problemáticas ético-sociales entre derechos del individuo y perspectiva comunitaria”*.

Así como la tecnología ha ayudado a hacer posible lo que no imaginábamos, también está ayudando a hacer posibles otras ideas que podrían entrar en debate con la ética y las formas tradicionales

de reproducción, tales como evitar la transmisión hereditaria de serias enfermedades, al igual que nos puede llevar a decisiones como el aborto selectivo, que da como resultado un embrión resultante, el cual tendría dos madres genéticas. La opinión del gobierno del Reino Unido acerca de estas nuevas terapias genéticas, estará presente en el artículo *"El debate en bioética: el Reino Unido pavimenta el camino para las alteraciones de línea germinal"*.

Casos como éstos son los que nos llevan a una reflexión, ¿Debemos seguir siendo tradicionales y seguir estrictamente las reglas de la ética? O ¿la ética es la responsabilidad de nuestros actos en tomas de decisiones basadas en nuestra felicidad? En *"El sentido de la libertad en la elección del acto bioético"*, podremos encontrar tanto los límites en la decisión de la existencia humana, como la libertad en la elección del acto bioético.

Por último, tocando de nuevo el tema del amor, y sobre todo del amor que se tiene por uno mismo; el amor propio, el que hace que algunas veces nos demos cuenta de hasta dónde estamos dispuestos a llegar cuando nos proponemos una meta. Una respuesta a esta pregunta la podremos encontrar en el artículo *"La declinación del fenómeno doping según los Códigos deontológicos de la Unión Europea: análisis comparativo"*, que nos sirve como ejemplo. El *doping*, o bien el uso de sustancias o medicamentos con la finalidad de aumentar artificialmente el rendimiento físico y el desempeño del atleta, es un fenómeno muy complejo que implica aspectos deportivos, médicos, farmacológicos, jurídicos, sociales, éticos, y que pone numerosos cuestionamientos sobre la ética y todo lo que rodea a una persona que utiliza este tipo de tratamientos.

*Dra. Martha Tarasco MD PhD.  
Coordinadora Editorial*



## **Criterios para los colaboradores de “Medicina y Ética”**

1. La revista de *Medicina y Ética* es una revista especializada en el campo de la bioética que está enfocada a la difusión académica entre los profesionales afines a las temáticas y discusiones actuales en este campo. En consecuencia, *Medicina y Ética* no acepta artículos de difusión, ni material que puede ser considerado propagandístico de alguna corriente. La Revista no está circunscrita a una visión única de la Bioética, siempre que los artículos cumplan con rigor la metodología propia en la exposición de las ideas.
2. De acuerdo con lo anterior, las opiniones y posiciones son de responsabilidad exclusiva del autor, y no reflejan necesariamente la posición de la Facultad de Bioética. El Consejo editorial no presupone, en ningún caso, que la institución de origen o de quien da actualmente empleo al autor, suscribe las posiciones de éste, vertidas en el artículo correspondiente.
3. El material deberá ser inédito, no obstante, se aceptan ponencias o comunicaciones, siempre y cuando se señale claramente el lugar y fecha donde se expuso por primera vez la investigación.
4. Se consideran tres tipos de publicaciones: artículos, notas y reseñas. Los artículos deben tener una extensión mínima de 15 cuartillas y máxima de 30. Estos deben ser sobre temas monográficos. Las notas deben ser mayores de 7 páginas y menores de 15. Las notas tienen un carácter de discusión propia del campo científico; la discusión puede ser sobre otros artículos anteriores de la Revista, siempre y cuando cumplan con la calidad académica señalada y no como una mera expresión de una réplica por el afán polémico, sino a la altura del artículo que es motivo del comentario. Las reseñas deben tener una extensión mínima de una cuartilla y máxima de cinco. Las reseñas pueden ser tanto críticas como meramente expositivas.

5. Los artículos serán dictaminados por al menos dos académicos de competencia relevante en un plazo máximo de tres meses. Los nombres, tanto de dictaminadores como del autor, permanecerán en el anonimato. En el caso de respuesta negativa, el autor recibirá un dictamen con las opiniones de los dictaminadores. El autor podrá realizar las correcciones que considere pertinentes y volverla a presentar, sin que *Medicina y Ética* se obligue a publicar el material. En cualquier caso, no se regresan originales. Los autores que hayan sido elegidos recibirán tres ejemplares de cortesía del número en que fueron publicados.
6. Los artículos publicables deberán escribirse de preferencia en español, aunque se aceptan en idioma inglés, de manera clara y concisa. El texto debe ir en letra Arial (12 pts.) a espacio y medio, en papel tamaño carta. El material puede ser entregado en formato electrónico para PC, vía correo electrónico o disquete (Word para windows, o formato RTF).
7. Los artículos y notas deberán contener el título del trabajo, el (los) nombres(s) del (de los) autor (es), el nombre de la Institución a la que pertenezcan. El artículo debe estar acompañado de un resumen (abstract) no mayor de 15 líneas (aproximadamente 150 palabras) en español y en inglés. También deben contener 3 palabras clave no contenidas en el título.
8. Las referencias de libros deberán realizarse de la siguiente forma: APELLIDO DEL AUTOR, nombre del autor. *Título del libro*. Traductor, Editorial, Lugar de edición, año de publicación, página (edición original). Por ejemplo:  
  
SINGER, Peter. *Una vida ética. Escritos*. Trad.: Pablo de Lora Del Toro, Ed. Taurus, Madrid, 2002, p. 57 (inglés: Writings of an ethical life, 2000).
9. En el caso de las revistas el modo será el siguiente: APELLIDO DEL AUTOR, Nombre del autor. “título del artículo”, *Título de la revista*, volumen, número, (mes, año), página. Por ejemplo:  
  
ROMANO, Lucio. “Educación de la sexualidad y los adolescentes. Encuesta cognoscitiva y antropologías de referencia”, *Medicina y Ética*, XIII, 1 (enero-marzo, 2002), p. 85.

10. Los artículos deberán ser enviados exclusivamente a la siguiente dirección:

**Facultad de Bioética  
Universidad Anáhuac  
Dra. Martha Tarasco Michel, Coordinadora Editorial  
Apartado Postal 10 844  
C.P. 11000, México, D.F.  
Email: [mtarasco@anahuac.mx](mailto:mtarasco@anahuac.mx)**

11. No nos hacemos responsables del material entregado o enviado a otra dirección distinta de la anterior. Para considerarlo recibido, quien envía deberá contar con un recibo físico con sello, o bien con la respuesta electrónica de la dirección de correo electrónico señalada en el punto anterior.



# El debate en Bioética

## El Reino Unido pavimenta el camino para las alteraciones de línea germinal

*Agneta Sutton\**

### Resumen

El gobierno del Reino Unido está en posición de aprobar la terapia genética de línea germinal por medio del reemplazo de mitocondria para evitar la transmisión hereditaria de serias enfermedades. Este artículo muestra las técnicas, en todos sus detalles, y deja claro que podrían ser usadas en unión al diagnóstico prenatal y al aborto selectivo. Dichas técnicas implican el sacrificio de dos embriones. Éstas no sólo son destructivas, sino que significan la manipulación de la vida humana naciente como material de construcción, y el embrión resultante tendría entonces dos madres genéticas.

La posición de la Iglesia Católica, en la Instrucción *Donum Vitae* y en la *Dignitas Personae*, es que la vida humana ha de ser respetada y protegida como persona desde el instante de la fertilización. El que llegará a ser niño es un miembro de la familia humana, y un don de Dios que ha de ser incondicionalmente bienvenido. Nunca ha de ser tratado como un elemento de comodidad creado para satisfacer los deseos de los adultos.

### Summary

The UK Government is in position to grant the germ-line gene therapy by mitochondria replacement to avoiding hereditary trans-

---

\* Doctora en Bioética del Departamento de Teología Pastoral de la Universidad Heythrop College de Londres (E-mail: agneta.sutton@gmail.com).

mission of serious diseases. This article shows the techniques, in all their details, and make clear that them may be used in addition to prenatal testing and selective abortion. The techniques involve the sacrifice of two embryos. They are not only destructive, but this means treating nascent human life as building material, and the resulting embryo would have two genetic mothers.

The Catholic Church position in *Donum Vitae and Dignitas Personae* says that human life is to be respected and protected as personal from the time of fertilization. The child-to-be is a member of the human family and a gift from God to be unconditionally welcome. Never has come to be treated as a commodity created to satisfy adult desire.

*Palabras clave:* terapia genética, eugenesia, aborto, bienvenida incondicional, despersonalización.

*Key words:* gene therapy, eugenics, abortion, unconditional welcome, depersonalization.

En enero de 2012, el Gobierno del Reino Unido pidió a la Autoridad para la Fertilización Humana y Embriología (HFEA), indagar la opinión pública en materia de reemplazo de mitocondria con ayuda de donación de óvulos y técnicas basadas en fertilización *in vitro*. Adicionalmente, para escrutar las actitudes públicas, el Gobierno del Reino Unido también quiso un informe actualizado sobre la seguridad y la eficacia de las técnicas propuestas. Instituida en 1991 como parte del Acta de Fertilización Humana y Embriología de 1990, la HFEA es el organismo regulador del Reino Unido para la investigación embrionaria y varias formas de tratamientos de fertilidad por intercambio sexual, incluyendo fertilización *in vitro*. Esto también sirve como monitor de la visión pública de los diferentes tipos de tratamiento de fertilidad e investigación embriológica.

Más tarde en el año 2012, surgió una publicación del *London based think-tank*, el Concejo Nuffield de Bioética, juntamente fundado

por el Concejo de Investigación Médica, la Fundación Nuffield y el Wellcome Trust. Entre sus miembros están un número de distinguidos expertos en Medicina y expertos en Bioética. Publicado en junio de 2012, la respuesta del Concejo científico, titulada *Nuevas Técnicas para la Prevención de Desórdenes de ADN Mitocondrial*, describe con detalle las técnicas que a la HFEA se le ha pedido considerar y avala también su uso.<sup>1</sup>

El 20 de marzo de 2013, luego de haber considerado los hallazgos en la requerida consulta pública en cuanto al reemplazo de mitocondria, la HFEA publicó su recomendación al Gobierno.<sup>2</sup> A la luz de estos hallazgos, que han mostrado un grande apoyo al reemplazo de mitocondria haciendo disponible para familias en riesgo de pasar una grave enfermedad mitocondrial a la siguiente generación, las Autoridades recomendaron las técnicas propuestas. Esto fue lo que en dicha condición ellos consideraron suficientemente seguro para ofrecer en una instancia médica, y fue implementado dentro del marco regulatorio.

A causa de que los tratamientos sugeridos son nuevos y podrían implicar modificaciones de la línea germinal los cuales son hereditarios, el permiso para usarlos requería un cambio en la ley. Un cambio así fue, por tanto, ya concebido cuando la Ley sobre Fertilización Humana y Embriología de 1990 fue enmendada en 2008. Esto significa que el Parlamento del Reino Unido está en posición de conceder el cambio requerido en la ley sin más.

Lo que la HFEA ha puesto ahora en la mesa ante el gobierno es el siguiente aviso: "Las clínicas que deseen ofrecer reemplazo de mitocondria deben ser específicamente autorizados por la HFEA para realizarlo, y la HFEA debe aprobar cada uso del reemplazo de mitocondria. Las clínicas deben asegurar el seguimiento de la investigación en los nacimientos que tengan lugar. Los donadores de mitocondria deben ser considerados como un tipo de donadores de tejido; el bebé resultante no tendría el derecho de identificar información acerca del donador, aunque el intercambio de información y el contacto pueden ser acordados en cada caso por mutuo

consentimiento. La verificación posterior de la seguridad y eficacia del tratamiento deberá ser comisionada una vez que la clínica ha enviado la solicitud para realizar una de las técnicas".<sup>3</sup>

La última cláusula mencionada es importante, dado que la principal preocupación del público es relativa al riesgo médico. Las preocupaciones erigidas en este documento son, sin embargo, de diferente naturaleza.

Lo que sigue es primeramente una discusión de la verdaderamente destructiva naturaleza de las propuestas técnicas de reemplazo de mitocondria y las implicaciones de la recomendación de la HFEA de que las donadoras de óvulos implicadas deberían ser tratadas como donadoras de tejidos. En segundo lugar, surgirán cuestiones acerca de relaciones intergeneracionales y las actitudes de aquellos que aprovechan la terapia genética de la línea germinal. Estas, por tanto, son cuestiones antropológicas. En particular, este documento suscita la cuestión de si la terapia genética de línea germinal pueda servir un día como un complemento al diagnóstico prenatal unido al aborto selectivo. En otras palabras, ¿podría la terapia de línea germinal llegar a ser una herramienta al servicio de la eugenesia?

Para empezar con el procedimiento de reemplazo de mitocondria, la idea es reemplazar los genes mitocondriales de la madre propuesta, por genes sanos de una donadora de óvulos. Se proponen dos diferentes técnicas para este propósito. La primera implica el reemplazo de los genes mitocondriales del embrión Fiv (fertilizado *in vitro* n.d.t) de la madre propuesta. La otra técnica implica el reemplazo de los genes mitocondriales en el óvulo de la madre propuesta.

Como los genes mitocondriales son transportados dentro de la mitocondria, los cuales son delgados orgánulos dentro del citoplasma rodeando el ADN nuclear en las células humanas, incluyendo los óvulos. El semen, virtualmente no lleva mitocondrias y esto no afecta a la prole. Mientras que la mayor parte de nuestros genes están situados en el núcleo de nuestras células, más que en el cito-



plasma, los genes mitocondriales defectuosos pueden causar serias enfermedades. Por consiguiente, en vista de la potencial seriedad de la enfermedad mitocondrial y, el hecho de que actualmente no existan curas conocidas para esta condición y que las opciones de tratamiento son limitadas; serán seguramente bienvenidas las formas de evitar la transmisión materna de estos tipos de trastorno. ¡Pero no a cualquier precio!

La posición de la Iglesia en materia de fertilización *in vitro* por donación de óvulos fue aclarada por la instrucción *Donum Vitae* de 1987.<sup>4</sup> La Iglesia no acepta la destrucción de embriones humanos y sólo acepta los tratamientos de fertilidad que faciliten la concepción como resultado de la unión esponsal, lo cual excluye ambos procedimientos de fertilización *in vitro* y donación de óvulos. Esto significa que las dos técnicas de reemplazo mitocondrial son inaceptables en la visión de la Iglesia. Además, existen otras cuestiones que podríamos encarar en el futuro, si a la terapia genética de la línea germinal se le da la luz verde.

Respecto de las alteraciones de línea germinal, estas alteraciones fueron discutidas en la instrucción *Dignitas Personae* de 2008 y supone demasiado riesgoso emprenderlas en el momento presente.<sup>5</sup> Si las técnicas propuestas por la HFEA implican graves riesgos y pueden causar daño a la prole resultante es, sin embargo, una cuestión que no será discutida aquí. Ésta es una cuestión médica y científica y, por tanto, más allá de la competencia de este trabajo. Nuestra principal preocupación aquí, como es notorio, se refiere a la naturaleza destructiva de las propuestas técnicas de reemplazo de mitocondria y, más generalmente, a las terapias genéticas de línea germinal y relaciones intergeneracionales.

Comencemos por mirar con detenimiento los procedimientos implicados en las dos técnicas de reemplazo de mitocondria. Ambas técnicas son similares a la clonación –o transferencia del núcleo celular– usada en la investigación en células embrionales, cuando el núcleo de una célula adulta, como una célula de la piel,

es transferida en un óvulo enucleado (un óvulo al cual su propio núcleo ha sido removido)

Una de las técnicas de reemplazo de mitocondria es llamada transferencia pronuclear y la otra es llamada transferencia del huso materno. En el caso de la transferencia pronuclear son creados dos embriones por fertilización *in vitro*.<sup>6</sup> Uno es el embrión de la madre destinataria con la enfermedad mitocondrial y su pareja. Este embrión tiene defecto mitocondrial. El otro embrión es creado *in vitro* con un óvulo provisto por una donadora sana y (probablemente) espermatozoides de la pareja de la madre destinataria. Este embrión tiene mitocondrias sanas. El embrión donado es enucleado. Y luego los pro-núcleos materno y paterno (el ADN nuclear) del embrión FIV de la madre destinataria son transferidos al embrión FIV de la donadora. El resultado es un embrión reconstruido con mitocondrias sanas de la donadora y el ADN nuclear de la madre y el padre destinatarios. Esto equivale a decir que el embrión tiene dos madres genéticas –y, por consiguiente, tres padres genéticos.

Lo que es más digno de consideración de esta técnica es que implica el sacrificio de dos embriones. Ambos, el embrión original FIV de la madre destinataria, y el embrión FIV del óvulo donado perecen. En otras palabras, la técnica implica la deliberada destrucción de la vida humana naciente. Dos embriones son sacrificados en orden de “construir” a un nuevo embrión. Y el nuevo embrión es literalmente una pieza de trabajo ladrillo a ladrillo, los cuales han sido unidos usando porciones de otros dos embriones. Ninguno de los embriones, ni los dos sacrificados, ni el embrión reconstruido es tratado como persona, o un niño que llegará a ser, ni recibe una incondicional bienvenida. Mientras los embriones destruidos son tratados como cruda materia desechable, el embrión reconstruido es verdaderamente un producto del *homo faber* (*hombre que fabrica*).

La transferencia del huso materno también requiere un óvulo donado libre de enfermedad mitocondrial.<sup>7</sup> El huso de cromosomas (ADN nuclear) de un óvulo donado (sano) no fertilizado es

removido y reemplazado por el huso de cromosomas (ADN nuclear) del óvulo de la madre destinataria; esto es, la mujer que sufre de enfermedad mitocondrial. El resultado es un "óvulo-combinado" con genes mitocondriales sanos de la donadora de óvulo y el ADN nuclear de la madre destinataria. Este óvulo sano puede luego ser fertilizado *in vitro*, permitiendo de este modo a la madre, con una enfermedad mitocondrial, tener un bebé libre de la enfermedad. Ningún embrión es destruido en el proceso. Pero de nuevo, el embrión resultante es una pieza de trabajo ladrillo a ladrillo, desde el momento en que es originado de un óvulo reconstruido manufacturado a partir de otros dos óvulos. Y de nuevo el embrión resultante tiene dos madres genéticas y, por tanto, tres padres genéticos. Ha de notarse que en ambos casos, en la transferencia del pronúcleo y en la transferencia del huso materno, la HFEA argumenta que la madre genética "real" es la mujer con la enfermedad mitocondrial. Esto es porque ella es la mujer que provee el ADN nuclear del embrión, y porque la mayor parte del ADN del embrión es nuclear. Los genes mitocondriales del embrión –o el niño– representan solamente una muy pequeña porción de sus genes. En otras palabras, esto es porque una pequeña fracción del ADN del embrión procede de la mitocondria del donador, que la HFEA insiste en que la donadora no debería ser contada como una "madre real", o como una ordinaria donadora de óvulo; sino como una donadora de tejido.

Ambas técnicas descritas suscitan cuestiones acerca de la donadora de óvulos. Si la donadora de óvulos fuese tratada como una donadora de tejido, entonces la presente reglamentación del Reino Unido sobre donación de óvulos sería inaplicable en el caso de "reemplazo de mitocondria". Así que a diferencia de otros niños nacidos por donación de óvulos o espermatozoides, los niños nacidos como resultado de reemplazo de mitocondria no tendrían el derecho de acceso a la información de identidad de la donadora cuando llegasen a la edad de 18 años. Llegados a la edad de 16 años, ellos tendrían por tanto el derecho de buscar información no-iden-

tificada acerca de la donadora. Adicionalmente, la HFEA propone que los sistemas locales deberían facilitar un voluntario intercambio de información y contacto entre donadoras y niños. En realidad, esto significaría que algunos, pero no todos, de los niños nacidos por "reemplazo de mitocondria", estarían en posición de encontrar quién fue la donadora del óvulo.

¿Esto sería justo? Los genes mitocondriales podrían ser usados para trazar los orígenes genéticos y étnicos de uno, miles de años atrás. ¡Y estos genes podrían unir al niño a sus orígenes maternos en el caso de la donación de óvulo! Esto debería dar una pausa para considerarlo.

En el caso de técnicas dirigidas a evitar transmisión hereditaria de enfermedades graves, la finalidad no tendría precio, pero debemos también considerar los medios por los cuales la finalidad es alcanzada. Lo que hemos visto es eso, en el caso del reemplazo de mitocondria, las dos técnicas discutidas arriba implican fecundación *in vitro* y donación de óvulos, las cuales son descartadas por la visión de la Iglesia Católica, como ha sido expresado en la *Damun Vitae* en cuanto defiende la dignidad humana. Hemos visto también que en el caso de una de las dos técnicas propuestas de reemplazo de mitocondria, el embrión resultante es el producto de dos embriones destruidos. En el entendido de que la vida humana ha de ser respetada y protegida como persona desde el momento de la fertilización, esta es otra razón para descartar esta técnica en particular. La técnica es despersonalizadora. No solamente es destructiva, sino que pretende tratar a la vida humana naciente como material de construcción. La segunda técnica discutida más arriba no implica la destrucción de embriones humanos, pero implica la destrucción de dos óvulos con la intención de construir otro óvulo con partes de ellos, esta técnica también es un insulto a la dignidad humana. Esto es porque despersonaliza, puesto que el embrión resultante es una construcción improvisada por la mezcla de dos óvulos.

Volviendo ahora la atención al hecho de que la terapia genética de la línea germinal podría un día servir como complemento al

diagnóstico prenatal en unión al aborto selectivo y, por tanto, serviría para propósitos eugenésicos. Unido a esta inquietud está la preocupación de que una vez que un tipo de terapia genética de línea germinal es aceptado, otros tipos seguramente seguirán. Y algunos de éstos probablemente no serán de menor controversia que los que hemos considerado. Esto es, una vez que hemos permitido una técnica, ¿por qué no permitir otra, especialmente si todo este asunto está dirigido a la eficacia de la técnica?

Por supuesto, el lector podrá objetar y decir que la preocupación acerca de una pendiente resbaladiza o el excesivo uso de la terapia genética de línea germinal puede ser apaciguada asegurando que los procedimientos sean regulados apropiadamente. La respuesta a esta objeción es que una vez que a la terapia genética de línea germinal se le ha dado la luz verde en principio, es difícil ver el porqué no será intentada con la intención de terminar con una variedad de enfermedades.

Pero ¿qué pasaría si los científicos desarrollaran técnicas que todos nosotros pudiéramos admitir como moralmente aceptables? ¿Si los científicos usasen medios perfectamente aceptables moralmente, no serían seguramente causa de preocupación? ¿Por qué preocuparse si los científicos podrían perfeccionar técnicas que no implicasen ni fertilización *in vitro*, ni donación de óvulos, ni la destrucción de embriones, ni la construcción de embriones de pedazos y porciones de gametos? Con seguridad la terapia genética de línea germinal, como el diagnóstico prenatal, podrían ser usados tanto para buenos como para malos propósitos.

Entonces ¿qué pasaría si descubrimos técnicas que impliquen sólo la adición o la eliminación de un gen en particular? ¿Qué sería de la terapia genética por medio de la adición de un cierto tipo de gen saludable o la eliminación de un tipo de gen enfermo, en el caso de un individuo humano no nacido? En el caso de un feto, este tratamiento sería una forma de terapia genética somática y en un par con tratamiento más convencional, puesto que no afectaría a ningún otro sino sólo al individuo tratado. Esto, entonces, no se-

ría una forma de terapia genética de línea germinal. Por tanto, en esta situación no habría problema.

Si, por otra parte, el individuo humano en cuestión fuese un embrión, el cambio podría ser hereditario. Esto, por tanto, tendría que ser clasificado como terapia genética de línea germinal. Y el uso de este tipo de terapia no sería aprobada hasta que no estuviésemos seguros de que el riesgo de individuos afectados, tanto al presente embrión así como a cualquier futuro hijo, fuese mínimo. Sin embargo, como se argumenta, no podría ser sancionado si el embrión fuese concebido naturalmente y sujeto a tratamiento dentro del ambiente materno. Pero con estas previsiones, ¿podría dicho tratamiento no ser cautelosamente bienvenido?

De modo similar, ¿deberíamos precautoriamente no dar la bienvenida a una terapia genética de línea germinal, que implique la remoción de un tipo de gen enfermo o la adición de un tipo de gen sano en un gameto, gameto provisto que fue tratado dentro de su natural ambiente corporal o si fue tratado fuera de él, fueron re-colocados dentro de su natural ambiente corporal y permitida la fertilización por medio del encuentro sexual?

Esto indica que queda una advertencia. No sólo en el caso de estos escenarios anteriormente mencionados, sino también más generalmente. Prevalece una alerta porque la terapia genética de línea germinal manipula futuras personas seleccionándolas en la base a sus genes. Por esta razón hay problemas antropológicos e intergeneracionales que han de ser considerados, problemas que no están primariamente relacionados con las técnicas involucradas, sino con las actitudes de aquellos que las avalan. Como se ha mencionado más arriba, unida a este tipo de preocupación está la cuestión de si, una vez que un tipo de terapia genética de línea germinal es permitida, podríamos entrar en una pendiente resbaladiza que abriría una compuerta a la terapia genética de línea germinal. Como se ha sugerido, si esto está por suceder, deberíamos preguntarnos si no estamos atestiguando el empleo de un nuevo instru-

mento al servicio de aspiraciones eugenésicas, complementando el diagnóstico prenatal en unión del aborto selectivo.

Nuestras nuevas tecnologías reproductivas y procedimientos de Ingeniería genética son propensas a fomentar aspiraciones pelagianas. No obstante, como escribió el Papa Benedicto XVI en *Caritas in Veritate*, "Atraída por el puro quehacer técnico, la razón sin la fe se ve avocada a perderse en la ilusión de su propia omnipotencia".<sup>8</sup> Olvidando nuestra humana falibilidad, aquellos investigadores que haciendo uso de instrumentos de tecnología genética y reproductiva pueden sentir que tienen el derecho y el deber de buscar la perfecta humanidad, o por lo menos de mejorar la siguiente generación. Pero hay peligros sociales y morales unidos a las aspiraciones de producir genéticamente perfectos o mejores niños.

De un modo creciente el bebé por nacer viene a ser tratado como un elemento de comodidad para satisfacer los deseos de los adultos. Hemos visto cómo estos han trabajado en el campo de la tecnología reproductiva con la ayuda de la fecundación *in vitro*, la donación de óvulos y espermatozoides y la maternidad subrogada, buscando cumplir las demandas de parejas sin hijos. Al mismo tiempo somos testigos de cuántos bebés no nacidos han perdido su vida luego del diagnóstico prenatal y del aborto selectivo. Aunque, en el caso de la selección prenatal, los adultos se dicen a sí mismos que ellos están liberando a estos niños, o a ellos mismos, o a la sociedad de una vida pesada; lo que ellos están haciendo es desechando seres humanos inocentes como productos de baja calidad. Usar ordenadas técnicas prenatales es tratar a los bebés como elementos de comodidad, y es por tanto permanecer totalmente ajenos al entendimiento de que un niño no nacido es un miembro de la familia humana y un regalo de Dios que ha de ser bienvenido incondicionalmente. Sí, es despersonalización tratar a los niños como elementos de comodidad.

El riesgo es que la terapia genética de línea germinal, como el diagnóstico prenatal unido al aborto selectivo, puede llevar a fallas

en el dar al bebé una incondicional bienvenida. La disponibilidad o generalización usada por la terapia genética de línea germinal puede animar y guiar hacia aspiraciones de los padres por un "hijo perfecto", o al menos un hijo mejor que aquel que ellos hubiesen tenido si a la naturaleza se le hubiese permitido seguir su curso. Ciertamente, no es difícil imaginar que la línea germinal podría servir como el otro lado de la moneda, comparado con el análisis prenatal combinado con el aborto selectivo. Actualmente, el diagnóstico prenatal con el aborto selectivo es usado para evitar los nacimientos de niños con ciertas condiciones. Seguramente la terapia genética de línea germinal podría ser vista como un útil complemento en el servicio de la reproducción selectiva. Hoy en día la práctica eugénica del diagnóstico prenatal y el aborto selectivo ha sido descrita como suave ya que ninguna madre es forzada a realizar este *test*. Por el contrario, la vieja eugenesia de la primera mitad del siglo pasado podría ser descrita como dura puesto que quienes estaban sujetas a estas medidas, como esterilizaciones no voluntarias, no tenían elección. Lo que es sugerido aquí es que la terapia genética de línea germinal, ofrece a los padres, en base voluntaria, como el diagnóstico prenatal con una mirada al aborto selectivo, podría ser usada como un medio de "eugenesia suave", en vista de que no hay adultos que pudieran ser forzados a hacer uso de ella. Esto significa, que aquellos que hablan de eugenesia suave en el caso de diagnóstico prenatal y aborto selectivo tienden a no darse cuenta de que no hay nada suave en estos procedimientos en lo que respecta al niño no nacido. El niño no tiene elección en este asunto. Tampoco tendría ninguna elección en materia de la terapia de línea germinal.

Por supuesto, los defensores de la terapia genética de línea germinal estarían dispuestos a mostrar que dicha terapia sería usada para mejorar las perspectivas del niño y no para eliminarlo, como es el caso del diagnóstico prenatal y el aborto selectivo. No obstante la terapia genética de línea germinal, como el diagnóstico prenatal, podría terminar siendo un arma de dos filos. Donde se usaría



como medio para evitar la transmisión hereditaria de cualquier tipo de rasgo visto como una debilidad o imperfección, no hay ninguna refutación de que se volvería un medio en servicio de la eugenesia.

Si hoy algunas personas dicen que es irresponsable traer al mundo a un niño con síndrome de Down, mañana podrían decir que es irresponsable traer al mundo un niño que no ha sido genéticamente modificado. No sólo eso, algunos padres podrían ser castigados como socialmente irresponsables por no hacer uso de la terapia genética de línea germinal, pero podrían rechazar la aceptación de un niño no modificado.

En resumen, no sólo los medios por los cuales las modificaciones de línea germinal podrían ser configuradas como inmorales dado que son destructivas o despersonalizantes del niño, por ser tratado como algo que puede ser compuesto de pedazos y porciones de embriones o gametos, sino incluso la finalidad de las terapias y técnicas genéticas de línea germinal podría ser pervertida. Con seguridad, se volvería perversa por aspiraciones eugenésicas.

Lejos está la concepción cristiana de que el niño debería ser incondicionalmente bienvenido. Es lejana de los exámenes y pruebas a las cuales el niño no nacido es sujeto hoy en día. Lejos está la recepción incondicionada dada al niño por nuestro Señor, y emulada por nosotros los cristianos cuando bautizamos a los niños como signo de su bienvenida a la comunidad cristiana. Si la terapia genética de línea germinal fuese usada como medio para complementar el diagnóstico prenatal y el aborto selectivo con la finalidad de asegurar el nacimiento de niños sanos, el niño menos sano corre el riesgo de ser rehuido o incluso descartado *post partum* (después del parto). La eugenesia, cualquier forma que adquiriera significa selección.

La terapia genética de línea germinal merece una advertencia, por tanto, ya que significa elegir a las futuras personas con base en sus genes.

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> NUFILED COUNCIL ON BIOETHICS. *Novel techniques for the prevention of mitochondrial DNA disorders*. London, 2012.

<sup>2</sup> HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (HFEA). *Mitochondria replacement consultation: advice to the Government*. London, 2013.

<sup>3</sup> HFEA. *Mitochondria replacement consultation...*, párrafos 6.64-6.67, 6.75 (resúmenes también en: <http://www.hfea.gov.uk/7796.html>).

<sup>4</sup> CONGREGATION FOR THE DOCTRINE OF THE FAITH. *Instruction "Donum vitae" on respect for human life in its origin and on the dignity of procreation* (febrero 22, 1987).

<sup>5</sup> ID. *Instruction "Dignitas Personae" on certain bioethical questions* (septiembre 8, 2008), para. 26.

<sup>6</sup> NUFILED COUNCIL ON BIOETHICS. *Novel techniques for...*, párrafos, 2.1-2.3, pp. 32- 34; HFEA. *Mitochondria replacement consultation...* , Annex VIII: Scientific Review of the safety and Efficacy of Methods to avoid Mitochondrial Disease through Assisted Conception: Update, párrafos. 2.1-2.1.3.

<sup>7</sup> IBID.

<sup>8</sup> BENEDICT XVI. *Encyclical Letter "Caritas in Veritate"* (junio 29, 2009), párrafo. 74.

# Sobre algunos efectos de las transformaciones en la generación humana\*

*Pietro Refolo\*\**

## Resumen

Las actuales aplicaciones de la medicina han introducido tantas y tan singulares transformaciones en el acto procreativo humano, en modo de hacer plausible la idea de que esté en curso una especie de “revolución reproductiva”.

Entre las problemáticas resultantes de las transformaciones en acto está, por un lado, un efecto involutivo sobre la generación humana, en el sentido de que éstas han reducido o corren el riesgo de reducir el “evento” representado por el nacimiento a mero “hecho biológico”, de “acercar” peligrosamente los mecanismos que la relegan a aquellos de la reproducción animal y de hacer “superflua”, en el proceso generativo, la integración afectivo-moral entre dos personas, que luego es aquello que cualifica más específicamente el reproducirse humano.

---

\* La contribución es un extracto de un estudio realizado por el autor en el ámbito de una beca de investigación anual, puesta a selección del Instituto de Antropología para la Cultura de la Familia y de la Persona. Ente de la Asociación para la Abadía de Mirasol de Milán sobre el tema: “Estudio sobre las razones intrínsecas al sujeto que favorecen la acogida de los nacimientos a partir de motivaciones culturales”.

\*\* Doctor en Investigación en Bioética del Instituto de Bioética de la Facultad de Medicina y Cirugía “A. Gemelli” de la Universidad Católica del Sacro Cuore de Roma (E-mail: [pietro.refolo@rm.unicatt.it](mailto:pietro.refolo@rm.unicatt.it)).

Título original: “*Su alcuni effetti delle trasformazioni nella generazione umana*”. Publicado en la Revista *Medicina e Morale*, 2013/3, pp. 511-531.

Por otro lado, existen una serie de cambios en la escena social concernientes a la actitud que el adulto tiene en relación con los nuevos nacidos y el "estatuto simbólico" del hijo, cuya imagen es cada vez menos asociable a nociones como "huésped", "don", "fruto", "bendición" y siempre asociable a aquella de "deseo" a satisfacer a toda costa.

Esta contribución intenta una profundización en estos puntos críticos.

## Summary

### On some effects of the changes in human generation

Medicine applications have changed human procreation to the point that the idea of a sort of "d reproductive revolution" is plausible. Among the issues resulting from these changes, we have to consider, on one hand, the regressive effect on human generation, in the sense that they have reduced or may reduce birth "event" into mere "biological fact", to "approximate" dangerously its mechanisms to animal reproduction and to make "unnecessary" emotional integration among people, that is what qualifies more specifically human reproduction, within human generative processes.

On the other hand, several changes in the social scene regarding adult's attitude towards new born and the "symbolic status" of the child, whose image is less and less associated to notions such as "guest" "gift", "fruit", "blessing" and more and more associated to "desire" to win at all costs.

The contribution intends to debate these critical issues.

*Palabras clave:* generación humana, fecundación artificial, hijo.

*Key-words:* human generation, artificial fertilization, child.

## Introducción

Las actuales aplicaciones de la medicina han introducido tantas y tan singulares transformaciones en el acto generativo humano, al

punto de hacer plausible la idea que esté en camino una especie de "revolución reproductiva".

Las transformaciones han abarcado no sólo la vertiente, por así decir, "negativa", o sea la inherente a la detención del proceso que conduce al nacimiento de un nuevo individuo, sino también –y quizá en manera aún más problemática– el "positivo", o sea aquello que concierne al empleo de técnicas que llevan al nacimiento de un nuevo sujeto humano.

Hoy se ha vuelto posible decidir, no sólo, sí y cuándo reproducirse, y según cuáles modalidades; sino también seleccionar cuáles características cualitativas tendrá quien comenzará a existir, dependiendo de una cierta elección reproductiva. Se es capaz no sólo de controlar el acto sexual a través de prácticas cada vez más sofisticadas de contracepción, aborto precoz y esterilización, sino también de establecer cuáles características fenotípicas poseerán aquellos que están llamados a la existencia. En este sentido, se puede concordar con Giovanni Costa cuando, en un libro de 2005, afirma que: "las actuales decisiones reproductivas abarcan ya la decisión si tener hijos (existencia), cuántos tener (número) y, eventualmente, con cuáles características cualitativas (identidad)".<sup>1</sup>

Entre las problemáticas resultantes de las transformaciones en acto existe, por un lado, un efecto involutivo sobre la generación humana, en el sentido de que aquellas han reducido o corren el riesgo de reducir el "evento" representado por el nacimiento a mero "hecho biológico". En ese sentido, se corre el riesgo de "acercar" peligrosamente los mecanismos que regulan el nacimiento a aquellos de la reproducción animal y de hacer "superflua", en el proceso generativo, la integración afectivo-moral entre dos personas, que es luego lo que cualifica más específicamente el reproducirse humano.

Por otra parte, existen una serie de cambios en la escena social concernientes a la actitud que el adulto tiene en relación con los nuevos nacidos y el "estatuto simbólico" del hijo, cuya imagen es cada vez menos asociable a nociones como "huésped", "don",

“fruto”, “bendición”, y cada vez más asociable a aquella de “deseo”, frecuentemente a satisfacer a toda costa.

De estas resultantes el presente escrito querría intentar una breve profundización.

### **El valor no meramente biológico de la generación humana**

Jérôme Lejeune, ilustre científico y médico francés, hoy considerado padre de la genética moderna, se ha expresado sintéticamente en estos términos sobre lo que es esencial, desde el punto de vista biológico, para que se verifique una “reproducción humana”: “Los niños están establemente unidos a sus padres a través de una unión material, la larga molécula de ADN en la cual está escrita toda la información genética en un lenguaje invariablemente miniaturizado. En la cabeza de un espermatozoide se encuentra un metro de ADN, cortado en 23 fragmentos. Cada uno de ellos está minuciosamente doblado en espiral para formar pequeños bastoncillos, bien visibles con un microscopio ordinario: los cromosomas [...] Apenas los 23 cromosomas paternos, aportados por el espermatozoide, y los 23 cromosomas maternos, contenidos en el óvulo se unen, se encuentra ya recogida toda la información necesaria y suficiente para determinar la constitución genética del nuevo ser humano”.<sup>2</sup>

En modo más bien sumario, se puede por tanto afirmar que la reproducción de la especie humana se cumple a través de la unión de dos cintas de información.

Pero –como ha observado el entonces Cardenal Joseph Ratzinger en un breve ensayo de 1989 dedicado a la procreación humana–<sup>3</sup> el hecho de que la presente descripción es correcta, no implica necesariamente que deba ser considerada exhaustiva.

Para los seres humanos, de hecho, el acto de reproducirse, cuando es vivido con “humanidad”, no puede separar –como recuerda

Adriano Pessina– una integración afectivo-moral”:<sup>4</sup> “si del punto de vista biológico-funcional es, análogo a aquel de todos los otros mamíferos, del punto de vista específicamente humano requiere una recíproca donación, al mismo tiempo corpórea y espiritual entre dos personas”.<sup>5</sup>

Que el reproducirse humano difiera de aquel de las otras especies vivientes puede ser por otra parte “probado” por una serie de consideraciones, entre las cuales vale la pena señalar las que siguen.

En primer lugar, ya el nivel lexicológico marca la distinción evidenciada. Los verbos que, en general, expresan el acto de “traer al mundo” son de hecho: “procrear”, “generar” y “reproducir”.<sup>6</sup>

El primer verbo evoca la idea de libertad y gratuidad unidas al término, de clara ascendencia teológica, “creación”. El segundo alude a la idea del origen (*genos*) y de la pertenencia/comunidad a un género y a una especie o también a una familia (*genealogía*). En fin, el tercero, rotando en torno a los conceptos de repetición y producción, evoca dinámicas de tipo mecanicista.

Ahora bien, si los primeros dos verbos son en general empleados en referencia a los seres humanos, el tercero, en cambio, es referido a los animales:<sup>7</sup> desde un punto de vista lexicológico, es más apropiado decir que los seres humanos se aparean para generar y procrear y los animales para reproducirse. Lo que equivale a afirmar que ya el nivel lingüístico traza las diferentes valencias entre reproducción animal y generación humana.

Una segunda consideración es la puesta en evidencia por Pessina. En un pasaje de su libro *Bioética. El hombre experimental*, afirma que el hecho de que la “relacionalidad sexual es vivida y pensada también prescindiendo de la finalidad reproductiva potencialmente contenida en la vida sexual [...] es uno de los signos de cómo la sexualidad y la reproductividad humanas no pueden ser leídas según categorías exclusivamente biológicas o zoológicas”.<sup>8</sup>

Dicho en otros términos, por cuanto los actos reproductivos pueden ser realizados por parte del hombre aún no en vista de fines reproductivos, por tanto ellos no están sujetos a dinámicas de

necesidad biológica; o incluso, para expresarse en sentido positivo, la simple puesta en evidencia de la dimensión de la “voluntariedad”, que acompaña intrínsecamente a la reproducción humana, es suficiente para mostrar su valor no meramente biológico.

Una tercera consideración –en verdad un poco más articulada y recabable de la contribución del psicólogo y psicoanalista alemán naturalizado estadounidense Erik Erikson– consiste en el evidenciar cómo la reproducción humana excede las tareas de la reproducción animal: si esta última funciona sólo para la continuación de la especie, la primera también para la prosecución y la innovación de la “historia” familiar y social humana.<sup>9</sup>

Para comprender mejor este pasaje, es necesario evocar el original cuanto fecundo concepto elaborado por Erikson en el contexto de su concepción del ciclo vital, o sea el de la “generatividad”:<sup>10</sup> se trata de un término usado para indicar “la característica que, en su camino de desarrollo, el adulto está llamado a poseer o mejor a alcanzar, superando la opuesta tendencia o tentación del estancamiento que consta en el improductivo replegamiento de sí”.<sup>11</sup>

Si bien la generatividad se manifiesta primariamente –como aclara el autor– en el simple deseo de procrear y de atender a sus propios hijos (lo que podría no separarse mucho de lo que sucede en el mundo animal), se expresa también en todas aquellas actividades orientadas a acrecentar el potencial de las generaciones sucesivas a la propia.

“La generatividad” –para usar sus palabras– “comporta siempre la posibilidad de realizar un enérgico salto hacia la productividad y la creatividad al servicio de las generaciones”.<sup>12</sup>

Si quien escribe comprende bien esta observación –en el unir el “servicio” debido a las generaciones futuras a la generatividad–, Erikson capta la especificidad de la reproducción humana en su exceder la simple relación padres-hijos y en su ser insertada, por así decir, en una más vasta dimensión social.

Ver al hijo como “generación” quiere decir, considerarlo no como un simple “producto biológico” de sus padres sino, más



bien, a través de ellos dos, como un “anillo” de la historia generacional, de la cual hereda un cierto patrimonio de valores que deberá a su vez transmitir.

Similares consideraciones no pueden, por otra parte, ser extendidas al mundo animal donde –como observa justamente Eugenia Scabini– “existe sólo la preocupación de garantizar, por medio de la reproducción, la continuidad de la especie, manteniendo sus caracteres. No existe la especificidad de la familia y no existe la unión generativa como unión simbólica y personal. No existe la necesidad de una pareja estable y de un reconocimiento paterno además del materno, ni la consciencia de que un hijo no vale lo que otro hijo, es único. Cuenta sólo que cada uno nazca para reemplazar a quien muere”.<sup>13</sup>

Un ulterior signo de que la generación humana no es reducible a simple hecho biológico es que ésta es siempre “vívida” como “evento”. El nacer está siempre acompañado, de hecho, de un sentimiento de maravilla de los padres, sino también de los operadores sanitarios.<sup>14</sup>

De este difuso sentimiento ha realizado un análisis muy profundo el filósofo alemán de origen judío Hans Jonas, el cual lo ha descubierto en el entrelazarse de las generaciones: por un lado la sorpresa de los adultos frente al nuevo ser, por otro lado la mirada de maravilla con la cual el neonato ve el mundo por primera vez:<sup>15</sup>

“La reproducción es la respuesta de la vida a la muerte, y la continua sorpresa hecha a un mundo de individuos ya conocidos por parte de aquellos que antes no existían. Quizá es precisamente ésta la sabiduría del duro decreto de nuestra mortalidad: eso nos ofrece la siempre nueva promesa de la originalidad, de la inmediatez y de calor de la juventud junto a un continuo flujo de diversidad en cuanto tal. No existe ningún sustituto de aquello en la acumulación de una experiencia prolongada: esta no podrá nunca volver a tener el extraordinario privilegio de ver el mundo por primera vez y con ojos nuevos, no podrá nunca volver a vivir el estupor que según Platón es el inicio de la Filosofía, nunca la curiosidad del niño, que

raramente se transforma suficientemente en la sed de saber del adulto, hasta apagarse también ahí. Este iniciar siempre desde el inicio que se puede tener sólo al precio de un continuo terminar es muy probablemente la esperanza de la humanidad; su defensa por no profundizar en el tedio y en la rutina, su oportunidad de conservar la espontaneidad de la vida".<sup>16</sup>

### **Entre involuciones y aparentes evoluciones de la generación humana**

La generación humana representa, por tanto, una realidad "más rica" que la reproducción animal, y su proceso biológico-funcional es colocado al interior de un más complejo evento de recíproca donación entre dos personas.

En los últimos decenios se han verificado, sin embargo, tantos y tan especiales cambios en la esfera reproductiva humana como para poner en discusión lo que ha sido evidenciado.<sup>17</sup>

Esto ha implicado –como hemos ya recordado– no sólo su vertiente, por así decir, "negativa", sino también la "positiva".

En referencia a la segunda vertiente baste pensar, por ejemplo, en la serie de transformaciones introducidas en la generación humana de las técnicas de fecundación artificial, a través de las cuales es de hecho operable una dislocación espacio-temporal del evento representado por el nacimiento.

Hoy, de hecho, se ha vuelto posible realizar la "reproducción" de un hombre en laboratorio, prescindiendo de una donación interpersonal y sin una unión corpórea entre hombre y mujer. Desde un punto de vista factual se ha vuelto, en otros términos, posible separar el evento natural-personal de la unión de un hombre y una mujer del proceso puramente biológico.

Para comprender mejor el alcance de estas transformaciones, vale la pena citar algunos pasajes de la clara como eficaz ilustración

realizada por Pessina de un “caso simple” de uno de los modos a través del cual se ha vuelto hoy en día posible generar, o sea la fecundación *in vitro* con transferencia de embriones (FIVET):<sup>18</sup> “Este caso (denominado ‘caso simple’), ve como protagonistas a una pareja estable, psicológicamente equilibrada, deseosa de tener hijos, que descubre su propia infecundidad. El médico al cual se dirige les propone la FIVET: inicia aquí aquella que es definida fecundación extracorpórea homóloga, o sea actuada usando el patrimonio genético de los dos padres [...]. Las fases pueden ser sintéticamente descritas, dejando posibles variantes, según esta versión. Después de la visita ginecológica se procede a la estimulación ovárica a través de la administración de fármacos (en particular gonadotropinas) [...]. Cuando el médico considera terminada la estimulación, la mujer debe hacerse inyectar una hormona que concluye el tratamiento. De aquí en adelante, [...] los tiempos deben ser respetados, porque aquella hormona (HCG) debe ser suministrada 34-36 horas antes de la obtención de los ovocitos (y se debe tener en cuenta también la disponibilidad de las salas operatorias). La obtención de los ovocitos, casi siempre eco guiada, ocurre normalmente con anestesia general o profunda analgesia. El médico, controlando la posición de los ovarios y de los folículos por medio del ecógrafo, inserta, a través de las cavidades vaginales, una larga y delgada aguja que es hecha penetrar en los folículos ováricos, de los cuales es extraído todo el contenido líquido. El médico ‘lava’ varias veces las paredes del folículo con una solución fisiológica y llena varias probetas que son entregadas al biólogo. La habilidad del médico consiste en la capacidad de evitar daños al ovario: la del biólogo de identificar y clasificar los ovocitos con la máxima rapidez. En este punto nuestra atención debe desplazarse al marido, al cual le ha sido extraído el semen necesario para fertilizar a los ovocitos: normalmente la extracción sucede por medio de masturbación o, en algunos casos de grave oligospermia, mediante la punción del epidídimo (técnica definida *Microsurgical Epididymal Sperm Aspiration*, MESA), realizada con anestesia general. Una vez obteni-

dos los gametos, se llega a la fase de la verdadera y propia generación del ser humano: se procede a la así llamada fertilización del ovocito. Espermatozoides (de ahora en adelante llamados gametos masculinos) y óvulos (de ahora en adelante llamados gametos femeninos) son puestos, por cerca de 12-18 horas, en probetas que contienen un medio de cultivo: las probetas son colocadas en una incubadora que mantiene una temperatura cercana a los 37°C, en una atmósfera que contiene el 5% de anhídrido carbónico y una tasa de humedad relativa del 98%. Luego de 12-18 horas, si no hay problemas, el proceso de fertilización se cumple y se generan los primeros seres humanos en estadio embrional: el control se realiza verificando la fusión de los dos pronúcleos (masculino y femenino), que constituyen el patrimonio genético del tan deseado hijo. Los embriones más vitales son transferidos en un medio de cultivo e incubados por otras 20-60 horas, antes que suceda la transferencia al útero (el embrión en este estadio, está compuesto de un número de células superior a 8). Todas estas operaciones ven como protagonista al biólogo, al cual corresponde la tarea de valorar la 'calidad' de los embriones, a través de las así llamadas técnicas de diagnóstico pre-implante. Terminadas estas fases, los embriones son transferidos al seno materno (en las vías genitales, normalmente en la cavidad uterina o también en las trompas de Falopio): la operación es relativamente simple. En este caso hipotetizamos (y es por desgracia una hipótesis irreal), que hayan sido producidos sólo los tres o cuatro embriones que son implantados en el seno materno: normalmente, en cambio, el número es superior y aquellos que no son 'utilizados' son criopreservados. Serán 'usados' en el caso de que el embarazo no llegue a término (para evitar someter de nuevo a la mujer a todas las fases hasta aquí descritas)".<sup>19</sup>

Más allá de todas las problemáticas de tipo ético conexas a esta práctica y sobre las cuales a lo largo del tiempo ha sido producida una copiosa literatura, lo que emerge más claramente también de esta breve descripción –pero el discurso puede ser extendido también a otras técnicas– es, en primer lugar, la extinción, al interior

del acto procreativo, de la dimensión de recíproca donación interpersonal entre un hombre y una mujer, en provecho de la dimensión biológica.

Ahora bien, a menos que no se considere esta donación, por decirlo con Hegel, una "astucia de la naturaleza" –en el sentido de que esta última se sirve de la inclinación recíproca del hombre y de la mujer en modo del todo análogo a aquello en lo cual, en el mundo vegetal, son usados como vehículos de transporte las semillas, el viento o bien las abejas– todo esto no puede ser interpretado como una negación de aquello que es "específicamente humano en el hombre"<sup>20</sup> y como un peligroso acercamiento de la generación humana a los mecanismos de reproducción animal.

En este punto, son de nuevo muy valiosas las observaciones del entonces Cardenal Ratzinger en el ya citado ensayo: "[...] es evidente que hoy se puede aislar el proceso bioquímico en laboratorio y en tal modo combinar entre ellas las dos informaciones genéticas. La conexión de este proceso bioquímico con un evento de naturaleza espiritual personal no puede por tanto ser definida a través de aquel tipo de 'necesidad', que vale en el ámbito de la física: puede suceder también diversamente. Sin embargo la cuestión es si no exista otro tipo de 'necesidad', diversa de aquella de una mera ley de la naturaleza. Incluso si desde el punto de vista técnico es posible separar el aspecto personal del biológico, ¿no existe quizá una forma más profunda de inseparabilidad, una más alta 'necesidad' a favor de la conexión de los dos aspectos? ¿No se ha quizá, en realidad, ya negado al hombre, si se reconoce como necesidad sólo aquella propia de la ley de la naturaleza y no en cambio la necesidad ética, que confía a la libertad un deber? En otras palabras: si yo considero como algo real únicamente la 'reproducción' y juzgo todo aquello, que sobrepasa este nivel y que es expresado en el contexto de 'procreación', como pertinente a un lenguaje insensato y científicamente irrelevante, ¿no he yo quizá en tal modo negado la existencia a aquello que es específicamente humano en el hombre?"<sup>21</sup>

A la luz de estas consideraciones es posible afirmar con Silvia Vegetti Finzi que, negando aquello que es peculiar al acto procreativo humano, o sea la donación recíproca, las tecnologías reproductivas, más que una nueva modalidad de generación, producen una verdadera y propia “involución”: de hecho, “las tecnologías reproductivas en cuanto tienden a hacer autónomo el material genético y extracorpóreo el proceso generativo, recalcan la modalidad de reproducción de los animales así llamados inferiores, en modo que la ciencia parece proceder según una dirección in-volutiva”.<sup>22</sup>

Un segundo elemento importante que emerge de la descripción y que la FIVET –así como también otras técnicas de fecundación artificial– ha transformado la generación humana en un proceso programado y controlado.

Es indudable que la idea de un control de la generación humana no es nuevo. Pero –como observa Pessina– “hasta ahora esto había sucedido por medio de un autocontrol, regulando actos personales: en otras palabras, absteniéndose de las relaciones sexuales, recurriendo a contraceptivos, haciéndose esterilizar, siguiendo los ritmos de la fertilidad femenina. En todos estos casos, el control se ha ejercitado sobre sí mismos; es suficiente que una de las dos personas implicadas decida no tener hijos para que, aún cuando la otra no estuviese de acuerdo, se inicie un intento (que no siempre tiene éxito) de control”.<sup>23</sup>

La novedad introducida por la FIVET y que es hecha posible sólo por el empleo de las modernas tecnologías, es la de desplazar un control de los actos al material genético y por tanto al mismo generado y a los tiempos dentro de los cuales hacerlo nacer.

En este sentido, se puede afirmar que se haya ampliamente superado aquella aspiración puramente teórica y utópica de la cual hablaba Sigmund Freud en 1898: “En teoría, se alcanzaría uno de los mayores triunfos de la humanidad y se liberaría a nuestra especie de una de las coerciones de la naturaleza más fuertemente percibidas, si se lograra elevar el acto de la reproducción, al cual están relacionadas tantas responsabilidades al rango de acción voluntaria

e intencional, desvinculándolo de su unión con la necesaria satisfacción de una necesidad natural”.<sup>24</sup>

Si para Freud la eventualidad de una procreación deliberada y controlada constituía una aspiración puramente ideal, al día de hoy ella representa, por tanto, una *praxis* consolidada que incluso la excede.

De este modo, la generación humana –que, ha de decirse, está situada al interior de dinámicas voluntaristas– ha perdido cada vez más aquellos márgenes de casualidad de los cuales debería ser caracterizada, transformándose en un proceso planificado racionalmente.

Sobre este argumento resulta entonces particularmente pertinente la observación del filósofo francés Marcel Gauchet, según el cual ya “la procreación se mueve enteramente en la dimensión cultural, ya no es vista como proceso vital que implica a los humanos imponiéndoles su ciega necesidad y sobre la cual los humanos deben luego imponer la suya. Lo que cuenta no es el mecanismo de la reproducción, sino el deseo que lo activa, el proyecto de aquellos que lo ponen en acto”.<sup>25</sup>

Todo aquello que a primera vista podría parecer un proceso, una evolución, no hace otra cosa que contradecir una vez más aquello que es “específicamente humano en el hombre”, surtiendo un efecto “involutivo” sobre el proceso generativo.

La planificación racional, de hecho, más que el signo de la libertad o de la “elevación del hombre, representa la negación, desde el momento que trasforma la generación humana en un “montaje de elementos necesitantes”. Una vez más sobre este punto las palabras de Ratzinger se revelan iluminantes: “el mundo de la planificación racional, de la ‘reproducción’ del hombre organizada y dirigida científicamente no es para nada el mundo de la libertad. Al contrario, precisamente el hecho de que el origen del hombre es reducido a la reproducción, es expresión de la negación de la libertad personal: la reproducción es montaje de elementos necesitantes; su mundo es aquella realidad descrita por la cábala, una combinación

a partir de cartas y números; quien conoce su código, tiene el poder sobre el universo. ¿Y quizá es solamente una casualidad que hasta ahora no se dé ninguna visión poética positiva de un futuro, en el cual el hombre será reproducido *in vitro*? ¿O bien no debemos quizá reconocer que aquello que sucede porque en este principio se encuentra la interior negación y últimamente la eliminación de aquella dimensión de hombre, que viene a la luz en la poesía?".<sup>26</sup>

### El "hijo del deseo"

La actual posibilidad de escoger "si", "cuándo", "cómo" y "a quién" generar ha, por otra parte, determinado una serie de cambios en la escena social –sobre todo en los países del mundo desarrollado– respecto tanto a la actitud que el adulto tiene en relación con los nuevos nacidos como del estatuto "simbólico" del hijo.

Como observa al respecto Scabini: "los adultos tienen una relación muy ambivalente hacia los niños/hijos. Por una parte un hijo elegido es deseado, esperado, objeto de particular atención y esto salvaguarda del peligro del descuido que podría hipotecar un crecimiento armónico en la familia del pasado. Por otra parte, él corre el riesgo de estar cargado de excesivas expectativas. Los padres hoy nutren elevadas expectativas en relación con los pocos hijos que traen al mundo [...]. El niño/hijo [...] tiende más bien a volverse un 'contenedor' de las necesidades de los padres o una forma de realización de estos últimos, una pantalla de proyección de sus aspiraciones, como es evidente en las actitudes de los adultos que hacen del logro de los hijos un 'banco de prueba' de su capacidad generativa".<sup>27</sup>

El hijo de la contemporaneidad es, en otras palabras, un concentrado emocional fuertemente querido y elegido y la imagen que de estos se está poco a poco delineando es cada vez menos aquella del "huésped grato"<sup>28</sup> de la intimidad de una pareja, y cada vez más la del "deseo" a satisfacer. Pensado más como el significado y la



finalidad de la unión entre un hombre y una mujer y como su "fruto", el hijo se ha vuelto la pantalla de proyección del equilibrio de la relacionalidad de una pareja, su objeto del deseo, su "banco de prueba".

En el lenguaje de Erikson se podría decir que "es una generatividad débil esta de la pareja post-moderna que se percibe como si "generase de sí", sin consciencia de su haber sido generada, aplana en el presente y con vaga percepción de la historia de la unión y del don-deuda que la une a las generaciones precedentes. El hijo de semejante pareja, privado de una clara referencia a las estirpes de procedencia, paradójicamente pierde en la capacidad de una verdadera diferenciación. Más que único es solo, porque es opaco su origen simbólico. Es un neo-nato, más que una nueva generación que se asoma a la historia".<sup>29</sup>

Sobre la génesis de este "deseo" son muy interesantes las observaciones realizadas por Gauchet: "Pero, en definitiva, ¿en qué consiste este deseo? En efecto, se trata de un deseo extraordinariamente enigmático. Emerge de la disociación de otros deseos de los cuales el niño era considerado más el resultado que el objetivo específico: el deseo sexual del cual podía nacer accidentalmente, el deseo amoroso que ligaba electivamente dos individuos e impulsaba a concretar esta unión espiritual en un ser de carne y sangre el deseo matrimonial asociado a la búsqueda de un estatus social con el cual se realizaba la perpetuación del linaje. Idealmente, la institución familiar representaba el instrumento gracias al cual se podría conjugar la satisfacción de todos estos diversos auspicios. La desinstitucionalización de la familia, junto al control de la sexualidad, se ha acompañado de una especialización de estas diversas esferas. Hay una vida sexual, una vida amorosa y, por qué no, una vida familiar para aquellos que siguen queriéndola; vidas que ninguno impide unificar, pero que poseen cada una sus propios criterios de satisfacción y lógicas independientes. Al final de esta diferenciación, e independientemente de todas las otras, ha luego aparecido la voluntad de tener un hijo por la voluntad de tenerlo. Las más de las

veces esta voluntad queda asociada a todas las otras, pero funciona en modo autónomo. El ejemplo puro del deseo de un hijo será entonces el de la joven (o menos joven) mujer, no casada, homosexual, que rechaza cualquier relación con un hombre, que obtiene su bebé gracias a una procreación asistida".<sup>30</sup>

### **Como prueba de los cambios introducidos es posible evidenciar al menos dos signos**

Un primer signo es dado por el alcance de aquello que balancea el deseo de un hijo, o sea su "rechazo". Como hace notar también Gauchet: "la sociedad que da la precedencia al modelo del hijo del deseo es, objetivamente, la sociedad del rechazo del hijo";<sup>31</sup> "el hijo del deseo es también, por definición, el hijo rechazado";<sup>32</sup> "es un niño que no puede ignorar que habría podido no ser deseado".<sup>33</sup>

Al respecto, baste pensar no sólo en las cifras cada vez más elevadas de abortos practicados en el mundo,<sup>34</sup> sino también en la declinación de la tasa de fecundidad en acto a partir de 1965 en todo el mundo desarrollado.<sup>35</sup> Situada dentro de un proceso complejo y no lineal de cambios, esta última dinámica, en particular, constituye un argumento sumamente actual e invocado sucesivamente en razón de su relevancia social.

Prácticamente en casi todos los países de Occidente la fecundidad ha disminuido ampliamente por debajo del límite mínimo que garantiza la simple sustitución de las generaciones, es decir, los dos hijos (2.05 con las actuales condiciones de mortalidad) por mujer, necesarios para mantener la población constante a largo plazo y con una composición equilibrada por rangos de edad.

Puestas por tanto en la condición de poder elegir si tener o no tener hijos, las parejas modernas del mundo desarrollado parecerían preferir en la mayoría de los casos, la opción de no tenerlos, de rechazarlos.

Es posible que en el futuro la caída de la tasa de los niveles de fecundidad sea explicada como simple fenómeno coyuntural. Pero, mientras tanto –como hace notar Gauchet– “no podemos sino leer la resultante estructural del cambio en la organización humana”. En otras palabras, “[...] estamos obligados a afirmar que nuestras sociedades, en su gran mayoría, expresan un profundo rechazo para aquello que el niño representa para la especie: la posibilidad de un porvenir más allá del presente. Existe una especie de negativo inconsciente, una sombra que esconde la dimensión emergida de la libertad de procreación. Su presencia, por cuanto impalpable pueda ser, no puede no pesar sobre el modo en el cual son acogidos los “preseleccionados”.<sup>36</sup>

Un segundo signo de prueba de los cambios descritos es dado por la “dificultad de acoger el propio hijo por aquello que es [...], por lo cual no se duda frente a la posibilidad de que varios hijos en estado embrional sean eliminados, así como no se duda en pedir que el hijo deseado sea programado según criterios salutísticos”.<sup>37</sup>

Sobre el primer punto vale la pena recordar que en los actuales métodos de fecundación artificial el número de embriones que por razones técnicas se producen por norma es superior al que luego viene efectivamente transferido y la suerte que frecuentemente espera al referido “superávit” (generalmente crioconservado) es la eliminación o el uso en la experimentación o en la producción de cosméticos o, por último, de transferencia en otra mujer.<sup>38</sup>

Además, la transferencia de más embriones, que es normalmente efectuada siempre por razones técnicas, implica evidentemente una mayor probabilidad de embarazos múltiples o plurigemelares. Esto puede introducir a la práctica de la así llamada reducción de los embarazos múltiples o reducción embrional, es decir, la eliminación de algunos embriones con el fin de asegurar una mayor posibilidad de prosecución de la gestación misma.<sup>39</sup>

Sobre el segundo punto ha de decirse que, por una parte, el uso de las actuales técnicas de diagnóstico pre-implante hace ya posible la selección de donadores, gametos y embriones; por otra, el uso

de las técnicas de ingeniería genética hace no tan lejana la eventualidad de proyectar enteramente el feto según determinadas características, arriesgando así la transformación de la generación humana en un explícito proyecto eugenésico.

Incluso –queriéndose enlazar al discurso precedente–, el peligro quizá más grande unido a la sustitución, en la descripción del estatus simbólico del hijo, de nociones como “don”, “huésped”, “fruto” con aquellas de “deseo”, “necesidad a satisfacer” es precisamente el de convertir la procreación humana en una praxis de selección, conservación y mejoramiento de la especie. En este sentido, el paso del deseo del hijo al del hijo como “yo lo deseo” resulta más bien breve.

De los peligros ya en acto de manera discreta como difusa, unidos a la práctica de poder elegir “quién” nace, sin sufrir ya la suerte de la “lotería genética”, ha trazado un cuadro tan profundo como original el filósofo alemán contemporáneo Jürgen Habermas en su libro: *El futuro de la naturaleza humana. Los riesgos de una genética liberal*.<sup>40</sup>

En extrema síntesis, Habermas sostiene que –dada la dificultad de establecer un límite neto entre intervenciones genéticas de tipo terapéutico e intervenciones genéticas de tipo mejorativo y por tanto entre una genética de tipo negativo y una genética de tipo positivo– la ingeniería genética, desplazando el límite entre la “casualidad” y la “libre elección”, altera la estructura misma de la experiencia moral, o sea incide sobre los presupuestos del juicio y del actuar moral.

La posibilidad de considerarse a sí mismos como autores responsables de la propia historia y de respetarse mutuamente como personas iguales por nacimiento y valor depende, de hecho, también de la ética del generar, del modo en el cual cada uno se entiende a sí mismo sobre el plano antropológico como “ser de género”.<sup>41</sup>

Según el autor, una genética liberal, o sea una genética que vuelva a colocar en las preferencias individuales de los usuarios del mercado la tarea de definir los objetivos de las intervenciones correctivas, comprometería precisamente este tipo de autocompren-

sión: “aquella autocomprensión de la cual depende la posibilidad de seguir considerándonos como los autores indivisibles de nuestra historia de vida, así como seguir reconociéndonos mutuamente como personas que actúan en manera autónoma”.<sup>42</sup>

El individuo genéticamente programado es instrumentalizado (tratado como medio y no como fin), hecho objeto de decisiones dependientes de preferencias ajenas, que no presuponen (ni siquiera por vía de contradicción) su consentimiento, su posibilidad de dar respuesta y tomar posición.

El hecho de saberse programado genéticamente por otro sujeto comprometería la capacidad de autocomprensión del individuo, reduciría los espacios creativos de su autonomía, le impediría considerarse el autor indivisible de su propia historia de vida: “En las vicisitudes de nuestra vida podemos reafirmar nuestro ‘ser nosotros mismos’ sólo cuando podemos establecer una diferencia entre aquello que somos y aquello que nos sucede [...]. Un indisponible ‘destino de naturaleza’ que anteceda, por así decir, a nuestro mismo pasado biográfico parece ser un elemento esencial a la conciencia de nuestra libertad”.<sup>43</sup>

No sólo esto, sino eventuales intervenciones de programación genética vendrían a crear una asimetría en las relaciones entre generaciones, entre programados y programadores, que destruiría la normal reciprocidad de los sujetos iguales,<sup>44</sup> alterando de este modo aquellas recíprocas relaciones de reconocimiento que caracterizan a la comunidad de personas morales.<sup>45</sup>

En definitiva, una genética liberal desnaturalizaría dos presupuestos fundamentales de la autocomprensión moral como ser de género, o sea de considerarse como personas que se conciben como autores indivisibles de su propia vida y el de considerarse personas iguales a todas las otras por nacimiento y valor.

Todo esto, en conclusión, equivale a decir en las palabras de Gauchet, que “muchos hijos del deseo no lograrán nunca saber hasta el fondo quiénes son, ni aquello que quieren. A diversos ni-

veles, les faltará el poder que nace del sentirse absolutamente responsables de sus propios actos y de su propio destino, así como de la certeza de su simultánea unicidad y banalidad, o sea, de todo aquel conjunto de dimensiones que constituyen la persona".<sup>46</sup>

## Conclusiones

Vistas más de cerca, por tanto, las transformaciones hoy en acto que en la generación humana están produciendo, entre los diversos efectos, una especie de involución de la misma y el cambio en la imagen del hijo, reducido muy frecuentemente a simple concentración emocional.

Para quien escribe, el alcance de la problemática de estos efectos puede ser más fácilmente captada si es encuadrada en la óptica de la "potencia ontológica" que el evento representado por el nacimiento es, en cambio, capaz, por así decir, de "liberar".

Todo nacimiento, de hecho, es ciertamente un evento que aparece entre otros en una serie temporal, pero lleva siempre consigo un *quid* de inesperado, de impredecible, de radicalmente nuevo, de "ontológicamente potente". Es en virtud del nacimiento que los hombres poseen la facultad de comenzar "radicalmente", introduciendo cada vez un elemento de novedad en proceso de los ciclos naturales e históricos.

En este sentido, todo nacimiento tiene una doble naturaleza: es, por un lado, un evento que aparece entre otros en una serie temporal, por otro lado, una estructura ontológica que no se resuelve nunca completamente en las circunstancias que la determinan; todo nacimiento es "natividad", es decir, simultaneidad, coincidencia de una "potencia ontológica" y de un evento existencial/mundano.

En este punto, a título conclusivo, vale la pena referir un célebre pasaje de *Vida activa* de la filósofa judío-alemana Hannah Arendt, que se ha así expresado sobre el tema del nacimiento: "El milagro que salva al mundo, el dominio de las vicisitudes humanas, de su

normal, 'natural' ruina es en definitiva el hecho del nacimiento, en el cual está ontológicamente radicada la facultad de la acción. Es, en otras palabras, el nacimiento de nuevos hombres, la acción de la cual ellos son capaces en virtud del ser nacidos. Sólo la plena conciencia de esta facultad puede conferir a las cosas humanas fe y esperanza, las dos esenciales características de la experiencia humana, que la antigüedad griega ignoró completamente. Es esta fe y esperanza en el mundo, que encuentra quizá su gloriosa y sucinta expresión en las pocas palabras con las cuales el Evangelio anunció la 'buena noticia' del Adviento: 'Un niño nos ha nacido'".<sup>47</sup>

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> COSTA G. *Scelte procreative e responsabilità*. Firenze: Firenze University Press, 2005.

<sup>2</sup> LÉJEUNE J. *Intervention au Synode des Evêques*. Résurrection, Nouvelle Série 1988, 14: 15-23.

<sup>3</sup> RATZINGER J. *Uno sguardo teologico sulla procreazione umana*, en AAVV. *Bioetica, un'opzione per l'uomo. I Corso Internazionale di Bioetica. Atti*. Milano: Jaca Book, 1989: 197-213.

<sup>4</sup> Cfr. PESSINA A. *Bioetica. L'uomo sperimentale*. Milano: Bruno Mondadori, 1999.

<sup>5</sup> Cfr.: *Ibid.*

<sup>6</sup> Cfr.: SCABINI E. *Il senso della generazione nell'epoca della tecnica*, en ZANINELLI S (curador). *Scienza, tecnica e rispetto dell'uomo*. Milano: Vita e Pensiero; 2001.

<sup>7</sup> En una perspectiva teológica, Angelo Scola reserva el término "generar" (crear de la nada) al Divino, el término "procrear" al humano, y el término "reproducir" al mundo animal (SCOLA A. *Il mistero nuziale*. Roma: Mursia, 1998).

<sup>8</sup> PESSINA. *Bioetica...*, p. 119.

<sup>9</sup> Cfr. sobre este argumento: SCABINI. *Il senso della generazione...; Id. Promuovere famiglia nella comunità*. Convegno internazionale "Essere generativi nella famiglia e nella comunità", 16 de noviembre 2007 (acceso del 29.03.2011, en: <http://www3.unicatt.it/unicattolica/centrericerca/csrf/allegati/RelazioneScabini.pdf>).

<sup>10</sup> Cfr.: ERIKSON EH. *Infanzia e società*. Roma: Armando, 1966; *Id. Introspezione e responsabilità: saggi sulle implicazioni etiche dell'introspezione psicoanalitica*. Roma: Armando, 1968; *Id. Gioventù e crisi di identità*. Roma: Armando, 1980; *Id. I cicli della vita. Continuità e mutamenti*. Roma: Armando; 1984.

<sup>11</sup> SCABINI. *Promuovere famiglia...*

<sup>12</sup> *Id. I cicli...*, p. 52.

<sup>13</sup> *Id. Il senso della generazione...*, p. 144.

<sup>14</sup> Sobre este argumento cfr.: PORCARELLI A. *Nascere non è solo un fatto biologico*, en AAVV. *Le nuove frontiere del nascere*. Torino: Collana "Bioetica in Educazione", Regione Piemonte, 2002: 3-13.

<sup>15</sup> Sobre este argumento cfr.: GALLI G. *Introduzione. La nascita nella prospettiva delle virtù sociali*, en ARFELLI GALLI A,? GALLI G (curador). *Interpretazione e nascita. La nascita dei genitori - La nascita del figlio*. Atti del XXIII Colloquio sulla interpretazione, Macerata, 4-5, abril 2003. Pisa-Roma: Istituti Editoriali e Poligrafici Internazionali, 2004.

<sup>16</sup> JONAS H. *Arte medica e responsabilità umana*. Torino: Einaudi, 1997: 120.

<sup>17</sup> Cfr.: MONETI CODIGNOLA. *Dal generare...*

<sup>18</sup> El presente análisis está circunscrito a la FIVET, es decir a una técnica de fecundación extracorporea, pero las consideraciones que son efectuadas pueden ser extendidas tanto a sus variantes como a algunas técnicas intracorporeas. Una apreciable introducción a estos temas está representada por el libro de Maria Luisa Di Pietro y Elio Sgreccia *Procreazione assistita e fecondazione artificiale. Tra scienza, bioetica e diritto* (DI PIETRO ML, SGRECCIA E. *Procreazione assistita e fecondazione artificiale. Tra scienza, bioetica e diritto*. Brescia: La Scuola, 1999).

<sup>19</sup> PESSINA. *Bioetica...*, pp. 120-122.

<sup>20</sup> RATZINGER. *Uno sguardo...*, p. 200.

<sup>21</sup> *Ibid.*, pp. 199-200.

<sup>22</sup> VEGETTI FINZI S. *Volere un figlio*. Milano: Mondadori, 1997.

<sup>23</sup> PESSINA. *Bioetica...*, p. 120.

<sup>24</sup> FREUD S. *La sessualità nell'etiologia delle nevrosi*, en ID. *Opere*. II (1892-1898), Torino: Bollati Boringhieri, 1968: 410.

<sup>25</sup> GAUCHET M. *Il figlio del desiderio. Una rivoluzione antropologica*. Milano: Vita e Pensiero, 2010: 66-67.

<sup>26</sup> RATZINGER. *Uno sguardo...*, p. 203.

<sup>27</sup> SCABINI. *Il senso della generazione...* pp. 145-146.

<sup>28</sup> Cfr.: PESSINA. *Bioetica...* p. 124.

<sup>29</sup> SCABINI. *Il senso della generazione...*, p. 146.

<sup>30</sup> GAUCHET. *Il figlio del desiderio...*, pp. 71-72.

<sup>31</sup> *Ibid.*, pp. 68-69.

<sup>32</sup> *Ibid.*, p. 68.

<sup>33</sup> *Ibid.*, p. 70.

<sup>34</sup> En conjunto, los datos actuales mundiales hablan de una estimación de más de 30 abortos por cada 100 niños nacidos.

<sup>35</sup> Las características de esta declinación pueden ser sintetizadas así: 1. sincronismo del inicio de la dinámica evolutiva en todos los principales países (1965 aproximadamente); 2. entidad de la declinación, mostrada por la división de la fecundidad, con una pérdida en poquitos años de 1-1.5 hijos por mujer; 3. resultado del proceso, con un consolidarse de la fecundidad, en los años 90, en torno a niveles (1.2-1.7) ampliamente inferiores a aquellos necesarios para la sustitución de las generaciones (cfr.: MAGGIONI G. *Diventare genitori: le scelte riproduttive*).



ve nell'analisi sociologica, en ARFELLI GALLI, GALLI. *Interpretazione e nascita...*, pp. 37-84).

<sup>36</sup> GAUCHET. *Il figlio del desiderio...*, pp. 69-70.

<sup>37</sup> PESSINA. *Bioetica...*, p. 124.

<sup>38</sup> Cfr.: SGRECCIA E. *Manuale di Bioetica. Volume I. Fondamenti ed etica biomedica*. Milano: Vita e Pensiero; 20074: 656; Spagnolo Ag, SGRECCIA E. *Il feto umano come donatore di tessuti e di organi. Medicina e Morale*, 1988, 6: 843-875.

<sup>39</sup> Sobre el argumento cfr.: DI PIETRO, SGRECCIA. *Procreazione assistita...*

40 HABERMAS J. *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*. Torino: Einaudi, 2002.

<sup>41</sup> *Ibid.*, p. 31.

<sup>42</sup> *Ibid.*, p. 28.

<sup>43</sup> *Ibid.*, p. 61.

<sup>44</sup> Cfr.: *ibid.*, p. 65.

<sup>45</sup> Cfr.: *ibid.*, p. 66.

<sup>46</sup> GAUCHET. *Il figlio del desiderio...* p. 88.

<sup>47</sup> ARENDT H. *Vita activa. La condizione umana*. Milano: Bompiani, 1994: 263. Sobre el argumento, cfr.: PAPA A. *Nati per incominciare: vita e politica in Hannah Arendt*. Milano: Vita e Pensiero, 2011.



# La declinación del fenómeno *doping* según los Códigos deontológicos de la Unión Europea: análisis comparativo

*Elena Ferioli\**, *Mario Picozzi\*\**

## Resumen

Con el término *doping* nos referimos al uso de cualquier intervención exógena (farmacológica, endócrina, hematológica, etc.) o manipulación clínica, que en ausencia de precisas indicaciones terapéuticas, esté dirigida al mejoramiento del desempeño, más allá de la adaptación inducida por el entrenamiento. Es un fenómeno muy complejo que implica aspectos deportivos, médicos, farmacológicos, jurídicos, sociales, éticos; y es por tanto un argumento de actualidad para atletas, instituciones deportivas, mundo de la salud y gobiernos. Hoy las instituciones nacionales e internacionales siguen considerando el recurso al *doping* como una infracción tanto a la ética del deporte, como a la de la ciencia médica. Leyes e investigación científica son necesarios, pero no suficientes para contrastar su marcha. Como por la lucha contra la mafia y toda forma de organización criminal es útil el desarrollo de la cultura de la legalidad y su difusión a partir de los atletas mismos, de sus organizaciones y, vistas las consecuencias sobre la salud, del mundo médico.

---

\* Bióloga molecular, Doctora en investigación en Farmacología Clínica y Experimental.

\*\* Profesor Asociado en Medicina Legal y de los Seguros del Departamento de Biotecnologías y Ciencias de la Vida de la Universidad de los Estudios de Insubria, Varese (E-mail: elena.ferioli@uninsubria.it).

Título original: La declinazione del fenomeno doping secondo i Codici deontologici dell'Unione Europea: analisi comparativa. Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2013/3, pp. 739-766.

A través de este estudio se ha querido indagar el rol de la deontología médica en relación con el fenómeno *doping* mediante un análisis comparativo de los Códigos deontológicos de los países miembros de la Unión Europea. Como consecuencia de este análisis ha resultado evidente como parte de los Códigos que tocan la problemática del *doping* que exista una general posición compartida según la cual el médico debe limitar sus prescripciones y sus actos a aquello que es necesario para la calidad, para la seguridad y para la eficacia de los tratamientos.

Resulta interesante poder imaginar un Código deontológico europeo que en tema de *doping* pueda representar un eficaz punto de encuentro entre el ordenamiento deportivo y el ordenamiento estatal con el fin de poder definir en modo armónico y uniforme los roles y las responsabilidades profesionales del médico, precisamente en el ámbito de las prácticas de *doping*, también frente a la relevancia cada vez más internacional de los eventos deportivos.

Se ha puesto en fin una atención específica en relación con las más recientes fronteras del *doping*.

## Summary

### **The declination of the phenomenon doping according to the deontological Codes of the European Union: comparative analysis.**

The term doping refers to the use of any exogenous intervention (pharmacological, endocrinology, hematology, etc.) or clinical manipulation, that in the absence of precise therapeutic indications, it is aimed at performance improvement, outside of the adaptations induced by training.

It is a very complex phenomenon that involves sports medicine, pharmacology, and legal, social, ethical aspects and is therefore a topical issue for athletes, sports institutions, World Health Organization and Governments. Today the national and international institutions continue to consider the use of doping as a violation to the ethics of sport, and to that of medical science. Laws and scientific research are necessary, but not sufficient to counteract the march. As to fight against all forms of criminal organization, it is necessary to develop a culture of legality and its sprea-

ding from the athletes themselves, their organizations and, considering the implications on health, the medical world.

Through this study we aimed at investigate the role of medical deontology against doping through a comparative analysis of the deontological Codes of the European Union Member States.

Following this analysis is evident that the Codes, that argue the issue of doping, have the common view that the physician must limit its requirements and its acts to that which is necessary to the quality, safety and effectiveness of care.

It is interesting to imagine an European deontological Code that, on the subject of doping, can be an effective meeting point between sports and state laws, in order to define harmonious and uniform roles and professional responsibilities in the context of the doctor's own doping practices, even considering the international relevance of the actual sport competitions. It was finally placed a specific focus on the latest frontiers of doping.

*Palabras clave:* *doping*, Unión Europea, Código deontológico, potenciamiento, ética del deporte, ética médica.

*Key words:* doping, European Union, Deontological Code, enhancement, ethics of sport, medical ethics.

## Introducción

El *doping*, o bien, el uso de sustancias o medicamentos con la finalidad de aumentar artificialmente el rendimiento físico y el desempeño del atleta, es un fenómeno muy complejo que implica aspectos deportivos, médicos, farmacológicos, jurídicos, sociales, éticos, y que pone numerosos cuestionamientos, sobre todo, inherentes a los tipos de tratamiento, las sustancias usadas, las modalidades de administración, las personas implicadas (no sólo atletas, sino también entrenadores y médicos), los procedimientos de controles anti-*doping*, las sanciones aplicables, la prevención y la elaboración de válidas estrategias anti-*doping*.<sup>1</sup>

El doping es, por tanto, un argumento de actualidad para atletas, instituciones deportivas, mundo de la salud<sup>2</sup> y gobiernos; a nivel

internacional se ha debatido a lo largo del tiempo y se siguen buscando vías practicables para poder hacer frente a la continua evolución del problema *doping*, por desgracia muy difuso y practicado no sólo en el deporte de alto nivel, sino frecuentemente en el amateur.<sup>3</sup>

Hoy las instituciones nacionales e internacionales (UNESCO,<sup>4</sup> Parlamento Europeo,<sup>5</sup> Concejo de Europa,<sup>6</sup> diversos Estados) siguen considerando el recurso al *doping* como una infracción tanto a la ética del deporte, como a aquella de la ciencia médica. La tutela de la salud de los atletas y la necesidad de la legalidad deportiva son defendidas con gran énfasis e inesperadamente del mismo modo por parte de los países extremadamente distantes en la visión de los derechos civiles, como por tener legislaciones muy diversas en algunos temas como la procreación asistida, el aborto y la eutanasia.

Con respecto a la salud del atleta, y por reflejo al rol de la medicina del deporte, un compartido motivo de crítica reside en los riesgos colaterales a corto y a largo plazo, asociados a la utilización indiscriminada de sustancias farmacológicas con finalidad dopante.<sup>7</sup> La cuestión fundamental, tanto desde el punto de vista ético como deontológico, es si es lícito correr riesgos para conseguir una finalidad diversa de la salud, como por ejemplo: mejor desempeño en las competencias deportivas.

Se trata de la desviación del concepto de deporte, que debería comprender en cambio estilos de vida sanos a cualquier nivel, búsqueda a través del entrenamiento de la forma física y del bienestar, entusiasmo por la participación, conocimiento de las propias capacidades, respeto por el adversario pero, sobre todo, diversión en el respeto de las reglas. Actualmente la opinión pública está cada vez más orientada a considerar el *doping* como el intento de ser mejores con el engaño, siendo conscientes de no ser bastante capaces o, peor, no estando interesados en empeñarse por alcanzar un resultado con sus propios recursos, queriendo alcanzarlo incluso sin deber fatigarse, recurriendo a potenciamentos farmacológicos y manipulaciones desleales. Además, el *doping* está frecuentemente aso-

ciado a la corrupción, resultados combinados, poder económico, patrocinios. El *doping* por tanto puede ser un círculo vicioso, muy complejo, y apenas recientemente este juego peligroso ha visto nuevamente implicados el mundo del atletismo ligero y del ciclismo. Días negros en los cuales los medios de comunicación se preguntan si se puede todavía creer en el deporte.<sup>8</sup> El nuevo escándalo del *doping* esta vez ha comprometido a algunos entre los mejores velocistas del mundo, determinando la acostumbrada desmentida por parte de los interesados y de un coro unánime y justo de condena. La cuestión del *doping* no tendrá probablemente nunca fin por los enormes intereses económicos que están a la base del desempeño de los campeones y de los cuales ellos mismos son los primeros en beneficiarse. Las sanciones penales son necesarias así como el desarrollo de la investigación para descubrir los nuevos métodos de *doping* y cómo identificarlos.

Leyes e investigación científica son necesarios, pero no suficientes para contrastar su marcha. Como por la lucha contra la mafia y toda forma de organización criminal es oportuna la cultura de la legalidad y su difusión a partir de los atletas mismos, de sus organizaciones<sup>9</sup> y, vistos los reveses sobre la salud, del mundo médico.

Estas consideraciones hacen por tanto fundamental la investigación, el análisis y la valoración de cómo la figura del médico debe ponerse a propósito de este fenómeno.

El rol del médico en ámbito deportivo consiste, principalmente, en la valoración psico-física del sujeto que pretende emprender una actividad deportiva, inspirándose siempre en rígidos criterios de tutela de la salud como fin inspirador de la práctica médica en todo. Si se limita a declinar el tema *doping* a partir de los principios de la Bioética, uno se da cuenta cómo se configuran el uno contra los otros.<sup>10</sup> El principio de autonomía requiere que el médico respete las peticiones del asistido formuladas en modo libre e informado y que se alimente y se promueva la autonomía decisional de la persona asistida. Eso podría ser interpretado como la legítima voluntad de un deportista de mejorar, incluso a través de preparaciones far-

macéuticas, su propio desempeño, consciente de los riesgos para la salud que esto comporta porque es así conducido por el médico, y esto abonaría a favor de la moralidad de la prescripción y consumo de sustancias dopantes. El principio de beneficencia exige que el médico realice el bien de su enfermo, quitando el mal que lo ha afectado y previniendo futuros sufrimientos, mientras el principio de no maleficencia pide que el médico no acarree daño a su asistido. El médico está por tanto llamado a promover y salvaguardar la salud, entendida como bien esencial para el asistido y por tanto debería oponerse a la petición del deportista de suministrar sustancias que puedan en un tiempo más o menos largo acarrear daño. El principio de justicia pide que se valoren las recaídas, las consecuencias sociales (o sea los efectos positivos o negativos sobre terceros) de una decisión clínica tomada por el bien de un enfermo y que se repartan con equidad las desventajas, los beneficios y las cargas en su totalidad (actuales y futuras, inmediatas y a largo plazo) provenientes de una acción inicialmente proyectada y realizada al interior de los binomios médico-paciente. La alteración de la regularidad de las competencias deportivas o la sola sospecha de competencias maquilladas arrojan un descrédito sobre todo el mundo deportivo, con consecuencias devastadoras sobre su credibilidad. Las consecuencias sociales del uso de sustancias dopantes mostraría, por tanto, la ilicitud moral de su prescripción y consumo. El principio de integridad moral de la profesión pide en fin, que sea respetada la autonomía del médico, llamado a decidir según ciencia y conciencia y por tanto no como mero ejecutor de las peticiones de sus asistidos, sino llamado a asumir la responsabilidad moral de sus actos, también en orden a sus posibles repercusiones en relación con la profesión médica. Se puede notar también sólo partiendo de esta perspectiva ética, cómo sea crítica la posibilidad para el médico de prescribir tratamientos que tengan finalidad dopante.

En esta contribución queremos analizar el perfil deontológico de la cuestión, o bien el rol que el médico debe asumir a partir del significado propio de su profesión, verificando si, y hasta qué pun-



to existe consciencia de la cuestión a nivel de la Unión Europea. El tema del contraste al **doping**, en vista de la relevancia internacional de los eventos deportivos, no podría/debería tener límites y en consecuencia manifiestan puntos críticos la eventual presencia de diferentes posiciones a nivel deontológico.

### **La investigación: materiales y métodos**

Hemos partido con la recopilación de la visión más actualizada de cada Código en su lengua original y, donde ha sido posible, en traducción inglesa o francesa como está dispuesta por cada orden nacional.<sup>11</sup> En el momento actual la Unión Europea (UE) enumera los siguientes Estados: Austria, Bélgica, Bulgaria, Chipre, Dinamarca, Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Irlanda (Eire), Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Malta, Países Bajos, Polonia, Portugal, Reino Unido, República Checa, Rumanía, Eslovaquia, Eslovenia, España, Suecia, Hungría.<sup>12</sup> Este contexto multicultural, basado en una unificación eminentemente aduanal, política, y, sólo para algunos estados, monetaria, da razón de la utilidad de identificar, en ámbito deontológico las analogías y las diferencias existentes entre los diversos Estados Miembros, también con el fin de considerar si es oportuno llegar a la formulación de un Código deontológico europeo.

La búsqueda de los artículos/referencias/capítulos dedicados al tema del *doping* en los Códigos deontológicos individuales ha sido realizada por medio de una lectura/traducción detallada de los Códigos mismos y poniendo mayor atención en las partes en las cuales resultan explícitas indicaciones respecto al *doping deportivo* y la *medicina del deporte*.

Antes que nada si asumimos que el rol del médico en campo deportivo, como en cualquier otro ámbito de la vida, esté dirigido primariamente a la tutela de la salud psico-física del individuo, se vuelve evidente cómo la prescripción de sustancias dopantes po-

tencialmente peligrosas en sujetos sanos, pueda entrar en abierto contraste con la profesionalidad del médico. Presuponiendo que el atleta no está afectado por alguna condición patológica, y en consideración de los posibles efectos colaterales que podrían derivar de un cierto tratamiento, es importante preguntarse cómo un médico pueda prescribir un fármaco a un sujeto sano que no lo necesita en cuanto viene a marcar el elemento fundamental para justificar el acto médico, o bien el diagnóstico. Si bien las posibilidades ofrecidas por el desarrollo científico y tecnológico sean cada vez más vastas, y en consecuencia también las exigencias del individuo en particular de poderlas aprovechar, no se debe pensar que el médico esté obligado a la aceptación de esas peticiones, sin tener en consideración los valores que permean su profesión. Partiendo de esta consideración, ha sido útil considerar; mediante una investigación más ampliada, también aquellos artículos/referencias/capítulos que en los Códigos tratan argumentos más generales como: la responsabilidad de la comunidad médica y deberes generales del médico, la libertad diagnóstico terapéutica del médico, los fármacos peligrosos, las terapias con riesgo justificado y las toxicomanías.

### **¿Existe sensibilidad sobre el tema?**

El tema *doping* es afrontado en modo explícito en sólo 8 de los 28 Códigos tomados en consideración, evidenciando probablemente una escasa sensibilidad deontológica en relación con sus problemáticas y a la posible directa implicación y/o responsabilidad del médico en la tutela sanitaria de las actividades deportivas. Es necesario por tanto considerar que la poca sensibilidad sea probablemente debida a la especificidad del argumento por el cual podrían estar interesados en modo exclusivo sólo los médicos especialistas en Medicina del Deporte, para los cuales están generalmente previstos Reglamentos sanitarios propuestos por las Federaciones Médico Deportivas<sup>13</sup> o por institutos públicos/privados de medicina del

deporte.<sup>14</sup> Existen de hecho diversas disposiciones, tareas y obligaciones para el médico deportivo con el fin de la tutela y del control de los atletas registrados como por ejemplo lo indicado por parte del Comité Olímpico Internacional (COI)<sup>15</sup> y de las Federaciones Deportivas Internacionales. Una de las tareas principales del médico deportivo es la de la verificación del estado de salud de los participantes en las competencias:<sup>16</sup> en el curso de las visitas el médico deportivo controla cuidadosamente a los atletas, busca eventuales características físicas, defectos del crecimiento o del desarrollo, alteraciones estructurales; además es puesto en conocimiento de eventuales patologías de las cuales está afectado el sujeto, así como de particulares terapias asumidas para poder así evaluar la efectiva idoneidad para la actividad deportiva. En fin, entre las tareas de los médicos afiliados a las Federaciones Médico Deportivas están previstos precisamente los exámenes *antidoping* y la vigilancia sobre el correcto comportamiento de los atletas proporcionando a su vez las justas informaciones sobre aquello que realmente es dañino para la salud y de aquello que está efectivamente prohibido.

### **Los diversos acercamientos. Diferencias y afinidades**

El fenómeno *doping* es en su mayoría considerado, por los Códigos que de ello se ocupan, como *no admisible*, *inmoral*, *deontológicamente inaceptable* y, por tanto, fundamentalmente *prohibido*. La forma de prohibición es expresada en modo más o menos extenso implicando sólo algunos o todos los tipos de intervenciones que un médico puede dedicarse a realizar, como indicar /aconsejar formas de *doping*, prescribir fármacos y sustancias con efecto dopante, suministrar y/o practicar él mismo procedimientos o técnicas de *doping*. En este sentido el código deontológico italiano en su art. 73 es aquel por el cual la arriba mencionada prohibición resulta en la forma más extensa y rigurosa.

Art. 73. *Doping*. Con el fin de la tutela de la salud, el médico no debe aconsejar, prescribir o suministrar tratamientos farmacológicos o de otra naturaleza dirigidos a alterar el desempeño psico-físico relacionado a la actividad deportiva a cualquier título practicada, en particular cuando esas intervenciones actúen directa o indirectamente modificando el natural equilibrio psico-físico del sujeto. (Título VI – Relaciones con el Servicio Sanitario Nacional y con Entes Públicos o Privados –Parte II– Medicina del Deporte, 2006.)

Además no falta subrayar cómo un acto de *doping* puede alterar el desempeño deportivo y por tanto infrinja la ética del deporte, y represente un acercamiento sanitario sin una verdadera finalidad médica. Actualmente en Italia el Orden de los Médicos ha hecho público un esbozo del nuevo Código en el cual, es re-propuesto un artículo destinado al *doping*, y ulteriormente ampliado sobre todo en referencia a las presiones externas que pueden impulsar a la sociedad a recurrir a su utilización.<sup>17</sup>

En el caso del código deontológico de Luxemburgo, en su art. 61, si bien más genéricamente, se prohíbe en modo absoluto, al médico participar en un acto de *doping*.

Art. 61 –Es “deber del médico garantizar la prevención de los abusos. Él debe abstenerse de participar en un acto de *doping*”. (Capítulo IV –Relaciones con el paciente. Toxicomanías- Doping.)

Respecto a estas formas de prohibición puede subsistir una excepción con finalidades médicas, en cuanto es necesario considerar que los atletas, como cualquier otra persona, pueden sufrir enfermedades o disturbios que requieren la toma de medicinas. Muchos fármacos comunes, entre los cuales analgésicos, fármacos para el tratamiento del resfriado y antipiréticos, contienen sustancias que figuran en la Lista de las Sustancias Prohibidas de la *World Anti Doping Agency* (WADA),<sup>18</sup> pero para la utilización de las cuales es posible solicitar una excepción con fines terapéuticos (EFT).<sup>19</sup> Es necesario por tanto evidenciar que existe una distinción importante entre el recurso a sustancias farmacológicas con solo finalidad dopante y la utilización legítima de fármacos justificada por una con-

dición patológica de base, en la cual la prescripción de un tratamiento específico, dictada por dicha motivación, queda obviamente lícita, en los modos y en los tiempos adecuados, con la obligación para el deportista que aporta su documentación clínica disponible a las autoridades competentes en vista de una competencia. Es probablemente a partir de estas consideraciones que el código vigente en Polonia en su art. 75 toma posición en relación con el problema de *doping* afirmando sintéticamente que las sustancias dopantes pueden ser prescritas o utilizadas sólo si forman parte de un tratamiento médico.

Art. 75 –Un médico no debe usar fármacos y métodos dopantes con finalidades diversas de las terapéuticas. El uso de sustancias y de los métodos clasificados como *doping* en los atletas es inmoral. (Parte V – Médico y sociedad.)

El código austriaco, particularmente severo, prevé además de la prohibición explícita de las prácticas de *doping*, una referencia a la *Federal Anti-Doping-Act* de 1997,<sup>20</sup> según la cual el médico puede ser perseguible a nivel disciplinar cuando suministre o prescriba sustancias ilegales y/o métodos ilegales con la finalidad de *doping* en el deporte sin que exista una finalidad médica. Por tanto también en este caso las sustancias dopantes pueden ser prescritas o utilizadas sólo si forman parte de un tratamiento médico.

Art. 7 –Los fármacos dopantes pueden ser prescritos o utilizados sólo si forman parte de un tratamiento médico.

De estos códigos emerge por tanto cómo no sea la sustancia en sí la que produce el *doping*, sino cuando el uso que de ella se hace en el intento de alterar, mediante dicha sustancia, el desempeño de los atletas.

Los códigos deontológicos además de describir el *doping* como un acto para el médico severamente prohibido o como quiera lícito sólo en determinadas y específicas condiciones, podría estimular al médico mismo a fin de que se aplique a prevenir el fenómeno desde la raíz, creando una buena red de comunicación, a partir de las

informaciones que pueden ser dadas en todas las formas y técnicas de *doping* disponibles y sobre sus potenciales y/o demostrados efectos nocivos. En este sentido es un buen ejemplo el código húngaro que de hecho anota, en el art. 153, como el médico, desempeñando una actividad de público interés, deba levantar su voz respecto a la problemática del *doping*.

Art.153 –El médico debe hacer oír su voz contra los fenómenos del tabaco, del alcoholismo, de abuso de droga y del *doping* en todas sus formas. (IV. El médico y la sociedad – La figura pública del médico.)

El mismo artículo pone en evidencia además cómo la temática del *doping* corra el riesgo de ser acercada a discursos más genéricos inherentes al abuso de sustancias estupefacientes y la utilización de sustancias que crean dependencias. Aunque muy frecuentemente las cosas sean confundidas entre sí, existen distinciones fundamentales entre "*doping*" y "abuso de estupefacientes". Para los estupefacientes en muchos países la ley ha establecido en modo inequívoco las indicaciones, la prescripción, la distribución y el uso de esos fármacos para todos los sujetos. Con diferenciaciones debidas a la inscripción en diversas tablas que detallan analíticamente el uso y la prescribibilidad de dichos fármacos.<sup>21</sup> El uso de estos fármacos fuera de las indicaciones autorizadas constituye para la mayor parte de los casos un reato penal. En cambio, las sustancias "dopantes" son, como ya lo hemos subrayado, frecuentemente representadas por fármacos de uso común, libremente prescribibles para una serie variada de patologías más o menos graves, y de utilización muy difusa. Algunos de estos no son ni siquiera verdaderos y propios fármacos. Su uso no constituye de por sí reato que sin embargo se concreta cuando la cesión o el uso están en concomitancia con actividades deportivas y estén dirigidos a la alteración de los resultados. Deriva por tanto que el concepto de sustancia dopante está estrechamente relacionado a aquel de "actividades deportivas".

El código de la República Checa en el art. 6 permite al médico prescribir fármacos para los cuales se puede prever una dependen-

cia y un efecto dopante simplemente dando información sobre los tipos de efectos diversos de aquellos puramente terapéuticos, sin probablemente prever una efectiva responsabilidad del médico sobre su utilización para fines diversos de éste.<sup>22</sup>

Art. 6 –Un médico puede prescribir fármacos dopantes o para los cuales se pueda crear una dependencia ilustrando los potenciales efectos diversos de aquellos puramente terapéuticos. (§ 2 – El médico y la profesión.)

La problemática del *doping* es afrontada en modo más bien completo en el código deontológico español que en el art. 61 ofrece diversas indicaciones al médico, sobre todo si está especializado en medicina deportiva. El arriba mencionado artículo refiere buena parte de los aspectos hasta ahora analizados y en modo particular afirma cómo la práctica del *doping* sea inaceptable y asociada a la infracción de la ética médica y al fraude deportivo; cómo al médico le sea requerido dar informaciones sobre los efectos nocivos previstos para cada forma de *doping* y favorecer así una buena prevención y cómo esté autorizado a denunciar a las autoridades competentes a un colega cuando se dedique a prácticas de *doping*. Para remarcar el giro educativo contenido en el artículo para el cual el médico está obligado a colaborar con el fin de prevenir y frenar la difusión del fenómeno *doping*.<sup>23</sup>

Una última consideración puede ser realizada respecto a los códigos deontológicos de Bélgica, Irlanda, Portugal, Reino Unido y Malta que si bien no tratan en modo específico la problemática del *doping*, presentan algunos artículos que pueden, por su contenido e indicaciones, llevar a posiciones y decisiones *antidoping* por parte del médico. Los más significativos se refieren a la prohibición hecha al médico de prescribir tratamientos o fármacos solo por solicitud del paciente sin una justificación médica, así como aquellas que indican al médico abstenerse, en las intervenciones diagnósticas o quirúrgicas que practica, de hacer correr al paciente un riesgo injustificado, o en fin aquellos según los cuales el médico debe

siempre prescribir fármacos en forma y cantidades adecuadas para evitar un uso excesivo y sobredosis.

### **¿Cuáles son las posiciones compartidas?**

A continuación del análisis de los arriba mencionados artículos resulta evidente cómo por parte de los Códigos que tocan la problemática del *doping* exista una general posición compartida, según la cual el médico debe limitar sus prescripciones y sus actos a aquello que es necesario a la calidad, a la seguridad y a la eficacia de los tratamientos. Cuidar la salud, no alterar los resultados deportivos y prevenir los abusos por parte del ciudadano a través de una información capilar, son los aspectos recurrentes y que orientan hacia una general actitud *antidoping*, aún emergiendo, en un par de códigos, también una posición de sustancial neutralidad, como si el *doping* quedase como quiera un hecho de conciencia personal, una decisión hecha libremente, de la cual cada uno es enteramente responsable frente a sí mismo, a los otros y a la ley.

### **¿Qué pasos se han de dar hacia un Código deontológico europeo?**

Seguramente sería interesante poder imaginar un Código deontológico europeo que en tema de *doping* pueda sobre todo acercar el problema a aquellos países en cuyos códigos no existe hoy un artículo específico y destinado, y que luego pueda representar un eficaz punto de encuentro entre el ordenamiento deportivo (Reglamentos y estrategias propuestas por las diferentes Federaciones Deportivas) y el ordenamiento estatal (apropiadas Leyes y directrices propuestas por los diversos gobiernos) con el fin de poder definir de modo armónico y uniforme los roles y las responsabilidades profesionales del médico en el ámbito de las cada vez más numerosas competencias deportivas continentales e internacionales.



Actualmente el *doping* es una de las materias sobre las cuales existe un gran número de fuentes normativas y sobre los cuales se registran importantes puntos críticos en las relaciones entre el ordenamiento deportivo y el ordenamiento jurídico general. La Unión Europea no tiene competencia general en materia de deporte, dado que el Tratado que instituyó la Comunidad Económica Europea (CEE)<sup>24</sup> no contiene disposiciones específicas y no confiere a la Comisión competencias directas en esta materia. Entre las tareas realizadas por la Comunidad se incluye, sin embargo, de acuerdo con el artículo 3 (par. 1, letra p) del Tratado CE, la de contribuir al consentimiento de un elevado nivel de protección de la salud. Parece por tanto justificada una acción comunitaria dirigida a afrontar el problema del *doping* no de la perspectiva de los resultados deportivos, sino de aquella de la protección de la salud, no obstante los dos aspectos resulten en muchos casos estrechamente relacionados y difícilmente separables. Por otra parte, el Comité de los Ministros del Consejo de Europa en diversas ocasiones ha buscado estar presente y activo en el fenómeno *doping* a través de las "Resoluciones" de 1967, 1970 y 1979, orientadas a la reducción y posterior eliminación del *doping* en el deporte,<sup>25</sup> a través de la "Carta Europea contra el Doping en el Deporte" de 1984<sup>26</sup> y sobre todo mediante la "Convención de Estrasburgo" de 1989<sup>27</sup> y la posterior "Convención de París contra el *doping* en el deporte" de 2005.<sup>28</sup> Enseguida de la Convención Europea de 1989, a la cual en el tiempo se han adherido todos los países miembros de la UE, se ha dado un fuerte impulso a la lucha contra el *doping*, dejando sin embargo a los Estados contrayentes la decisión de las sanciones, y las modalidades de intervención en este sector. Naturalmente, la amplia discrecionalidad dejada a los legisladores nacionales, ha creado un panorama tan fragmentado, para nada homogéneo, en el cual resultan fundamentalmente presentes los diversos acercamientos, uno más intervencionista como el francés,<sup>29</sup> el sueco<sup>30</sup> y el italiano,<sup>31</sup> para los cuales han sido previstas sanciones penales para castigar otras conductas; el otro más tolerante como el holandés y

británico, que considera poder afrontar el fenómeno a través del recurso a sanciones de carácter disciplinar, establecidas por las Federaciones Deportivas Nacionales.

Punto de cruce del camino normativo hacia programas **antidoping** armonizados, coordinados y eficaces tanto a nivel mundial, como comunitario y nacional ha sido la Conferencia mundial sobre el *doping* en el Deporte de Lausanne del 2-4 de febrero de 1999 que ha hecho posible la creación de una agencia *antidoping* mundial independiente, la WADA y la elaboración del Código Mundial *antidoping* (El Código)<sup>32</sup> con la finalidad de tutelar el derecho fundamental de los atletas a la práctica de un deporte libre del *doping* y por tanto promover la salud, la lealtad y la igualdad de todos los atletas del mundo y garantizar la aplicación de programas *antidoping* armonizados, coordinados y eficaces tanto a nivel mundial como nacional, con el fin de individualizar, disuadir y prevenir la práctica del *doping*. Uno de los principales compromisos de la WADA ha sido el de ir más allá de las indicaciones que hasta ahora habían sido establecidas por la Comisión Médica del COI,<sup>33</sup> estimulando a todos los países a dotarse de normas y sistemas *anti-doping* coordinados por la WADA e intentando difundir en los diversos países un modelo de Agencia Anti-doping Nacional (NADO) caracterizado por un cierto grado de neutralidad, tanto respecto al sistema deportivo nacional, como respecto al sistema político. Con la "Conferencia Mundial sobre el *doping* Deportivo" de Copenhaghen del 3-5 de marzo de 2003,<sup>34</sup> la Comisión Europea ha comunicado su plan de sustento comunitario a la WADA, sufragando el Código y apoyando la cooperación internacional entre autoridades gubernamentales para reforzar la armonización de las políticas *antidoping*. La posterior "Convención de París contra el *doping* en el deporte" de 2005, con un artículo específico anima a los Estados, a través de sus instituciones profesionales competentes, a elaborar y aplicar códigos de conducta, de buena práctica y de deontología adecuada y conforme al Código en materia de lucha contra el *doping* deportivo.<sup>35</sup>

## Las nuevas fronteras

Aún si algunas bases importantes para obtener programas *antidoping* armonizados y coordinados ya han sido creadas, actualmente se sigue viendo un panorama más bien variado y rico de articulaciones, probablemente frente al hecho de que el fenómeno *doping* en los últimos años se ha hecho más complejo desarrollándose en modo altamente sofisticado y abriéndose hacia nuevas implicaciones bio-médicas, tecnológicas, sociales y éticas que abarcan el mundo del deporte y sus atletas cada vez más "medicalizados".<sup>36</sup>

Las nuevas fronteras del *doping* se han ya hecho responsables de pesadillas futuras y por tanto la lucha contra el *doping*, generalmente perseguida por los estados miembros, se está haciendo cada vez más dura y controvertida. Son un ejemplo las recientes cámaras hipobáricas y otras máquinas capaces de aumentar el transporte del oxígeno en la sangre y cuya utilización está sujeta a opiniones diversas.<sup>37</sup> Tomemos el caso del Altitrainer 200 que recientemente ha sido prohibido por la ley italiana, incluso porque es considerado dañino para la salud del atleta.<sup>38</sup> Esta es la posición oficial de Italia, compartida a nivel europeo sólo por Noruega. En el reglamento de la WADA el problema de estas maquinarias no es expresamente citado, pero en la práctica entra entre aquellas prácticas que aumentan artificialmente el transporte y la disponibilidad del oxígeno.

Además los recientes progresos obtenidos en ámbito de terapia genética, han abierto nuevas e interesantes perspectivas para el tratamiento de las diversas patologías, pero desde el momento que las primeras pruebas han sido realizadas con proteínas estrechamente relacionadas con el *doping* (por ejemplo eritropoyetina y hormonas del crecimiento), la conexión entre éstas y el deporte es resultado de inmediato evidente.<sup>39</sup> Actualmente el temor más difundido es que la manipulación genética pueda ser aplicada también para buscar mejorar el desempeño deportivo; en este sentido la WADA ha ya provisto, insertando el *doping* genético en la lista de los métodos y de las sustancias prohibidas,<sup>40</sup> buscando así armonizar a nivel in-

ternacional la posición en relación con esta nueva aplicación biotecnológica.

Por no hablar de los así llamados “bebés de diseño”: ¿podrán participar en las Olimpiadas?<sup>41</sup>

Estos ejemplos ponen en evidencia cómo la aplicación convergente en múltiples ámbitos de la medicina de las más modernas y avanzadas tecnologías, pueda ser aplicada no sólo a la recuperación y a la optimización de la funcionalidad del sujeto, sino también a la intencional modificación y potenciamiento del natural funcionamiento psicofísico del hombre.<sup>42</sup>

En este sentido el nuevo esbozo del Código italiano se ha ya hecho cargo de ciertas implicaciones de la “medicina potenciadora”, proponiendo un nuevo artículo dedicado precisamente a las tecnologías avanzadas y a la tutela de la salud. El esbozo sugeriría al médico, que actúa en esos ámbitos, distinguir su actuar con los principios de precaución, de proporcionalidad y de respeto de la autodeterminación de la persona, siempre sobre la base del consentimiento informado y garantizando la equidad, la seguridad, la igualdad del acceso, la pertinencia y la finalidad sanitaria del desempeño en el cuadro de la alianza terapéutica con la persona.<sup>43</sup>

Aparece como natural e inmediata la unión entre un mundo difícil y controvertido como el del *doping* y el tema del potenciamiento humano:<sup>44</sup> es ejemplo el hecho de que el *President's Council on Bioethics* (Consejo Presidencial sobre Bioética), en su *Beyond Therapy* (más allá de la terapia), mencione el “desempeño más elevado”, aludiendo precisamente al deporte, entre los cuatro principales ámbitos de aplicación de las biotecnologías usadas con finalidad de *enhancement*, junto a la búsqueda de “hijos mejores”, “espíritus felices” y “cuerpos sin edad”.<sup>45</sup>

El término inglés *enhancement* puede ser traducido en español como “potenciamiento” y es comúnmente utilizado en el debate bioético contemporáneo para indicar todas aquellas intervenciones no estrictamente terapéuticas dirigidas a mejorar las características de individuos humanos “normales y sanos”. Se presenta por tanto

un problema de distinción entre terapia y *enhancement* tanto en la definición de los ámbitos, como en el perfil de la valoración moral.<sup>46</sup>

Los juicios morales sobre las intervenciones de potenciamiento son contrastantes. Algunos consideran sus aspectos positivos, valorándolo como una gran oportunidad para mejorar no sólo la vida, sino también las pasiones del hombre.<sup>47</sup> Otros condenan el potenciamiento, tanto porque consideran equivocado modificar la natural predisposición que nos pertenece, como porque podría ser fuente de discriminación respecto a quien no puede acceder a estas posibilidades (quizá por motivos económicos).<sup>48</sup>

El *doping* en el ámbito deportivo parece inevitablemente destinado a ser absorbido por este amplio debate encontrando sustento por parte de las teorías “transhumanistas” y en cambio fuertes críticas por parte de las posiciones más bioconservadoras.

De hecho la revista *Wired* (Reino Unido) rompe una lanza a favor del *doping* en el deporte en un reciente artículo, *How sports would be better with doping* (Cómo los deportes podrían ser mejores con el *doping*), que sostiene cómo el futuro del deporte será dopado y cita algunos expertos del sector.<sup>49</sup> Julian Savulescu, del *Oxford Centre of Neuroethics*, sostiene que la guerra contra el *doping* ha fracasado, subrayando cómo Lance Armstrong ha siempre pasado todo test al cual ha sido sometido y casi todo vencedor del *Tour de France* ha estado implicado en historias de *doping*. Andy Miah, profesor de Bioética ante la *Universidad of the West of Scotland*, sostiene que hay necesidad de una “Agencia Mundial Pro-doping” para contrarrestar la Agencia Mundial Anti-doping (WADA). El motivo es que los atletas utilizan sustancias dopantes frecuentemente adquiridas en el mercado negro, que implican riesgos para su salud, y existe por tanto la necesidad de reglamentar su utilización para minimizar el impacto negativo.<sup>50</sup>

Frente a estas afirmaciones, para los bioconservadores el potenciamiento del desempeño psico-físico mediante el *doping* es fundamentalmente inaccesible porque permite modificar las disposicio-

nes naturales del hombre, porque confiere una ventaja incorrecta, porque pone en riesgo la salud del atleta y porque puede representar un daño para las otras personas.<sup>51</sup>

### **Notas conclusivas. La controversia crucial entre terapéutico/mejorativo**

Cuando se habla de *enhancement/potenciamiento* de las capacidades humanas, físicas y o psíquicas, mediante las tecnologías biomédicas se deben tener presentes al menos tres distinciones fundamentales: la primera es entre potenciamiento de capacidades o funciones existentes/creación de nuevas dotaciones orgánicas y mentales (como por ejemplo la posibilidad de leer el pensamiento ajeno, de resistir temperaturas elevadísimas, o lo contrario, y similares); la segunda entre potenciamiento de capacidades o funciones transmisibles (por ejemplo eventualmente obtenibles mediante intervenciones en las células germinales)/no transmisibles a los descendientes; la tercera entre potenciamiento de las capacidades humanas que queda al interior de la normalidad estadística (por ejemplo el potenciamiento dirigido a mejorar el desempeño de aquellos que se encuentran en condiciones de desventaja respecto a la media)/potenciamiento que apunta en cambio a levantar más allá de la normalidad el desempeño de individuos en particular.<sup>52</sup>

Además las intervenciones de potenciamiento pueden ser pre-dispuestas tanto para fines de tratamiento, como para fines de mejoramiento aún si, a veces, estos dos planos se sobreponen o no son siempre distinguibles y precisamente en esta situación se considera el potenciamiento deportivo para el cual la demarcación entre terapéutico-reparador/mejoramiento-potenciamiento puede resultar más bien difuminada.

A propósito de esta dificultad Maxwell J. Mehlman, director del Law-Medicine Center ante la *Case Western University's School of Medicine*, propone dos ejemplos de discusión que no caen en modo pre-

ciso ni en una categoría, ni mucho menos en la otra. Un primer ejemplo es la utilización de esteroides por parte de los atletas, los cuales actúan aumentando la masa muscular por vía metabólica y más rápidamente respecto a lo usual, y reduciendo por tanto el riesgo de lesiones contra las fibras musculares esqueléticas, provocadas por el ejercicio físico. La pregunta espontánea que surge respecto a esta práctica es si podemos considerarla como tratamiento médico, en cuanto previene las lesiones musculares producidas por el deporte (*Goal-Based Anti-Injury Enhancement*), o bien como forma de potenciamiento, en cuanto aporta un mejoramiento de las potencialidades del individuo: en el primer caso, el uso de los esteroides sería éticamente concedido, como forma de "medicina preventiva", mientras en el segundo caso la opinión común se inclina a proscribir su utilización. El segundo caso referido por Mehlman es en cambio definido como *Compensatory Enhancement*, y consiste en un tipo de intervención que no intenta tratar una condición patológica, sino más bien quiere compensar una cierta situación, como, por ejemplo, la inyección de esteroides en un parapléjico para reforzar los músculos de los brazos con la finalidad de favorecer la utilización de la silla de ruedas. Esta intervención puede ser considerada como un acto médico en cuanto es capaz de reducir las dificultades de la discapacidad, aún no actuando directamente sobre la enfermedad, sino al mismo tiempo puede ser vista como una forma de *enhancement*, en cuanto es capaz de mejorar las capacidades del individuo. El *Compensatory Enhancement* puede suscitar importantes cuestiones morales en el caso en el que confiera a las personas discapacitadas ventajas superiores respecto a personas no discapacitadas.<sup>53</sup>

Queda sin embargo abierto el interrogante de hasta dónde llegue el mejoramiento técnico y dónde inicie el *doping*: una línea de separación dudosa sumamente incierta y llena de elementos de injusticia, evidente sobre todo en algunos casos recientes de "*doping tecnológico*".<sup>54</sup> En fin, es problemático trazar una línea neta entre *enhancement* y terapia que pueda ser aceptada por todos y, por tanto,

podría ser más bien un pretexto buscar excluir la primera de las finalidades de la medicina y en consecuencia también las actuales formas de potenciamiento ofrecidas por las prácticas de *doping*.

### **Un difícil compromiso**

En la época de las autonomías individuales es normalmente lanzada al ciudadano individual (libre, informado, competente) la decisión de cuáles y cuántos riesgos quiera correr en nombre de aquellos que él considera valores supremos. Este principio de no interferencia impide tratamientos sanitarios, incluso aquellos salva vida, contra su voluntad, en ausencia de una específica obligación de ley. ¿Por qué entonces se podría/debería interferir, por razones estrictamente clínicas, con la decisión privada de potenciarse y doparse?

Por otra parte es necesario considerar cómo el médico deportivo no debería reducirse a un *talent scout* (cazatalentos) de fenómenos para lanzar a los estadios, debidamente remodelados, para incrementar *show* y *business* y no debería ser un técnico-científico biomédico al servicio del incremento del desempeño físico a petición de los atletas, de sus patrocinadores, agentes y representantes.

La Medicina tiene una finalidad precisa de la cual es investida por la sociedad: tomar a su cuidado la vida y la salud de las personas, y a este principio el médico debe atenerse en el desenvolvimiento de su actividad y a él vincula el juicio de licitud del desempeño a él requerido.

### **Código deontológico europeo: un coherente paradigma de conducta en tema de *doping***

En la búsqueda de un equilibrio bueno entre autonomía del asistido y el rol de la profesión médica, consideramos que la deontología pueda y deba jugar un rol importante. En el *doping* se cruzan



intereses individuales, tareas específicas de una profesión y garantías requeridas por parte de la sociedad. El rol de puente desarrollado por la deontología,<sup>55</sup> no sólo puede ser punto de encuentro entre estas exigencias, sino permitir al mismo tiempo poder superar los límites nacionales hacia un actuar práctico que debe ser coherente, equitativo y compartido.

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> Las páginas del sitio oficial de la unión de los Amadores del ciclismo Europeo (UDACE) representan una buena profundización para entender más las dimensiones del fenómeno *doping* (acceso del 10.07.2013, en: <http://www.udace.it/doping/>).

<sup>2</sup> La creación de una específica área dedicada al *doping* al interior del sitio oficial del Instituto Superior de Salud (ISS) ha nacido de la exigencia de sensibilizar a la población respecto de este tema, pero sobre todo ha sido motivada por la evidencia de que el fenómeno del *doping*, una vez originado se ha desarrollado inicialmente en el ámbito de actividades agonísticas de alto nivel ha encontrado cada vez más espacio entre los atletas de categorías inferiores e incluso en los contextos deportivos *amateurs*. A esta consciencia se ha añadido la preocupación por el hecho de que junto al uso de sustancias dopantes y claramente ilícitas, existe un consumo cada vez mayor de fármacos e integradores tomados con la finalidad de mejorar la prestación deportiva o de modificar el propio aspecto físico, pero que frecuentemente representa el primer paso hacia el uso combinado de otras sustancias –psicofármacos, sustancias estupefacientes o alcohol– igual o mayormente peligrosas para la salud. La sección Farmacodependencia, Toxicodependencia y Doping del ISS se ha empeñado desde hace muchos años en diversas actividades de contraste al *doping* afrontando este fenómeno bajo diferentes puntos de vista (acceso del 11.07.2013, en: <http://www.iss.it/dopi/>).

<sup>3</sup> El Instituto Italiano de Medicina Social (IIMS) se ha empeñado en el frente de la lucha contra el *doping* a través de las diversas iniciativas de investigación con la finalidad de indagar los niveles de difusión, el conocimiento y la consciencia del uso de sustancias dopantes en el mundo del deporte *amateur*. A este respecto se ha iniciado un reconocimiento de todas las iniciativas emprendidas por entes públicos, universidades y organizaciones deportivas en este campo. Este trabajo ha sido objeto de una publicación en la colección de estudios e investigaciones del IIMS. ROSANO A. *Il doping nello sport amatoriale: conoscenze, studi e iniziative*. Roma: IIMS, 2004: 130.

<sup>4</sup> La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura propone entre sus instancias la lucha contra el *doping* (acceso del 10.07.2013, en: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/anti-doping/>).

<sup>5</sup> Referencias bibliográficas El Parlamento Europeo (asamblea legislativa del la Unión europea) ha presentado una resolución sobre la lucha contra el *doping* en el deporte (acceso del 11.07.2013, en: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+MOTION+B6-2005-0215+0+DOC+PDF+VO//IT>).

<sup>6</sup> El Consejo de Europa es una organización internacional cuya finalidad es promover la democracia, los derechos del hombre, la identidad cultural europea y la investigación de soluciones a los problemas sociales de Europa, entre los cuales ha sido incluido también el fenómeno *doping* (acceso del 11.07.2013, en: <http://hub.coe.int/it/what-we-do/education-and-sports/doping/>).

<sup>7</sup> El consumo de sustancias como anabolizantes, estimulantes y hormonas, incluso después de breves períodos de utilización, puede comprometer el funcionamiento fisiológico del organismo con efectos que, en la mayor parte de los casos, se manifiestan luego de meses o incluso años. (acceso del 15.07.2013, en: <http://www.positivoallasalute.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/11> y [http://www.doping-prevention.sp.tum.de/fileadmin/files/Teaching\\_material/it/High\\_it.pdf](http://www.doping-prevention.sp.tum.de/fileadmin/files/Teaching_material/it/High_it.pdf)).

<sup>8</sup> Doping y atlética, Alessandro Donati: "Nessuna sorpresa". El ex técnico de la selección nacional, hoy consultor de la Agencia mundial *antidoping* dice: "los protagonistas mundiales de la velocidad son claros productos artificiales desde hace ya varios años. Las Federaciones internacionales buscan evitar que sus atletas de vértice terminen en el fango, esto es evidente. Es difícil decir quién podría ser el próximo campeón a ser desenmascarado, pero ciertamente puedo decirles que en las disciplinas en las cuales la fuerza tiene un rol determinante, los primeros 10-15 del mundo son todos más que sospechosos de *doping*. Porque las hormonas anabolizantes modifican la fuerza de un modo tan imponente que se abre un abismo con los otros que no los utilizan. Un discurso análogo vale para la especialidad de resistencia en la cual el Epo abre un abismo respecto de quien no los consume. Estos son datos de hecho. Es hipócrita quien sostiene que con un entrenamiento correcto se pueden alcanzar ciertos resultados. No es verdad. Esto lo dice quien se ha casado con la causa del *doping*, para confundir a los expertos y aficionados" (acceso del 15.07.2013, en: <http://sport.panorama.it/altri-sport/atletica-doping-powell-gay>).

<sup>9</sup> No se trata ciertamente de firmar sólo una declaración a favor de deporte limpio, sino de constituir también en el deporte aquello que en el mundo del trabajo se llama Responsabilidad Social de Empresa, definida en el libro verde de la Comisión Europea de 2001 como "integración voluntaria de las preocupaciones sociales y ecológicas de las empresas en sus operaciones comerciales y en sus relaciones con las partes interesadas". Por tanto entre los atributos que constituyen la reputación de una empresa están no sólo las prestaciones económicas, sino también la sustentabilidad ambiental y social, la cultura y las relaciones con quien te sostiene en las más variadas formas. Lo mismo debería valer para los atletas, no pueden ya afirmar que piensan en sólo entrenarse y dejar a las personas de las cuales se rodean toda otra responsabilidad. Las organizaciones deportivas deberían recorrer este camino, educándose primero a sí mismas y luego a los atletas a corresponder a este modelo basado sobre la Responsabilidad Social Personal.

No deberían por el contrario actuar, como frecuentemente sucede, dejando a los atletas solos en sus decisiones o en los peores de los casos dejándolos en manos de quien les dará aquella ayuda química para vencer a toda costa (acceso del 18.07.2013, en: [http://www.huffingtonpost.it/alberto-cei/contro-il-doping-ce-la-responsabilita-sociale-personale-gli-atleti-facciano-come-le-imprese\\_b\\_3605765.html](http://www.huffingtonpost.it/alberto-cei/contro-il-doping-ce-la-responsabilita-sociale-personale-gli-atleti-facciano-come-le-imprese_b_3605765.html)).

<sup>10</sup> BEAUCHAMP TL, CHILDRESS J. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 1<sup>st</sup> ed. 1979, 5th ed. 2001; CATTORINI P. *Il desiderio di salute. Bioetica nella clinica, nella società, nello sport*. Torino: Camilliane, 2013.

<sup>11</sup> Sitios oficiales de las órdenes/federaciones nacionales de los médicos cirujanos y odontiatras. Austria, [www.aerztekammer.at](http://www.aerztekammer.at); Bélgica, [www.absym-bvas.be](http://www.absym-bvas.be); Bulgaria, [www.blsbg.com/index.html](http://www.blsbg.com/index.html); Chipre, [www.cyma.org.cy](http://www.cyma.org.cy); Dinamarca, [www.laegeforeningen.dk](http://www.laegeforeningen.dk); Estonia, [www.arstideliit.ee](http://www.arstideliit.ee); Finlandia, [www.laakariliitto.fi](http://www.laakariliitto.fi); Francia, [www.conseilnational.medecin.fr](http://www.conseilnational.medecin.fr); Alemania, [www.bundesaerztekammer.de](http://www.bundesaerztekammer.de); Grecia, [www.pis.gr](http://www.pis.gr); Irlanda, [www.imo.ie](http://www.imo.ie); Italia, [www.fnomceo.it](http://www.fnomceo.it); Letonia, <http://www.arstubiedriba.lv/>; Lituania, [www.lgs.lt](http://www.lgs.lt); Luxemburgo, [www.ammd.lu](http://www.ammd.lu); Malta, [www.mam.org.mt](http://www.mam.org.mt); Holanda, [www.artsennet.nl](http://www.artsennet.nl); Polonia, [www.nil.org.pl/](http://www.nil.org.pl/); Portugal, [www.ordemosmedicos.pt3](http://www.ordemosmedicos.pt3); Reino Unido, [www.bma.org.uk](http://www.bma.org.uk); República Checa, [www.lkcr.cz](http://www.lkcr.cz); Rumanía, [www.cmr.ro](http://www.cmr.ro); Eslovaquia, [www.lekom.sk](http://www.lekom.sk); Eslovenia, [www.zzs-mcs.si](http://www.zzs-mcs.si); España, [www.cgcom.org](http://www.cgcom.org); Suecia, [www.slf.se](http://www.slf.se); Hungría, [www.mok.hu](http://www.mok.hu) (acceso de julio de 2012). La adhesión de Croacia, el 1 de julio 2013, ha llevado a 28 el número de los países miembros (acceso del 26.07.2013, en: [http://www.hlzrijeka.com/\\_doc/dokumenti/kodeks\\_medicinske\\_etike\\_i\\_deontologije.pdf](http://www.hlzrijeka.com/_doc/dokumenti/kodeks_medicinske_etike_i_deontologije.pdf)).

<sup>12</sup> La Unión Europea (abreviada en UE) es una organización regional de carácter internacional e intergubernamental que comprende 28 países miembros independientes y democráticos del continente europeo. Su formación bajo el nombre actual se remonta al tratado de Maastricht del 7 de febrero de 1992 (entrado en vigor el 1 de noviembre de 1993), al cual sin embargo los países adherentes han llegado después de un largo camino de las Comunidades europeas precedentemente existentes (acceso del 10.07.2013, en: [http://europa.eu/index\\_it.htm](http://europa.eu/index_it.htm)).

<sup>13</sup> Para remediar necesidades científicas, organizativas y asistenciales han nacido varias sociedades y federaciones médico-deportivas. La primera fue la Suiza (1922) a la cual siguieron Alemania (1924), Francia (1929) e Italia (1930) (Federación Italiana de los médicos del deporte) (acceso del 10.07.2013, en: <http://www.fmsi.it/>).

<sup>14</sup> Se vea por ejemplo El Instituto de Medicina del Deporte de Milán (acceso del 15.07.2013, en: <http://www.tetractis.it/speciali.ims/sport/cultura.shtml>).

<sup>15</sup> El Comité Olímpico Internacional, conocido también como COI (por las iniciales del nombre original en francés *Comité International Olympique*), es una organización no gubernamental creada por Pierre de Coubertin en 1894, para hacer renacer los Juegos Olímpicos de la Grecia antigua a través de un evento deportivo cuatrienal donde los atletas de todos los países pudiesen competir entre ellos. Es el máximo organismo deportivo mundial (sitio oficial: <http://www.olympic.org/ioc>).

<sup>16</sup> En Italia, por ejemplo, para participar en competencias oficiales, es indispensable efectuar una consulta médica para obtener el "Certificado de idoneidad deportiva" (D.M. 18/02/82), mientras que para emprender una actividad deportiva incluso eventual o de carácter gimno-lúdico, es aconsejable y en algunos casos es obligatorio someterse a la consulta médica para la obtención del "Certificado de estado de buena salud" (D.M. 28/02/83). Este último certificado es entregable por todos los médicos, mientras el de idoneidad agonística puede ser entregado sólo por un médico especialista en Medicina del Deporte. Todos estos certificados tienen validez de un año (acceso del 10.07.2013, en: [http://www.asl.com.it/medsport/Download/DM\\_18feb1982.pdf](http://www.asl.com.it/medsport/Download/DM_18feb1982.pdf); <http://www.medicinadello-sport.fi.it/site.asp?idSito=l&idLingua=2&idPagina=399>). Recientemente ha sido publicado en GU (Serie Generale n. 169 del 20.07.2013), el nuevo Decreto (24 de abril de 2013) sobre la "Disciplina de la certificación de la actividad deportiva no agonística y *amateur* y líneas guía sobre la dotación y la utilización de desfibriladores semiautomáticos y de otros eventuales dispositivos salvavida", que en el caso de las actividades deportivas no agonísticas indica la obligación de medida de la presión arterial y la realización de un electrocardiograma en reposo según los estándares profesionales existentes (acceso del 23.07.2013, en: <http://www.gazzettaufficiale.it/home>).

<sup>17</sup> Art. 73 –*Doping*. El médico no aconseja ni prescribe o suministra tratamientos farmacológicos o de otra naturaleza que actúen directa o indirectamente modificando el natural equilibrio psico-físico orientados a mejorar el desempeño relacionado a la actividad deportiva. El médico protege al atleta de presiones externas que lo puedan invitar a recurrir a aquellas prácticas informándolo igualmente de las graves consecuencias sobre su salud (Título XIV – Medicina del Deporte, 2013). Documentos de [quotidianosanità.it](http://www.quotidianosanità.it), diario *online* de información sanitaria (acceso del 15.07.2013, en: [http://www.quotidianosanità.it/allegati/create\\_pdf.php?all=3022585.pdf](http://www.quotidianosanità.it/allegati/create_pdf.php?all=3022585.pdf)). Frecuentemente los atletas son sometidos a enormes presiones interiores (motivación) y exteriores (peticiones de aficionados, de los compañeros de equipo, de los patrocinadores, etc.) que tienden a trasladar siempre más adelante el extremo y pueden por tanto encontrarse en la condición de ruptura de la relación óptima motivación/medios/finalidades y en la disposición a integraciones artificiales a sostener. El punto de vista de la psicología va lógicamente integrado por otros puntos de vista como el socio-económico y el químico-farmacológico (acceso del 30.07.2013, en: <http://www.psyco.com/psicologia.html/presuppostidoping.htm>).

<sup>18</sup> El texto oficial de la lista está depositado en la Wada y está publicado en inglés y francés (acceso del 15.07.2013, en: <http://www.wada-ama.org/en/world-anti-doping-program/sports-and-anti-doping-organizations/international-standards/prohibited-list/>).

<sup>19</sup> Las normas que disciplinan las peticiones EFT y los criterios para su concesión están dispuestos por el Estándar Internacional de la Wada. Criterios principales para la concesión de una EFT: posibles graves problemas de salud para el atleta que no consume la sustancia prohibida o no utiliza el método prohibido; el uso terapéutico de la sustancia prohibida o el método prohibido no mejorará el des-

empeño del jugador más allá de un retorno al estado normal; no existen alternativas terapéuticas aceptables a la sustancia o al método prohibidos. Las EFT son concedidas por un fármaco específico, por una determinada dosis, por un determinado período y tienen además una fecha de caducidad (acceso del 10.07.2013, en: [http://www.figc.it/Assets/contentresources\\_2/ContenutoGenerico/14.\\$split/C\\_2\\_ContentutoGenerico\\_6813\\_1stAllegati\\_Allegato\\_upfAllegato.pdf](http://www.figc.it/Assets/contentresources_2/ContenutoGenerico/14.$split/C_2_ContentutoGenerico_6813_1stAllegati_Allegato_upfAllegato.pdf); [http://it.uefa.com/MultimediaFiles/Download/TUE/uefaorg/Anti-doping/78/82/97/788297\\_DOWNLOAD.pdf](http://it.uefa.com/MultimediaFiles/Download/TUE/uefaorg/Anti-doping/78/82/97/788297_DOWNLOAD.pdf); <http://www.fitri.it/data/2004/20040409e.pdf>).

<sup>20</sup> Los médicos que violen los deberes profesionales se hacen perseguibles disciplinariamente según el § 136 par. I de la *Federal Anti-Doping-Act* del 1997.

<sup>21</sup> Estrategias de la Unión Europea en materia de droga (acceso del 15.07.2013, en: [http://europa.eu/legislation\\_summaries/justice\\_freedom\\_security\\_combating\\_drugs/c22569\\_it.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/justice_freedom_security_combating_drugs/c22569_it.htm)); Evolución del fenómeno droga en Europa (acceso del 16.07.2013, en: [http://www.emcdda.europa.eu/attachements.cfm/att\\_190854\\_IT\\_TDAC12001ITC\\_.pdf](http://www.emcdda.europa.eu/attachements.cfm/att_190854_IT_TDAC12001ITC_.pdf)).

<sup>22</sup> El código Eslovaco mantiene la misma posición notarial con su art. 4.

<sup>23</sup> Art. 61. 1 – Es deontológicamente inaceptable que el médico contribuya a mejorar fraudulentamente el desempeño del atleta. 2 – El médico está obligado a informar a los atletas sobre los efectos nocivos de los diferentes procedimientos de *doping*. 3 – El médico que tiene conocimiento de que un colega que efectúa estas prácticas, no podrá nunca considerar aquel comportamiento aceptable, con la obligación de referir lo sucedido a la autoridad competente y a su colegio (Capítulo XVI - Doping deportivo).

<sup>24</sup> La Comunidad Europea nace el 25 de marzo de 1957, cuando seis Estados (Bélgica, Francia, Alemania, Italia, Luxemburgo, Países Bajos) firman los tratados de Roma, tratados que entran en vigor el 1º de enero de 1958, dando así vida efectiva a la Cee. La palabra *económica* fue retirada del nombre después del Tratado de Maastricht (1992) que hizo de la Comunidad Europea el “*Primer pilar*” de la acción de la Unión Europea (acceso del 16.07.2013, en: [http://europa.eu/legislation\\_summaries/institutional\\_affairs/treaties/treaties\\_eec\\_it.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/institutional_affairs/treaties/treaties_eec_it.htm)).

<sup>25</sup> El 29 de junio de 1967 una “Resolución” sobre el *doping* de los atletas sugería a los gobiernos una represión basada en normativas que previesen para los responsables de las sanciones; el 7 de marzo de 1970 una posterior “Resolución” afrontaba el problema también desde un punto de vista educativo, analizando la oportunidad de una prevención sanitaria mediante una información capilar sobre los daños que el *doping* podía causar al organismo del atleta; el 20 de septiembre de 1979 una “Recomendación” particularmente articulada invitaba a los representantes de los Estados Miembros a solicitar ante sus propios gobiernos acciones que: a. Permitiesen instituir laboratorios, entes, etc. para la investigación relativa a las sustancias estupefacientes; b. Incrementasen campañas educativas dirigidas al conocimiento de los riesgos sobre el organismo derivantes de las prácticas dopantes; c. permitiesen la institución de las Comisiones Nacionales Anti-doping (acceso del 16.07.2013, en: <http://marconatoli.altervista.org/blog/wp-content/uploads/2011/02/DIMENSIONE-INTERNAZIONALE-LOTTA-AL-DOPING.pdf>).

<sup>26</sup> El 25 de septiembre de 1984 la “Recomendación” titulada Carta Europea contra el Doping en el Deporte” tomaba directa consciencia del tema del *doping* y ponía bases concretas de compromiso para los estados miembros invitándolos a; reprimir a nivel nacional e internacional la comercialización de fármacos ilícitos; incrementar programas educativo-sanitarios sobre los daños derivantes del uso de sustancias dopantes; endurecer sobre atletas, asociaciones deportivas, etc., las medidas antidoping.

<sup>27</sup> El 16 de noviembre de 1989 en Strasburgo los representantes de los Estados Miembros del Consejo de Europa firmaban la “Convención Europea contra el *doping* en el deporte” cuya estructura importante identifica los siguientes puntos de acción: identificación de tablas relativas a los elencos de sustancias dopantes; determinación de los sujetos en riesgo de *doping*; colaboración mediante una coordinación entre las autoridades propuestas para la lucha contra el *doping*; intensificación de planos educativos e informativos de la población sobre los daños derivados del uso de sustancias dopantes; potenciamiento de laboratorios de investigación mediante instrumentos de análisis idóneos para el desenvolvimiento de la ciencia en ámbito dopante; reforzamiento de la colaboración entre los estados firmantes de la Convención; identificación de un Grupo de Vigilancia compuesto por los representantes de los Estados suscriptores, con la tarea de actualizar anualmente el elenco de las sustancias consideradas ilícitas, (acceso del 16.07.2013, en: [http://www.sportgoverno.it/media/10968/convenzione\\_strasburgo\\_it.pdf](http://www.sportgoverno.it/media/10968/convenzione_strasburgo_it.pdf)).

<sup>28</sup> La Convención se perfija, en el ámbito de la estrategia y del programa de actividades de la Unesco en los sectores de la educación física y del deporte, promover la prevención del *doping* en el deporte y la lucha contra ese fenómeno con la finalidad de eliminarlo completamente (acceso del 16.07.2013, en: [http://www.unesco.it/\\_filesDOCUMENTAZIONI/convenzione\\_doping.pdf](http://www.unesco.it/_filesDOCUMENTAZIONI/convenzione_doping.pdf)).

<sup>29</sup> Francia ha intervenido en diversas ocasiones en materia de la ley n. 99-223 de 1999, la ley n. 548/2000 y por último con la ley n. 405/2006, en la cual ha establecido sanciones penales para castigar algunas conductas.

<sup>30</sup> El mismo punto ofrece también la experiencia sueca, cuyo ordenamiento se ha dotado de una ley en la materia ya desde 1991, en la cual son elencadas las sustancias prohibidas, de las cuales está proscrita también su simple posesión (Ley de modificación del 1º de abril de 1999) o la introducción en el territorio del Estado, además de la cesión, la producción, el comercio o la utilización. Esta disciplina tan rígida refleja los fuertes valores éticos y de lealtad deportiva propios de la cultura sueca, que ve con menosprecio absoluto el recurso a estas prácticas.

<sup>31</sup> Es del 14 de diciembre de 2000 la ley n. 376 “Disciplina de la tutela sanitaria de las actividades deportivas y de la lucha contra el *doping*” que permite en una individualización más precisa del fenómeno *doping* y permite golpear más eficazmente una práctica que en precedencia era sancionable sólo en el plano deportivo. Es castigable tanto el atleta que hace uso de sustancias dopantes, como el médico que las prescribe o suministra, así como quien hace comercio de los fármacos prohibidos. Esta ley (publicada en la G.U. del 18.12.2000 n.294) establece que “salvo que el hecho constituya un reato más grave, es castigado con la reclusión

de tres meses a tres años y con la multa de 5 a 100 millones de liras, quien quiera que procure a otros, suministre o consuma o favorezca de algún modo la utilización de fármacos o de sustancias biológica o farmacológicamente activas comprendidas en las clases previstas por el art. 2 apartado 1, que no sean justificadas por condiciones patológicas y que sean idóneas para modificar las condiciones psicofísicas o biológicas del organismo con el fin de alterar el desempeño deportivo de los atletas [...]. La pena aumenta si del hecho se deriva un daño para la salud, si el hecho es cometido en relación con un menor, si el hecho es cometido por un componente o por un dependiente del Coni, si el hecho es cometido por quien ejerce una profesión sanitaria, en este caso se sigue la suspensión temporal del ejercicio de la profesión” (acceso del 17.07.2013, en: <http://www.camera.it/parlam/leggi/003761.htm>).

<sup>32</sup> El Código Mundial Antidoping Wada representa el documento fundamental y universal sobre el cual se basa el programa Mundial *Antidoping* del deporte. El código está compuesto por cuatro partes: primera parte: control *antidoping*; segunda parte: formación e investigación; tercera parte: roles y responsabilidades; cuarta parte: adopción, observancia, modificación e interpretación (acceso del 16.07.2013, en: <http://www.wada-ama.org/en/world-anti-doping-program/sports-and-anti-doping-organizations/the-code/>).

<sup>33</sup> La Comisión Médica del COI ha sido fundada en 1967 con el objetivo de tratar el creciente problema del *doping* en el deporte. Desde el comienzo ha sido instituida una estructura *antidoping* en el respeto de tres principios: la protección de la salud de los atletas; el respeto de la ética médica y deportiva; iguales oportunidades para todos los atletas en competencia. La Comisión Médica del COI estudia métodos alternativos al *doping* para ayudar a los atletas, en el campo de la medicina deportiva, de la biomecánica, de la fisiología aplicada al deporte, de la alimentación y de las otras ciencias ligadas al deporte (acceso del 18.07.2013, en: <http://www.olympic.org/medicalcommission>).

<sup>34</sup> La Declaración pretende crear las bases para reforzar la comprensión de los principios políticos y morales que inspiran a los participantes con el fin de sostener y reconocer el rol de la *World Anti-Doping Agency* (WADA); sufragar el Código Anti-Doping; apoyar la cooperación internacional entre autoridades gubernamentales; iniciar oportunamente un proceso que lleva a una convención (acceso del 16.07.2013, en: <http://www.centrostudisport.it/PDF/CONI/15.pdf>).

<sup>35</sup> Art. 20 –Códigos deontológicos– Los Estados en parte estimulan las asociaciones y las instituciones profesionales competentes para elaborar y aplicar códigos de conducta, de buenas prácticas y de deontología adecuados y conformes al Código en materia de lucha contra el *doping* deportivo (acceso del 16.07.2013, en: [http://www.unesco.it/\\_filesDOCUMENTAZIONI/convenzione\\_doping.pdf](http://www.unesco.it/_filesDOCUMENTAZIONI/convenzione_doping.pdf)).

<sup>36</sup> MURRAY TH. *Sports enhancement* en CROWLEY M (ed.). *From birth to death and bench to clinic: The Hastings Center Bioethics briefing book for journalists, policy-makers, and campaigns*. Garrison, NY: The Hastings Center, 2008: 153-158. THOMPSON H. *Performance enhancement: Superhuman athletes*. Nature, 2012, 487: 287.

<sup>37</sup> Entrando mayormente en los detalles, los atletas, gracias a un mascarilla respiran una mezcla hipóxica que haciendo disminuir la presión parcial del oxígeno, como si se estuviesen entrenando en la altura favorece la producción endógena de glóbulos rojos que, enriqueciendo la sangre, mejoran la transportación de oxígeno a los músculos. Dicho esto, los ciclistas podrían incluso no ir a alta montaña para obtener beneficios, pueden de hecho estar cómodamente en casa, y experimentar las mismas condiciones, gracias a algunas tiendas de dimensiones elevadas (desde la de una cama y hasta la de verdaderas habitaciones). SIEBERMANN C, ROBACH P, JACOBS RA Y AL. "Live high-train low" using normobaric hypoxia: a doubleblinded, placebo-controlled study. *J Appl Physiol*, 2012, 112 (1): 106-117. ROBACH P, SIEBERMANN C, JACOBS RA ET AL. The role of haemoglobin mass on VO(2)max following normobaric "ive high-train low" in endurance-trained athletes. *Br J Sports Med*, 2012, 46 (11): 822-827.

<sup>38</sup> Italia está entre las naciones que prohíben el recurso a la cámara hipobárica sobre la base del art. I de la ley n. 376 del 14 de diciembre de 2000, según la cual está prohibida la adopción o el someterse a prácticas médicas no justificadas por condiciones patológicas e idóneas para modificar las condiciones psicofísicas o bilógicas del organismo con el fin de alterarlo [...]. El aparato de Compex (acceso del 19.07.2013, en: <http://www.compex-italia.it/prodotti/altitrainer/default.asp>) ha sido valorado peligroso e incluido entre las prácticas prohibidas.

<sup>39</sup> Los principales objetivos (potenciales) de la terapia genética con finalidad de *doping* aparecen actualmente como los siguientes: a) Búsqueda de efectos similares a aquellos obtenidos mediante la suministración de eritropoietina (EPO), en cuanto ha sido demostrado que la terapia genética con EPO incrementa el valor de ematocrito en modelos animales hasta el 80%; b) Efectos GH/IGF1-similares, con la finalidad de promover, si es posible selectivamente, el crecimiento de la masa muscular, c) efectos sobre el endotelio vascular (*Vascular endothelial growth factor*, VEGF), con consiguientes mejoramientos a nivel hemodinámico. BATTERY L, SOLOMON A, GOULD D. *Gene doping: Olympic genes for Olympic dreams*. *J R Soc Med*, 2011, 104: 494. MEHLMAN MJ. *Genetic enhancement in sport: just another form of doping?* *Recent Pat DNA Gene Seq*, 2012, 6 (3): 240-246. SHARP NC. *The human genome and sport, including epigenetics, gene doping, and athleticogenomics*. *Endocrinol Metab Clin North Am*, 2010, 39 (1): 201-215; VAN DER GRONDE T, DE HON O, HAISMA HJ ET AL. *Gene doping: an overview and current implications for athletes*. *Br J Sports Med*, 2013, 47 (11): 670-678.

<sup>40</sup> El desarrollo de una estrategia de monitoreo, y eventualmente de control del *doping* genético, tuvo inicio en 2001, cuando la comisión médica del Comité Olímpico Internacional se reunió para discutir las posibles implicaciones de la terapia genética con fines de *doping*. Dicho trabajo ha sido proseguido por la WADA, que ha promovido diversas iniciativas en este sentido, entre las cuales el financiamiento de específicos proyectos de investigación (acceso del 20.07.2013, en: <http://www.ecoblog.it/post/101407/doping-genetico-la-wada-accelera-i-tempi-della-ricerca>). NI W, LE GUINER C, MOULLIER P. *Development and utility of an internal threshold control (Itc) real-time PCR assay for exogenous Dna detection*. *PLoS*



One, 2012, 7: e36461; Carte A, FLUECK M. *A polymerase chain reaction-based methodology to detect gene doping*. *Eur J Appl Physiol*, 2012, 112: 1527; FISCHETTO G, BERMON S. *From gene engineering to gene modulation and manipulation: Can we prevent or detect gene doping in sports?* *Sports Med*, 2013, Jul 6 (Epub ahead ofprint).

<sup>41</sup> <http://wannerwhs.blogspot.it/2013/01/gene-doping-and-designer-babies.html> (acceso del 02.08.2013). GREEN RM. *Babies by design. The ethics of genetic choice*. New Haven: Yale University Press, 2007, cap. I: Creating the Superathlete.

<sup>42</sup> OLIVEIRA RS, COLLARES TF, SMITH KR ET AL. *The use of genes for performance enhancement: doping or therapy?* *Braz J Med Biol Res*, 2011, 44 (12): 1194-1201.

<sup>43</sup> Art. 76 - Tutela de la salud y tecnologías avanzadas. La aplicación convergente en múltiples ámbitos de la medicina de las más modernas y avanzadas tecnologías está orientada no sólo a la recuperación y a la optimización de la funcionalidad del sujeto sino también a la intencional modificación y potenciamiento del natural funcionamiento psicofísico del hombre. El médico que actúa en tales ámbitos marca su actuar, tanto en la investigación como en el ejercicio profesional, según los principios de precaución, de proporcionalidad y de respeto de la autodeterminación de la persona, siempre sobre la base del consentimiento informado, y garantizando la equidad, la seguridad, la igualdad del acceso, la pertinencia y la finalidad sanitaria del desempeño, en el cuadro de la alianza terapéutica con la persona. Al médico le es permitido actuar siempre dentro de los límites puestos por el Código Deontológico y por la comunidad científica, en bien de la tutela de la salud de la persona y de la colectividad (Título XVI - Medicina potenciadora).

<sup>44</sup> SPAGNOLO AG, GIGLIO F. *Enhancement nella performance sportiva e doping* en KAMPOWSKI S, MOLTISANTI D (eds.). *Migliorare l'uomo. La sfida etica dell'enhancement*. Siena: Cantagalli, 2011: 141-161.

<sup>45</sup> PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS. *Beyond therapy: biotechnology and the pursuit of happiness*. Washington: A Report by the President's Council on Bioethics, 2003 (acceso del 23.07.2013, en: <http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/beyondtherapy/index.html>).

<sup>46</sup> Las intervenciones de potenciamiento pueden ser predispuestas tanto para fines de tratamiento, como para fines de mejoramiento (aún si, a veces, estos dos planos se sobreponen y no son por tanto siempre distinguibles). En este último caso se incluye el potenciamiento deportivo. Al respecto, un caso emblemático es el de Oscar Pistorius, un amputado bilateral que, gracias a sus prótesis de fibra de carbono, logra ser altamente competitivo en competencias deportivas no sólo en el paraolímpico (es detentor de los récords del mundo de los 100, 200 y 400 m planos), sino también en las competencias para normaldotados (es el primer atleta amputado que gana una medalla en una competencia colorida por normaldotados, obteniendo la plata con el equipo de relevo 4x400 sudafricano en los mundiales de Daegu).

<sup>47</sup> A este respecto es interesante el libro publicado por los promotores del *Enhancement* y de la eugenesia liberal, que recoge las contribuciones de los máximos exponentes de esta corriente, P. Singer, J. Harris, J. Sandel, A. Sandberg, J.

Savulescu, N. Bostrom: SAVULESCU J, BOSTROM N (ed.). *Human Enhancement*. Oxford: Oxford University Press, 2009; YOUNG S. *Designer Evolution: a transhumanist manifesto*. New York: Prometheus Books, 2006; SAVULESCU J. *New breeds of humans: the moral obligation to enhance*. *Ethics, Law and Moral Philosophy of Reproductive Biomedicine*, 2005, 1: 36-40; AGAR N. *Liberal Eugenics. In defence of human enhancement*. Oxford, UK: Blackwell, 2004; BOSTROM N. *Dignity and enhancement in Human dignity and bioethics: Essays commissioned by the President's Council on Bioethics (Washington, D.C)*, 2007 (acceso del 20.07.2013 en <http://www.nickbostrom.com>).

<sup>48</sup> Los principales ámbitos de contestación al *Enhancement* abarcan las cuestiones sobre la seguridad, sobre la justicia, sobre el objetivo final del mejoramiento, y sobre el sentido del hombre. F. Fukuyama realiza su crítica en el libro *Our posthuman future: consequences of the biotechnology revolution*. New York: Farrar, Straus and Giroux, 2002. HABERMAS J. *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*. Torino: Einaudi, 2002.

<sup>49</sup> *Wired* es una revista mensual estadounidense que trata temáticas de carácter tecnológico y de cómo éstas influyen la cultura, la economía, la política y la vida cotidiana. Las versiones internacionales de la revista son: *Wired UK* y *Wired Italia*, disponible también en versión *on line* al interior de los respectivos sitios web (acceso del 01.08.2013, en: <http://www.wired.com/playbook/2012/09/sports-and-doping/>).

<sup>50</sup> Estrópico (acceso del 01.08.2013, en: <http://estropico.blogspot.it/2012/10/saremo-tutti-dopati-potenziamento-umano.html#axzz2ahiHE13z>).

<sup>51</sup> [http://www.dialetticae filosofia.it/public/pdf/24sport\\_ed\\_etica.pdf](http://www.dialetticae filosofia.it/public/pdf/24sport_ed_etica.pdf) (acceso del 19.07.2013).

<sup>52</sup> <http://www.consultadibioetica.org/enhancement.html> (acceso del 27.07.2013).

<sup>53</sup> <http://www.thehastingscenter.org/bioethicsforum/post.aspx?id=416> (acceso del 27.07.2013).

<sup>54</sup> Caos en la piscina. Aprobados todos los trajes de baño pero reprobados seis récords - *La gazzetta dello sport* 23 de junio de 2009. ¿La bicicleta dopada? L'uci convoca a reunión - *La gazzetta dello sport* 3 de junio de 2010. ¿Mago de los trajes de baño? No, perito - *La gazzetta dello sport* 4 de octubre de 2008 (acceso del 01.08.2013 en: [www.gazzetta.it](http://www.gazzetta.it)).

<sup>55</sup> Para una argumentación de esta perspectiva se reenvía a TAVANI M, PICOZZI M, SALVATI G. *Manuale di Deontologia Medica*. Milano: Giuffrè, 2007: 46, donde la deontología es explicada como “el conjunto de las normas definidas por la clase médica, en escucha dialéctica con la sociedad, con la finalidad de empeñar al médico para custodiar desde el interior, conjugando el orden de lo bueno y lo justo, la relación médico-paciente, y en coherencia con ella, garantizar las relaciones con los otros componentes de la sociedad”.

# El amor y la sexualidad: valor y significado

Oana Gotia\*

## Resumen

A la luz de la Encíclica del Papa Benedicto XVI, *Deus Caritas est*, el artículo busca mostrar que el deseo humano de ser amado por sí mismo y de amar profundamente no es una utopía, sino que, si sigue un camino de armonización y de sanación, se vuelve verdaderamente apto para hacer del *eros* no sólo fuerte en el tiempo, sino también bello, porque es íntegro y pleno. Se trata de hecho de un camino en el cual la mirada de la persona se vuelve límpida y capaz de ver en la carne la persona del otro, capaz de unificar las diversas vivencias despertadas en el amor –la atracción sexual, la emoción, la elección de la voluntad, el razonamiento– en un actuar siempre dirigido al bien verdadero del otro. Si en cambio, estos elementos preciosos inmanentes del amor no son custodiados juntos, el *eros* no es solamente empobrecido, sino es amenazado por la desintegración moral.

El hombre tiene necesidad de encontrar aquellas vías de unificación, de armonización de la vivencia amorosa, que son las virtudes, sobre todo la virtud de la castidad. Las virtudes humanas son verdaderos reservorios de aquellas maestrías internas que nos ayudan a encontrar la calidad en el amor, a tender a su pleni-

---

\* Profesora encargada ante la Cátedra de Teología Moral Especial del Pontificio Instituto Giovanni Paolo II de Estudios sobre Matrimonio y Familia, Roma (E-mail: gotia@istitutogp2.it).

Título original: “*L’amore e la sessualità: valore e significato*”. Publicado en la Revista *Medicina e Morale* 2013/4, pp. 685-704.

tud y excelencia. Las virtudes no nos hacen inmunes u opacos a lo real, no nos quitan aquella vulnerabilidad ontológica respecto al mundo y a las personas. Ellas nos ayudan, en cambio, a erradicar aquella enfermedad que nos desintegra moralmente y nos deja solos con nuestras fragilidades, que se vuelven luego heridas no curadas que nos sumergen en el drama del *eros* fragmentado, que no podrá nunca alcanzar aquello que promete.

El amor humano armonizado es un *eros* tocado y renacido del Eterno, que abraza el tiempo y encuentra en él el modo predilecto de construir un amor fuerte, genialmente creativo, justo, sin negar la propia corporeidad. *El ágape* no destruye al *eros*, sino lo custodia y lo exalta, ofreciéndonos por tanto aquella libertad auténtica necesaria para amar: para amar en la diferencia, respondiendo al don con el don de nosotros mismos y acogiendo la fecundidad del amor verdadero que no es nunca estéril.

## Summary

### Love and sexuality: value and meaning

In the light of Pope Benedict the XVI<sup>th</sup>'s *Deus Caritas est*, the article seeks to show that man's desire to be profoundly loved for himself and to love is not a utopian one; if it follows a path of healing and of harmonization with the other goals of human life, this desire becomes whole and complete, thus permeating and rendering human *eros* strong and beautiful. It is a path that leads and helps the person to achieve a limpid gaze, capable of seeing the person in the flesh of the beloved, unifying the various elements the make up the rich experience of love –sexual attraction, emotions, the will 's choice, reason– within an action that is ordered towards the true good of the other. If these precious elements are not kept together though, love is not just impoverished, but most importantly it is threatened to fall apart.

Man needs therefore to find those ways of unification and harmonization of love, which are none other than the virtues, especially the virtue of chastity. Human virtues are true resources for acquiring the art of a qualitative love, which continues to seek its fullness and excellence. Thus the virtues do not render us "immune" or "opaque" towards reality, they do not do away with the ontological vulnerability to the world and to the other people. Instead,

they help us to eradicate that malady which disintegrates us morally and which abandons us to our weaknesses, which then become wounds that can never heal; a fragmented eros make us drown in the tragedy of not being able to reach what *eros* promises

Human love thus harmonized is in fact an *eros* touched and reborn of Eternity, which embraces time –instead of escaping it– edifying a strong and genially creative love, a love which always affirming its bodily mediation. *Agape* does not destroy *eros*, but it cherishes and exalts it, offering man the necessary freedom to love: to love preserving the concept of difference involved in a relationship; to love responding to the gift with a gift of self; to love the fruitfulness that true love implies, since true love is never sterile.

*Palabras clave:* deseo, sexualidad, cuerpo, eros, castidad, ágape.

*Key words:* desire, sexuality, body, eros, chastity, agape.

## Introducción

Amor y sexualidad: ¿cuál es el significado del amor hombre-mujer, un amor tan concreto, tan frágil, capaz de colmar hasta el fondo una vida, pero que al mismo tiempo es tan misterioso y quizá ambiguo, *maravilla y enigma*<sup>1</sup> como diría Ricoeur? ¿Cuál es el significado y el valor de este amor primordial que hoy parece estar no solamente amenazado, sino al mismo tiempo colocado al mismo nivel axiológico de tantas otras “formas de amor”, reduciendo la diferencia sexual a un hecho “accidental” a la decisión de una libertad hoy radicada solamente en el sentimiento?

El amor-*eros*, al mismo tiempo sagrado y frágil, principio de confluencia entre divinidad (*Poros*) y escasez (*Penia*), profundamente finito y divino al mismo tiempo:<sup>2</sup> empíricamente existe con frecuencia una diferencia entre aquello que el amor humano promete y aquello que logra construir en la realidad. Las personas quieren amarse, pero lo logran sólo marginalmente. ¿Cuándo puede el amor alcanzar su promesa intrínseca de felicidad?

En esta breve intervención, nos proponemos desarrollar, a partir de algunas reflexiones de la Encíclica *Deus Caritas est (Dios es amor)* del Papa Benedicto XVI, los puntos principales que caracterizan el significado y el valor de la sexualidad humana.

El amor hombre-mujer implica una acción de gran complejidad, en la cual intervienen muchos aspectos conjuntamente. En primer lugar, es importante detenerse en el concepto de límite, de escasez, de fragilidad de tal amor.

## **I. El eros y la vulnerabilidad existencial respecto a lo real**

¿Por qué existe en el hombre una vulnerabilidad ontológica? La gran pasividad inmanente ante lo real que caracteriza al individuo está profundamente radicada en la corporeidad humana; ella genera una vulnerabilidad ligada a la dinámica de su crecimiento y maduración, a la llegada de la enfermedad, del envejecimiento, de la muerte, pero comporta también una vulnerabilidad relativa al desarrollo de las relaciones interpersonales, siempre mediadas por la corporeidad. Se trata por tanto de una apertura a lo real típica de la existencia humana entendida en cuanto sinergia cuerpo-alma, y no de una disminución heredada de la cual liberarse para hacer posible su propia auto-realización y auto-afirmación personal; de hecho, ella es vista hoy como absoluta autosuficiencia construida en cuanto negación de la relacionalidad intrínseca del ser humano.

Ésta última posición manifiesta cómo esta construcción dualista (antagonismo cuerpo-alma) junto a este reduccionismo (entendido como abstracción del cogito (pienso) cartesiano o bien, por el contrario, el naturalismo ficista) permeen la cultura post-moderna a tal punto de construir un concepto antropológico de libertad entendida como pura espontaneidad arbitraria o como entidad casi inexistente "aplastada" por el determinismo bio-neuronal que constituiría el significado del hombre.<sup>3</sup> Existen luego algunas es-

cuelas de pensamiento, como la aristotélico-tomista (que han constituido el fundamento para la reflexión de algunos personalistas como Wojtyła) que ofrecen una visión filosófica unitaria de aquello que el hombre, evitando no solamente hacer de la vulnerabilidad ontológica radicada en la corporeidad humana un adversario, sino reconociéndola más bien en cuanto la vía predilecta y específica del hombre para recibir la realidad y luego para actuar “en” y “con” ella, mediante las acciones que refuerzan su unidad sustancial cuerpo-alma. De hecho, ser verdaderamente sí mismo en cuanto hombre y alcanzar la propia grandeza, afirma el Papa Benedicto XVI, es una meta que no puede ser realizada negando uno de los dos principios sustancialmente unidos en el hombre: alma y cuerpo.

“El hombre se vuelve verdaderamente sí mismo, cuando cuerpo y alma se encuentran en íntima unidad; el desafío del eros puede decirse verdaderamente superado, cuando esta unificación es lograda. Si el hombre ambiciona ser sólo espíritu y quiere rechazar la carne como una heredad solamente animalesca, entonces espíritu y cuerpo pierden su dignidad. Y si por otra parte, él niega el espíritu y por tanto considera la materia, el cuerpo, como realidad exclusiva, pierde igualmente su grandeza” (DCE, 5).

A esta vulnerabilidad enraizada en la corporeidad de la persona individual, se agrega la vulnerabilidad específica de las relaciones interpersonales, porque la identidad del ser humano es profundamente un ser “con” el otro. El filósofo escocés contemporáneo A. MacIntyre muestra con fuerza el significado auténtico de la noción de madurez humana: el hombre se vuelve maduro no cuando abandona las uniones que le han permitido volverse independiente en el mundo, intentando así volverse autosuficiente de manera absoluta, sino solamente en el momento en el cual dichas relaciones –como aquella de la paternidad, de la filiación, de la fraternidad, de la amistad<sup>4</sup>– son asumidas en cuanto profundamente estructurantes de su identidad y, por tanto, parte intrínseca de su propio modo de actuar en el mundo a lo largo de toda una vida.<sup>5</sup>

El evento singular del amor hombre-mujer se inserta al interior de la vulnerabilidad relacional estructural de la persona en cuanto nueva apertura a lo real, constituido ahora por la unión interpersonal generada entre los dos. Se trata de un encuentro de dos narratividades diferentes, de dos modos de pensar diferentes, con modalidades de vivir y comunicar el amor, igualmente diferentes: esto implica por tanto la confrontación de dos designios de futuro diversos, ambos llamados ahora a formar parte de una nueva narratividad y de un inédito proyecto de dos juntos.

La perspectiva fenomenológica<sup>6</sup> de la experiencia del amor indica que el amor humano es una rica y compleja experiencia vivida no solamente a nivel corpóreo, sino también a nivel afectivo, intelectual y trascendental, que caracteriza a cada persona. Por tanto, esa nueva apertura hacia el amado insertada en el corazón de los dos está ritmada por el dinamismo típico de amor: por la presencia o ausencia del amado, por el crecimiento o caída, por el temor de perderlo o esperanza de verlo, por el dolor por su aflicción o por la alegría por su contento, etc. La armonía generada por el evento del amor no es por tanto una simple enajenación de tipo intelectualista de dos visiones del mundo, o bien de tipo pragmático para unir dos modos concretos de actuar, sino corresponde más bien a la sinergia que se explica al interior del mismo camino hacia una unión más grande: es un camino iniciado en un don que dinamiza e ilumina el futuro de los dos.

Frecuentemente, esta promesa de felicidad del evento del amor hombre-mujer no se realiza, no se alcanza. Y he aquí que se repropone nuestra pregunta inicial: ¿por qué existe una separación entre aquello que el amor promete y aquello que logramos construir? En el amor se debe considerar también la posibilidad de la ruptura y de la fragmentación interior, tan profunda como para lograr desviar el movimiento del mutuo donarse generado como respuesta al don recibido. Se trata de una fragilidad diversa de aquella de la vulnerabilidad a lo real, porque es de naturaleza moral.



## **Cuando el eros se fragmenta**

¿Qué cosa implica esta fragilidad tan peculiar? En ausencia de una consonancia interior moral, la mirada de la persona que se relaciona con el amado puede sufrir una profunda disipación y desintegración: se vuelve una mirada<sup>7</sup> que gradualmente no logra ya abrazar el todo del otro, su preciosidad integral, su verdad en cuanto don, quedándose en el fragmento, en la partícula de aquello que el otro es. En la relación hombre-mujer se puede llegar a aislar, por ejemplo, la atracción sexual de la unión afectiva de la amistad, e incluso la vivencia amorosa de la amistad con Dios.

En esta óptica, el don inesperado y no calculado de la persona del otro –que ha provocado aquella maravillosa diversidad de vivencias sexuales, afectivas, intelectuales y espirituales– puede volverse, a través de la fragilidad moral, una experiencia cuantificada y por tanto valorada no con base en la persona en sí misma y a su preciosidad inmanente, sino más bien al grado de intensidad sentimental o a la cantidad de placer sexual que genera, como afirma también la Encíclica: “El eros degradado a puro ‘sexo’ se vuelve mercancía, una simple ‘cosa’ que se puede comprar y vender, incluso, el hombre mismo se vuelve mercancía. En realidad, esto no es precisamente el gran sí del hombre a su cuerpo. Al contrario, él ahora considera el cuerpo y la sexualidad como la parte solamente material de sí a usar y aprovechar con cálculo. Una parte por otro lado, que él no ve como un ámbito de su libertad, sino como algo que, a su modo, intenta volver placentero e inocuo. En realidad, nos encontramos frente a una degradación del cuerpo humano, que no es ya integrado en el todo de la libertad de nuestra existencia, no es ya expresión viva de la totalidad de nuestro ser, sino es como rechazado en el campo puramente biológico. La aparente exaltación del cuerpo puede muy pronto convertirse en odio hacia la corporeidad” (DCE 5).

En segundo lugar, existe la posibilidad de otro tipo de reduccionismo del amor, que sucede cuando la persona se refugia en una

idealización del otro percibido solamente a la luz de sus cualidades, dejando la necesidad de anclar la unión al realismo sano de la relaciones maduras, que abraza también los defectos, los miedos y carencias del otro, para poderlo sostener en su fragilidad. Es difícil por tanto evitar que una relación así comience a cerrarse a la posibilidad de volverse amistad, porque está aprisionada en un sentimentalismo<sup>8</sup> idealizante radicado en el romanticismo.<sup>9</sup> A este respecto, Benedicto XVI afirma que: “el amor no es solamente un sentimiento. Los sentimientos van y vienen. El sentimiento puede ser una maravillosa chispa inicial, pero no es la totalidad del amor. Hemos hablado al inicio del proceso de las purificaciones y de las maduraciones, a través de las cuales el *eros* se convierte plenamente en sí mismo, se vuelve amor en el pleno significado de la palabra. Es propio de la madurez del amor amalgamar todas las potencialidades del hombre e incluir, por así decir, al hombre en su entereza” (DCE 17).

La tentación de transformar la unión amorosa en un amor-fusión sentimentalista, no hace otra cosa que aplanarlo, uniformando las diferencias propias y la unicidad y originalidad del otro, que en realidad han de custodiarse como preciosas, porque se refieren a una complementariedad que queda siempre asimétrica en el hombre.<sup>10</sup>

En tercer lugar, el amor humano puede ser minado interiormente por otra reducción de su rica identidad: en una óptica utilitarista puede frecuentemente suceder que se llegue a transformar el amor en un acto voluntarista de elección casi contractual entre las dos personas, descuidando así el momento fundamental que es la novedad del don del otro en el afecto. Sin un afecto habitado por la presencia de la persona amada,<sup>11</sup> por decirlo con Santo Tomás, se llega a un amor-pacto, un acuerdo que “garantiza” y ofrece el “seguro contra los riesgos o contra los imprevistos”, que en cambio son inherentes en la relación interpersonal hombre-mujer: “el sí de nuestra voluntad a la suya une intelecto, voluntad y sentimiento en el acto totalizante del amor. Esto, sin embargo, es un proceso que queda continuamente en camino: el amor no es nunca ‘con-

cluido' y completado; se transforma en el curso de la vida, madura y precisamente por esto permanece fiel a sí mismo" (DCE 17).

En cuarto lugar, en este tipo de fragilidad moral, también la relación con Dios puede ser vivida en manera fragmentada. Por un lado existe el espiritualismo, en el cual la relación con Dios junto al camino de la santidad de los dos es considerado extrínseco a la especificidad conyugal, la cual estaría privada de transparencia en sí misma. Del lado opuesto en cambio, en la ausencia de una relación personal de los esposos con Dios, se tiende a proyectar sobre el otro la idea de que sea él la fuente última de salvación, corriendo el riesgo de quedarse siempre desilusionados cuando suceden las caídas. Ambos reduccionismos son en cambio formas caricaturescas de la unión entre el amor humano y el amor divino, que no permiten captar que: "En realidad *eros* y *ágape* –amor ascendente y amor descendente– no se dejan nunca separar completamente uno del otro. Cuanto más ambos, si bien en dimensiones diversas, encuentran la justa unidad en la única realidad del amor, tanto más se realiza la verdadera naturaleza del amor en general. [...] Así, el momento del *ágape* se incluye en él; de otra forma el *eros* decae y pierde también su misma naturaleza. Por otra parte, el hombre no puede ni siquiera vivir exclusivamente en el amor oblativo, descendente. No puede siempre solamente donar, debe también recibir. Quien quiere donar amor, debe él mismo recibirlo en don" (DCE 7).

Frente a estas reducciones de la riqueza del amor hombre-mujer, se comprende ahora la afirmación de Ricoeur según la cual la sexualidad es un enigma: ella, por un lado, encierra el misterio de un encuentro profundo e íntimo de dos personas que no se agota con el "sí" inicial, sino que llama a dos a volverse más grandes que ellos mismos; por otro lado, la sexualidad, en ausencia de aquel principio interior de unificación de los dinamismos del actuar amoroso puede, al contrario, perder su capacidad de unir plenamente al nivel personal, volviéndose un continuo y profundo drama. ¿Por qué drama? Porque se desea la plenitud pregustada en esta unión (en la cual es Dios que llama), pero no se sabe cómo alcanzarla.

Por tanto, al interior de esta fragmentación moral el tiempo, en cambio de espacio de madurez y de florecimiento de la unión amorosa, es vivido como hostil al amor hombre-mujer. De hecho, si el amor es vivido sólo en cuanto sentimiento, se vuelve una locura prometedora de experimentar en el futuro aquello que se experimenta en el presente y con la misma intensidad.

El sufrimiento vivido al interior de estas relaciones conduce a diversas modalidades de realizarla: o se abandona la relación para volver a comenzar la misma búsqueda de plenitud en otra; o bien, para hacer el sufrimiento "soportable", se construye en torno al corazón una especie de protección, una "coraza" que pondría a la persona a salvo de ser herida: es como el trabajo "cronófago", que consume el tiempo. Cuando los esposos se resignan de este modo, cuando su libertad –ejercitada al inicio del matrimonio– ya no se renueva, cuando no refuerza y no nutre las acciones cotidianas, ella se atrofia y pierde su sustancia terminando por "licuarse"<sup>12</sup> y por encontrar nuevas "formas" de libertad. Se llega así a la doble vida, a la desintegración presente en la separación, por ejemplo entre la vida conyugal y la vida extra-marital, "coherente y lógicamente" construida y justificada a sí mismos, porque se trata de una "relación-recargada" que sería "útil y necesaria", porque "sostiene" a continuidad en la vida conyugal a la cual se permanece fiel.

Se busca por tanto sinceramente alcanzar la promesa de felicidad de amor, pero el drama es que se busca precisamente al interior de las uniones que no son en cambio capaces de ofrecerla.

La pregunta que surge espontánea es por tanto la siguiente: ¿es esta quizá la promesa de la felicidad conyugal y el proyecto de Dios para el amor humano?

## **Hacia la madurez del eros: un camino de unificación**

¿Dónde está el origen de esta fragilidad moral, de esta falta de unidad y de consonancia entre las diversas dimensiones del amor hu-

mano? ¿Dónde está la raíz de esta desintegración afectiva? Está sobre todo precisamente en el hecho de que el hombre no nace con una perfecta eurritmia y armonía consolidada entre los dinamismos constitutivos de su actuar. Su unificación, su orden interno es una meta a alcanzar, no un dato automático.<sup>13</sup> ¿Cuál es el modo auténtico de unificarlos?

Antes que nada, una verdadera unificación de la razón y del afecto humano implica en el actuar un modo inédito del evento del eros, no puede ser realizada en el intento de poner el placer como único principio motivacional de las acciones del hombre. ¿Cuál es el significado del placer? Ya Aristóteles<sup>14</sup> afirmaba que el placer acompaña o sigue a aquellas acciones humanas que ponen a la persona en contacto con los diversos bienes propios del hombre. Eso manifiesta por tanto la correspondencia, la conveniencia entre el hombre y los bienes que lo atraen y lo impulsan a alcanzarlos mediante el actuar y, por tanto, la calidad moral del placer (su bondad o su maldad) encuentra su fundamento en la acción misma que lo genera. La variedad de los placeres que el individuo experimenta en la vida es amplia, porque existen placeres que afectan los sentidos, las aspiraciones espirituales o ambos al mismo tiempo. La sexualidad humana es un dinamismo rico en el cual están presentes ambos tipos de placer humano, porque son generados por un acto de grandísima riqueza: el donarse recíprocamente del hombre y de la mujer en la sexualidad.

¿Qué sucede en cambio cuando el placer sexual es buscado en cuanto tal, sin tender al bien humano propio del acto, que es el don de sí en la sexualidad? El placer volviéndose el fin principal de sus acciones, para esta persona, el resto de la acción y aquel al cual es dirigida, se vuelven elementos secundarios. Es evidente que en el actuar sexual esta inversión moral conduce a la instrumentalización de la persona del otro, poniendo seriamente en peligro la comunicación al nivel personal entre los dos. La persona del otro, sin embargo, no es la única que sufre una gran injusticia. Se trata de un

drama del sujeto mismo, porque la plenitud humana que está buscando no podrá nunca ser ofrecida por las acciones vaciadas de la verdad del amor hombre-mujer: acoger y ofrecerse en el don de sí.

Un *eros* unificado y por tanto maduro no es alcanzable ni siquiera cuando el afecto e impulso sexual se reprimen, sofocados por un conocimiento abstracto, cerebral e intelectualista del bien humano que no llega a ser interiorizado y connaturalizado en la persona misma. Esta "solución" crea solamente una disyunción interior en el sujeto entre aquello que él conoce, que sabe que está teóricamente presente en las leyes, y aquello que en cambio lo atrae y que desea como, por ejemplo, secundar las diversas atracciones extra-conyugales que se proponen en la vida. En este caso, cuando el individuo decide no dar curso a esas seducciones, reprimiendo sus deseos, lo hace no porque no aspiraría a realizarlos, sino porque teme las consecuencias que derivan de la insubordinación a las normas morales familiares, eclesiásticas o sociales. Su corazón por tanto no es fascinado y conquistado profundamente por la bondad de los modelos conyugales nobles recibidos en su educación; él no los ha hecho propios, en manera original. Es una persona que conoce, sin amar aquello que conoce. El drama que se deriva es la constante frustración e insatisfacción, porque el sujeto debe frenar y retener todos sus anhelos sin captar el significado profundo para su vida, sin saber dónde encontrar la plenitud que anhela.

Si cada uno de nosotros está llamado, a partir de los amores recibidos, a construir un camino de respuesta al don, que no reduzca la persona del otro a un "objeto deseable", sino que lo custodie en su preciosidad personal, ¿dónde encontrar esta genialidad, esta inteligencia creativa del amor, esta fuerza para responder al don? Según mi parecer en el amor *eros*, la auténtica armonización del corazón –de la razón y del afecto– pertenece solamente a la persona que no renuncia a sus propias atracciones, no las reprime, sino que ha buscado comprender el significado del impulso sexual y del afecto dirigiéndolos hacia el otro. Él ha por tanto aprendido a diri-

gir el interés por los valores sexuales del amado hacia la persona misma –vista en su bondad personal y global– y no hará de él un fin en cuanto tal, precisamente porque esta virtud confiere luz y orden en el amor interpersonal.<sup>15</sup>

Esta luz y este orientar al otro, en cuanto persona, los propios deseos de los placeres sexuales, es por tanto el rol de la virtud de la castidad (que no ha de confundirse con el voto de virginidad o con la abstinencia). La castidad conyugal constituye la virtud que asume la corporeidad y su modalidad de expresarse, y la introduce en la dinámica del amor interpersonal, haciéndola transparente y expresiva de la persona misma y de su amor. La castidad elimina la fragmentación afectiva que amenaza el amor *eros* entre el hombre y la mujer, precisamente porque constituye una dinámica armónica de la vivencia amorosa. Es por esto que, si bien etimológicamente la palabra *castitas* (castidad)<sup>16</sup> deriva del verbo castigar, aquello que se “corrige” y se “castiga” no es el placer en sí, sino el desorden del placer. De hecho, ya que el nivel sensitivo –donde se coloca la atracción sexual– es maleable y permeable a la razón, se puede decir que la acción de la castidad no interviene como una fuerza ordenadora extraña al dinamismo afectivo, sino más bien como una luz que da dirección al deseo y, por esto, un sentido al placer.<sup>17</sup> La castidad es un faro que libera al hombre de la dispersión y de la esclavitud de un placer perdido que hace imposible la vida plena, removiendo la libertad humana.

La belleza del amor apoyada en el poner la persona del otro como fin, *simpliciter* (simplemente)<sup>18</sup> se entrelaza así con la belleza radicada en la continuidad de la vida de amor; es la belleza de un sujeto que se ha vuelto capaz de afrontar una vida y no sólo un instante, en un amor que dura en el tiempo.<sup>19</sup> Aquel que ama en modo pleno no es guiado en sus acciones por un “manual de amor” que ofrece instrucciones necesarias para amar: él en cambio reacciona bien. ¿En qué modo podemos afirmar que la persona casta reacciona bien? El amante casto aprovecha todas las oportu-

nidades para expresar su amor; estas se vuelven, por tanto, verdaderos encuentros personales, verdaderos “ladrillos” en la edificación de la comunión. La castidad implica, por tanto, una orientación total del sujeto hacia la persona amada, con la intención de promoverla y de construir una comunión con ella al interior de las acciones concretas, que no son banales si tienen este contenido: un paseo, un viaje, un camino recorrido juntos, la lectura de un libro, un abrazo, una caricia, un beso, el acto conyugal, son todas ocasiones de amar y de querer bien al otro, una intención que permea incluso el deseo sexual de los dos. De este modo, la expresión del amor de los dos en el cuerpo es límpida y clara, porque manifiesta una armonía de su actuar.

Naturalmente, el cuerpo no es sólo un “instrumento lingüístico”, un simple vehículo para expresar el amor, mientras se ignoran sus respectivas vivencias.<sup>20</sup>

En la virtud de la castidad, el cuerpo es apreciado, reconocido en su especificidad integrada como parte intrínseca de la globalidad de la persona humana. Sólo así la castidad permanece como una virtud –es decir, armonía y luz– y no se vuelve un dominio despótico voluntarista. La abundante intensidad del placer del acto conyugal plasmado por el amor casto se vuelve signo de un amor auténtico, y es de este modo que el placer sexual se vuelve una profunda alegría, precisamente porque el encuentro de los cuerpos manifiesta el encuentro y el don de los corazones, un encuentro que se prolonga en la variedad de los gestos de los esposos. Un amor que se finaliza en el otro y en su bien es un amor intrínsecamente abierto a la abundancia específica del amor, manifestada en la fecundidad de la pareja.

## **II. Diferencia sexual, don de sí y fecundidad: los tres pilares del significado del amor hombre-mujer**

A la luz del camino recorrido aquí trazado sobre el modo en el cual el eros encuentra su madurez mediante la virtud de la castidad, se



delinean los tres pilares que constituyen el significado nupcial<sup>21</sup> del amor y de la sexualidad humana:

### **La diferencia sexual**

Entre todas las diferencias entre las personas, la diferencia sexual es la más radical. ¿Por qué? Es la diferencia sexual la que hoy provoca el pensamiento actual de un hombre definible en su identidad solamente por su libertad absoluta. Ella manifiesta en manera fundamental la verdad de la persona humana: antes de cualquier acto de libertad realizado por parte de la persona, la diferencia sexual radicada y revelada en la corporeidad, manifiesta la profunda dependencia y la originaria relacionalidad de la persona individual, que hará posible la relación fundamental de la responsabilidad y luego de la paternidad. La diferencia sexual es, por tanto, significativa de una aún más originaria diferencia ontológica.

El otro, por ser diferente sexualmente del sujeto, es el "marcador"<sup>22</sup> de Dios, en su propia vida: la diferencia inscrita en el cuerpo es la apelación de la apertura al Otro, reconocimiento de su propia contingencia creatural y de una vocación al amor, que sólo en Dios podrá encontrar cumplimiento. La experiencia amorosa permite entender no sólo que Dios es el origen del amor, sino también que la comunión con Él es el fin último grabado en ella: sólo Él puede colmar la vida de las personas que el sujeto ama; sólo Él puede colmar la vida del sujeto mismo; el eros busca algo que por sí mismo no puede conseguir.<sup>23</sup>

Quien en cambio pone la libertad antes de cualquier realidad, ante todo se engaña fuertemente y luego vive una tensión destructiva, porque constituye un concepto de su propia identidad que es abstracta, andrógina y ahistórica.<sup>24</sup> Andrógina, porque su propia masculinidad y femineidad es considerada una realidad indiferente, periférica a su propia identidad y, por tanto, el cuerpo se vuelve

una realidad sub-personal. Cuando la propia identidad no es considerada ya en cuanto profundamente vinculada a los lazos familiares y a la cultura en la cual se nace, se vuelve, por tanto, también una identidad abstracta y ahistórica.

La diferencia sexual permite al hombre encontrar plenamente su identidad solamente en referencia al "otro" diferente de sí, una verdad que precede su propia libertad.

### **El don de sí**

La diferencia sexual hombre-mujer se revela en cuanto irreducible también porque permite al hombre responder plenamente al don del amor recibido en el encuentro con el otro diferente, a través de un verdadero don de sí.<sup>25</sup> No se trata simplemente de una diversidad sobre el plano biológico de la conformación natural de los cuerpos, sino más bien de una reciprocidad completamente asimétrica, como ya lo hemos mencionado más arriba, en la cual la idéntica subjetividad corpórea se encuentra ante una diversa encarnación de la misma humanidad, permitiendo una específica posibilidad de unidad en la carne.

La complementariedad asimétrica en cuestión no significa una "suma de cualidades masculinas y femeninas" que en conjunto constituirían una persona humana completa, sino se debe entender en cuanto tanto el hombre como la mujer poseen todas las cualidades humanas en manera diferente. Se trata por tanto de un don de sí en la sexualidad que no elimina las diferencias, sino las exalta precisamente en su unidad. En la consciencia de su propia corporeidad, el hombre revela a la mujer su feminidad y la mujer revela la masculinidad al hombre. En ese sentido, el carácter bipolar de la sexualidad "no tiene sólo una función reproductiva, sino posee también una función cognitiva esencial: es la condición para la percepción de la diferencia, presupuesto para el conocimiento de sí".<sup>26</sup>

## **Fecundidad**

El don total de sí en la sexualidad es también un don intrínsecamente fecundo. El destino común de plenitud para el hombre y la mujer muestra que el amor es trascendente y que no encierra a los dos en sí mismos: la asimetría constitutiva de la reciprocidad sexual entre hombre y mujer, no se resuelve nunca en la ilusión de una fusión definitiva y apagante, sino se abre constitutivamente a un tercero. La generación del hijo refiere al don de la vida previamente recibido y por tanto a la identidad filial originaria de todo ser humano; ella expresa la continuidad de una lógica del don que, acogido en la gratitud, se transmite a otros. Prescindiendo del tener o no la fe, toda persona puede reconocer que ser hijos es la primera característica de la identidad humana. Para los creyentes, la llegada del hijo en la pareja es vivida como un don del Señor, el cual no crea por necesidad o por utilidad, sino por una sobreabundancia de Su amor: por tanto, si el Creador crea por amor, los padres procreadores están llamados a tomar parte de este modo de crear.

La fecundidad, tienen necesidad del otro diferente para poderse realizar, no sólo en su dimensión biológica –como fertilidad, dirigida a la reproducción– sino también y antes aún en su dimensión antropológica y constitutiva, como fecundidad orientada a la generación de la identidad subjetiva de los padres y de los hijos. Ser padre/madre e hijo/hija no es solamente una descripción de un rol familiar socialmente construido, sino es la manifestación del camino que el sujeto recorre para alcanzar su identidad familiar inconcebible sin las relaciones con los otros miembros de la familia.<sup>27</sup>

### **III. El eros redimido por el ágape**

La evocación a la necesidad de un camino de maduración afectiva de la persona, no quita el hecho de que el amor humano busque necesariamente también de una profunda sanación moral, porque

con sus propias fuerzas no logra alcanzar su plenitud humana: "Entre el amor y el Divino existe una determinada relación: el amor promete infinitud, eternidad, una realidad más grande y totalmente diversa respecto de la cotidianidad de nuestro existir. Pero al mismo tiempo aparece que el camino para esa meta no está simplemente en el dejarse dominar por el instinto. Son necesarias purificaciones y maduraciones que pasan también a través del camino de la renuncia. Esto no es rechazo del *eros*, no es su "envenenamiento", sino su curación en vista de su verdadera grandeza" (DCE 5).

La capacidad de amar al otro en cuanto fin en sí mismo, deriva sólo de Aquel que ha revelado un misterio que no podemos encontrar con nuestras solas fuerzas: solamente Aquel que se vuelve hombre lo puede manifestar plenamente, desde el momento en el cual el Eterno ha entrado en nuestro tiempo, revelando que el amor humano no sólo promete una plenitud, sino la hace de verdad posible. Sin esta luz última recibida por Cristo que revela la verdadera esencia del hombre, que explica qué cosa esté llamado a volverse; el drama humano de querer amar y ser amado, y de no saber cómo amar, se vuelve tragedia.

En este ámbito, es bueno tomar en consideración el concepto de la herida de la concupiscencia, que no es otra cosa que un amor desordenado, una herida del pecado original que hiere pero no destruye la vocación humana al amor. La redención del amor humano es real: en el hombre existe algo por redimir. Esto significa que es necesario tomar en serio las propias fragilidades, las propias roturas internas, la propia pobreza en el amar, las propias reducciones del otro y de sí mismos en el amor: estas se deben reconocer como medias-medidas, como verdaderas heridas y enfermedades, porque de otro modo, terminan por volverse gangrenas y por destruirnos.

La nueva Vida de la gracia del *ágape* –de la caridad entendida como amistad con Dios– ilumina por tanto el *eros* casto, volviéndose al mismo tiempo la nueva linfa que reconduce la partícula y el fragmento al todo, reorienta nuestra mirada, volviéndola hacia el otro en su verdad plena de persona, amable por sí misma. La gra-

cia del matrimonio por tanto es eficaz, es real y es aquella que reordena nuestros amores enraizándolos en el Eterno. La carne redimida se vuelve digna de reverencia porque es habitada por Alguien, por el Espíritu Santo que es Maestro que nos conduce y nos guía desde el interior.

El deseo de irrevocabilidad del amor no es por tanto una utopía, sino que nace en nosotros porque en el origen de nuestro ser está Aquel que nos ha amado, Aquel que es Amor, que no miente, que no abandona, que no revoca su presencia. La redención nos muestra también que el Eterno es una Persona, que el amor está siempre en el particular; no es una idea abstracta y neutra. El don de sí es siempre personal y concreto: al hombre o a la mujer concreta, o a la comunidad religiosa particular.

## Conclusiones

A la luz de la Encíclica del Papa Benedicto XVI, hemos intentado mostrar que el deseo humano de ser amado y de amar profundamente no es una utopía sino que, si sigue un camino de armonización y de sanación, se vuelve verdaderamente apto para hacer al *eros* no sólo fuerte en el tiempo, sino también bello, por íntegro y pleno. Se trata de hecho de un camino en el cual la mirada de la persona se vuelve límpida y capaz de ver en la carne la persona del otro, capaz de unificar las diversas vivencias despertadas en el amor –la atracción sexual, la emoción, la elección de la voluntad, el razonamiento– en un actuar siempre dirigido al bien verdadero del otro.

Tenemos necesidad de aquellas vías de unificación, de armonización de la vivencia amorosa, que son las virtudes, sobre todo la virtud de la castidad. Las virtudes humanas son verdaderos reservorios de las maestrías internas que nos ayudan a encontrar la calidad en el amor, a tender a su plenitud y excelencia. Las virtudes no nos hacen inmunes u opacos a lo real, no nos quitan aquella vulnerabilidad ontológica respecto al mundo y a las personas. Ellas nos

ayudan, en cambio, a arrancar aquella enfermedad que nos desintegra moralmente y nos deja solos con nuestras fragilidades, que se vuelven luego heridas no curadas que nos sumergen en el drama del eros fragmentado, que no podrá nunca alcanzar aquello que promete.

El amor humano armonizado es un *eros* tocado y renacido por el Eterno, que abraza el tiempo y encuentra en él el modo predilecto de construir un amor fuerte, genialmente creativo, justo, sin negar su propia corporeidad. El *ágape* no destruye el *eros*, sino lo custodia y lo exalta, ofreciéndonos por tanto aquella libertad auténtica necesaria para amar: para amar en la diferencia, respondiendo al don con el don de nosotros mismos y acogiendo la fecundidad del amor verdadero que no es nunca estéril.

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> RICOEUR P. *La sexualité. Le merveille, l'errance, l'énigme. Esprit*, 1960, 28: 1665-1676.

<sup>2</sup> BENEDETTO XVI. *Lettera Enciclica "Deus caritas est"* (25 dicembre 2005). 4: "El eros es por tanto celebrado como fuerza divina, como comunión con el Divino".

<sup>3</sup> BOTTURI F. *Corpo vissuto e dramma del processo identitario* en MELINA L, BELARDINELLI S (curador). *Amare nella differenza. Le forme della sessualità e il pensiero cattolico: studio interdisciplinare*. Siena e Città del Vaticano: Cantagalli e Libreria Editrice Vaticana, 2012: 117-132.

<sup>4</sup> MACINTYRE A. *Dopo la virtù*. Roma: Armando, 2007: 266: «Pero no se trata sólo de asumir el hecho de que individuos diversos viven circunstancias sociales diversas: y también que todos nosotros nos acercamos a las circunstancias particulares de nuestra vida como partadores de una determinada identidad social. Yo soy el hijo o la hija de alguien, el primo o el tío de otro; soy un ciudadano de esta o de aquella ciudad, un miembro de este o aquel gremio o profesión; pertenezco a este clan, a aquella tribu, a esta nación».

<sup>5</sup> *Id Animali razionali dipendenti. Perché gli uomini hanno bisogno delle virtù*. Milano. Vita e Pensiero, 2001: 1: "Estos dos datos de hecho, la vulnerabilidad y el sufrimiento por un lado y, por el otro, la dependencia de otros hombres, en sus diversas y relacionadas manifestaciones, aparecen totalmente evidentes para hacer pensar que no sea posible dar una explicación creíble de la condición humana sin reconocer la centralidad de su rol".

<sup>6</sup> Seguimos la perspectiva de K. Wojtyla en *Amore e responsabilità. Morale sessuale e vita interpersonale* (trad. it. A. Milanoli). Genova: Marietti, 1980.

<sup>7</sup> *Ibid.*, pp. 15-29.

<sup>8</sup> BOTTURI F. *Etica degli affetti*, en VIGNA C, BOTTURI F (curador). *Affetti e legami*. Milano: Vita e Pensiero, 2004: 50: "En la perspectiva del enamoramiento el amar aparece como una fascinación que crea atracción dirigida a la satisfacción. La sanidad del enamoramiento mismo depende de la unidad dinámica de estos momentos; su separación, de hecho, da lugar a formas unilaterales y patológicas. El enamoramiento limitado a la fascinación decae en estetismo, la atracción por emoción y la (espera de) satisfacción por hedonismo. De este modo el enamoramiento se reuerce en formas de narcisismo, que le impide evolucionar hacia la plenitud del amor, como debemos ver. El enamoramiento se encierra entonces en sí mismo, se niega a su agitada evolución y se vuelve siempre de algún modo y medida destructivo".

<sup>9</sup> Cfr.: POPE KS (ed). *On Love and Loving. Psychological perspectives on the nature and experience of romantic love*. San Francisco-Washington-London: Jossey-Bass Publishers, 1980.

<sup>10</sup> SCOLA A. *Uomo-Donna. Il «caso serio» dell'amore*. Genova-Milano: Marietti, 2002: 93-95.

<sup>11</sup> TOMMASO D'AQUINO. *Summa Theologiae*. I-II, q. 26 y q. 28.

<sup>12</sup> BAUMAN Z. *Amore liquido. Sulla fragilità dei legami affettivi* (trad. it. S. Minucci). Bari: Laterza, 2003.

<sup>13</sup> PÉREZ-SOBA JJ. *L'ordinabilità e l'affetto* en ID. *La verità dell'omere. Una luce per camminare. Esperienza, metafisica e fondamento della morale*, Siena: Cantagalli, 2011: 48-53,

<sup>14</sup> ARISTOTELE, *Etica Nicomachea*. Libro VII.

<sup>15</sup> NORIEGA J. *Natura dell'integrazione affettiva*, en ID. *Il destino dell'eros. Prospettive di morale sessuale*. Bologna: Edizioni Dehoniane, 2006: 179-182.

<sup>16</sup> TOMMASO D'AQUINO. *Summa Theologiae*. II-II, q. 151, a. I, co.

<sup>17</sup> Para profundizar el tema de la castidad tratado en clave tomista véase GOTIA O. *Il fascino dell'amore. Bellezza e castità nella prospettiva di San Tommaso d'Aquino*. Siena: Cantagalli, 2011.

<sup>18</sup> Tommaso D'Aquino. *Summa Theologiae*. I-II, q. 26, a. 4, co.

<sup>19</sup> BOTTURI. *Etica...* p. 51: "El amor tiene caracteres opuestos: es obra de la libertad, requiere trabajo, tiene la dimensión de la duración. Amar significa querer amar, es decir, asumir libremente aquella intencionalidad afectiva que el enamoramiento ofrece espontáneamente".

<sup>20</sup> ANDERSON C, GRANADOS J. *Il corpo: testimone del dono originario y Dal dono originario al dono di sé*, en ID. *Chiamati all'amore. La teologia del corpo di Giovanni Paolo II*. Milano: Piemme, 2010: 42-43 y 96-99.

<sup>21</sup> SCOLA A. *Il mistero nuziale. I: Uomo-donna*. Roma: Pul-Mursia, 2006: 98-104.

<sup>22</sup> MELINA L. *Grammatica della differenza. La sessualità nell'orizzonte dell'amore*, en Melina, Belardinelli. *Amare...*, pp. 407-430, 423.

<sup>23</sup> *Ibid.*

<sup>24</sup> CRAWFORD D. *Sexuality, The common good and the public recognition of the homosexual unions*, en Melina, Belardinelli. *Amare...*, pp. 477-495.

<sup>25</sup> CONCILIO VATICANO II. *Costituzione Pastorale «Gaudium et spes»* (29 giugno 1966). 24.

<sup>26</sup> GAMBINO G. *Il riconoscimento pubblico delle unioni omosessuali: la funzione del diritto innanzi ai cambiamenti sociali*», en MELINA, BELARDINELLI. *Amare...*, pp. 509-520, 517.

<sup>27</sup> *Ibid.*



# El sentido de la libertad en la elección del acto bioético

*Jorge Lara\**

## Resumen

El tema de la libertad es tan antiguo como la Filosofía misma. A lo largo de la historia ha sido concebida como facultad volitiva, virtud idealizada e inclusive mito o leyenda, imputada a la incredulidad que algunas corrientes le asignan por los límites impuestos en su naturaleza.

Podría pensarse que la Ética restringe la libertad, restándole valor objetivo e incluso sentido. Lo que es un hecho es que en la elección del acto bioético se manifiesta su esencia. El autor examina en este análisis no sólo la fortaleza e implacabilidad de la libertad en la elección del acto bioético, sino el sentido de los límites en la decisión de la existencia humana.

## Summary

Liberty issues are as old as Philosophy itself. Throughout history, has been conceived as volitional faculty, idealized virtue and even myth or legend, attributed to the disbelief of some currents due its limits imposed by nature.

One might think that Ethics restricts freedom, and even take away its sense and objective value. What is a fact is that in the choice of bioethical act, it manifests its essence. The author exa-

---

\*Profesor de la Facultad de Bioética, Universidad Anáhuac. Cardiólogo Rehabilitador y Maestro en Bioética.

mines in this review not only the strength and implacability of freedom in choosing the bioethical act but, also the meaning of the limits in the decision of human existence.

*Palabras clave:* volitiva, límite, decisión.

*Key words:* volitional, limit, decision.

En nombre de la libertad muchas almas han sido sacrificadas, como en nombre de la libertad el mundo se ha sostenido y evolucionado. Nada es más grande en el ser humano que la simple posibilidad de pensar lo que éste desee; en la ilusión que se torna en ideal cuando se baja de la imaginación personal al mundo real está la obra más explícita de nuestra grandeza, pero también la de nuestra torpeza. Hablar de libertad es hablar de una entidad heterogénea y hasta dual: nos puede condenar como emancipar, centrándose en ella la esencia misma de nuestra tan discutida naturaleza.

El problema no es reconocer la existencia de la libertad, porque cada movimiento que emana de todo ser humano la hace evidente. Para poder entenderla, no obstante, primero hace falta contraponerla, contenerla, enjuiciarla, delimitarla; y al final, darle el sumo valor que posee sobre la decisión bioética. Poetas, filósofos y científicos se han desarmado ante las formas sobre el que esta realidad se expresa en nosotros; llegando a afirmar que aun suprimiendo mi libertad física, nadie podrá suprimir mi libertad de pensar ni de idealizar: "El hombre es lo que quiere porque, de lo que es, se deriva naturalmente lo que quiere", afirmaba Schopenhauer.<sup>1</sup> Los actos humanos son producto de un esfuerzo consciente que permite entrever una facultad racional a la que se supeditan nuestras decisiones, incluso sobre la imposición –volátil pero determinante– de las emociones. Y así, somos lo que nuestras acciones han hecho de nosotros; somos la determinación de nuestro 'yo' autoconsciente y de su facultad de desplegar la acción toda vez que ha sido deliberada por la inteligencia para enfrentarse a la opción fundamental.

Lo anterior se complica, no obstante, cuando en el mundo se entrecruzan las libertades. El problema yace entonces en la complejidad que representa la invasión de mi libertad en la de los demás seres humanos. Aquí, en este campo abierto donde un sinfín de libertades bien pueden construir su trascendencia como desvanecer su esencia, surge la interrogante sobre hasta dónde está bien o está mal ejercer tal o cual acción frente a un universo de posibilidades donde estas libertades “chocan” unas contra otras. En cada uno de los temas bioéticos como el aborto, el uso de la biotecnología o las vicisitudes al final de la vida como las que enfrenta el enfermo terminal entre al punto intermedio de la inevitabilidad y la recuperabilidad, se ponen de manifiesto los límites que podrían terminar condicionando la libertad. Ese “hasta dónde” podría considerarse un límite; ese “bien o mal” que obliga a la razón a reafirmar un juicio de valor sobre los límites del acto libre es el objeto material de la Ética. Pareciera, como lo creía Kant, que la vida del hombre queda aparentemente circunscrita a un límite ético, pero por ello podría asumirse que también a un límite de libertad. Sin embargo, una libertad limitada ¿es verdadera libertad?<sup>2</sup>

Hágase el esfuerzo de imaginar por un momento el estado de un paciente en Insuficiencia Cardíaca Estadio D (ACC/AHA<sup>3</sup>) Terminal, su agudización lo ha llevado a un cuadro de insuficiencia respiratoria tal que sólo el apoyo de ventilación mecánica invasiva a través de la intubación oro-traqueal podría darle posibilidad de sobrevivir. El paciente tiene setenta y seis años (aun cuando la edad no debiera ser una condicional ética fundamental), la larga historia de tabaquismo intenso lo ha hecho desarrollar de forma concomitante enfermedad pulmonar obstructiva crónica, padece de hipertensión arterial sistémica de larga evolución, cardiopatía estructural por estenosis mitral severa y fibrilación auricular permanente, ha recurrido en menos de un año por tres episodios de insuficiencia cardíaca agudizada, lo cual agrava el pronóstico y hace suponer –en casos de lograr recuperabilidad– cada vez mayor dificultad en su extubación (el caso que se expone es real, la vida es más compleja

que los libros). En el servicio de urgencias, la situación es apremiante, no actuar con rapidez es aproximarse a la muerte, y las opciones se establecen a él y a la familia con prontitud: ¿se intuba o no?

La libertad existe porque hay posibilidad de elección entre dos opciones. Se reitera la pregunta: ¿Hay límites a la libertad? Por supuesto, la enfermedad condicionada y las comorbilidades del enfermo que se describe arriba lo son, pero a la vez son las determinantes que formulan las opciones; y en dichas opciones está el sentido de la decisión libre. O se intuba corriendo el riesgo de una ventilación prolongada que podría sobrepasar los medios proporcionados o se deja sin apoyo en un estado de sedación sin sufrimiento y dolor bajo los agravantes del paciente pudiendo pensarse en eutanasia pasiva. No hay posibilidad de que el utilitarista o liberal (nihilista o existencialista) me repliquen que no hay en esta situación – tan común, humana, médicamente conflictuante y a la vez tan real– una absoluta libertad en la toma de decisión frente a la opción fundamental.

Es definitivo, una libertad con límites en absoluto podría denominarse libertad. Sería como pensar en una forma circular con esquinas apenas contorneadas. Más la libertad, por definición, se presupone ilimitada; de hecho, contiene los límites para pronunciarse como tal, los asume, los abraza y los supera; pues es a través de éstos que se determina como fuerza apetitiva, expresándose gracias a ellos y que no sería lo que es sin ellos. En otras palabras: la libertad sólo puede ejercerse en función de los límites que ésta contiene en lo más íntimo de su estructura semántica y de su realidad ontológica, enriqueciéndose de ellos. La libertad es la pasión ejercida con autoconciencia, en cuyo caso debe ser entendida como ‘elección’; es la facultad que elige, de entre sus límites, la opción que la define y perpetúa, pues no puede existir elección sin opciones delante.<sup>4</sup>

Los límites con que tanto se niega la existencia de la absoluta libertad no son más que la condición inevitable de la opción para que ésta exista y, en su correr natural, crezca y se sublime. Sin la

limitación a ambas opciones 'se intuba' o 'no se intuba' no podría concebirse libertad de acción. Los límites de la libertad son así pues las opciones que se presentan a la voluntad para plantear –de entre tantos– los caminos de la elección; de tal suerte que los límites son las sustancias que hacen real la ilimitada libertad, son las opciones que forman su contenido y en ellos radica todo su sentido. En síntesis, en su posibilidad de limitación está su esencial ilimitación.

Binetti afirma con las palabras más adecuadas en el mismo análisis de la filosofía sobre la libertad en las concepciones de Hegel-Kierkegaard esta ganancia que el ser humano enfrenta ante los límites que le exigen elegir y el cómo es posible de esta forma concebir la libertad:

“La libertad es la fuerza de la contradicción, por lo mismo que es la fuerza de la unidad, mediante una suerte de superación dialéctica donde el yo conserva y anula la diferencia. No se trata entonces de que la subjetividad elija bien y mal, sino que alcance el fundamento de su contraposición”.<sup>5</sup>

Es pues en el debate que se hace frente a los límites donde el ser humano tiene la opción de entender la fuerza de su decisión. En el enfermo terminal, por ejemplo, está el sentido de encontrarse como un ente sufrido que no desea más que morir o como la persona humana sobre la que no se puede retrasar la hora de seguir. El punto es que la libertad surge de la elección entre los límites que fundamentan esa contraposición, y es en la elección donde radica el sentido no sólo de la decisión volitiva sino de lo que somos.

He ahí la grandeza de nuestra esencia (aun cuando el pesimismo Sartriano la tuvo en sus manos y no quiso verla)<sup>6</sup>: somos libres porque nuestra naturaleza nos ha impuesto condiciones sobre las cuales sólo nos queda elegir. De lo contrario seríamos omnipotentes; y entre la libertad y la omnipotencia existe una diferencia abismal que radica en el límite que me hace humano para elegir entre una u otra opción, y no las dos o todas las demás. Así pues, el ser

humano, al ser sustancia libre, se enfrenta con la oportunidad dichosa de la elección (la omnipotencia en cambio no tendría qué elegir dado que todo lo podría). Y es aquí donde está lo majestuoso de nuestra condición. Esta facultad operativa del ser humano nos ha sido impuesta para deliberar y elegir entre lo contingente y lo necesario; o entre dos opciones la más necesaria (en la que encuentre el sentido). El precio de llevar a cabo una acción tiene una fuerte repercusión ante el mundo exterior, pero también lleva en él el costo de no poder realizar en ese preciso instante otra acción.

La elección es el perpetuo devenir del tiempo en el mundo interior, es el desafío concreto de la pasión y la reflexión. La elección nos hace humanos, nos recuerda que somos vulnerables porque *debemos* elegir, pero también nos recuerda que poseemos esta belleza porque *podemos* elegir.

La elección nos hace dignos de razón al impulsarla y desafiarla. La elección que se bosqueja sobre los límites del mundo exterior es la fuente de ideales que se exponen frente a la voluntad para erigirla como libertad. Esa síntesis que logra la ilusión a través de la esplendorosa facultad de la imaginación, proviene entonces de la dialéctica real entre opciones planteadas frente a una voluntad ávida de elegir con la pasión más entrenada y por la autoconciencia más educada. En otras palabras, la elección es el contenido del ideal de libertad. Y existen tantos ideales como conciencias en el universo. En ese sentido Binneti afirma:

“La inmensa pasión con la que se elige es el enorme poder que se elige a sí mismo. Y de este modo se realiza, por su propia necesidad, la auténtica libertad, que convierte al sujeto en el propio objeto elegido de manera incondicional. La superación de la libertad formal y abstracta coincide así con el reconocimiento del yo como única alternativa”.<sup>7</sup>

De esta forma, el acto libre debería ser motivado por dos frentes: el subjetivo y el objetivo. En cuanto al primero, cada sonido, cada

color, cada olor representan un mundo de experiencias para la conciencia humana por el contenido de significados que éstas le sostienen; pero cada una contiene una singularidad propia, algo que lo define o lo identifica, algo que le otorga un sentido particular y hace que se exprese en el ser humano como única e individual. El frente objetivo tendría que venir de la Ética. Lo anterior no es nada nuevo habiendo ya entendido lo que era para Hegel en este y otros sentidos la dialéctica.<sup>8</sup> Así como el ser humano nace con la incapacidad de la perfección, también se desarrolla con la capacidad de elección. Es por ello que perfección y elección hacen simbiosis en el hombre sabio.

La esencia del sentido se encuentra en los significados más complejos que el ser humano tiene de sí mismo y del mundo. De ahí la importancia de que la pasión se enfrente al propio espejo de su autoconciencia, pues del tamaño del sentido es el tamaño de los ideales y del tamaño de nuestros ideales será el tamaño de nuestras decisiones. Es por eso que la elección enfrenta al ser humano con su más compleja humanidad. Por ello, al final de cuentas, existencialismo, nihilismo, utilitarismo, romanticismo, personalismo [...] son humanismo.

No existe razón para creer que el personalismo es un modelo reduccionista al ser la corriente que mejor entiende el valor del ser humano y la formulación de la libertad. El enfermo terminal del que se ha hablado al principio es ejemplo de una realidad notoria y entristecedora porque la muerte no es un límite, sino el fin de la libertad. Irving D. Yalom coloca en voz del mismo Nietzsche las palabras contundentes que dan sentido a lo vivido aún frente al umbral de la existencia: "La muerte llega, pero eso no significa que la vida no tenga valor".<sup>9</sup> ¿Será porque entendía el valor de la elección?

El sentido vital nos determina, la pasión nos sublima, la razón nos guía y la voluntad elije. Ser libre es entender que la esencia del sentido viene de sí mismo. No elegir es incluso ya una elección. Ser libre es edificarse uno mismo. Libertad y humanidad son la misma

realidad existencial. Todo es elección dentro del vasto mundo de las posibilidades infinitas que se exponen ante nosotros, qué curioso, como límites que nos "ilimitan".

## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> Schopenhauer en su libro *La Libertad* analiza en primera instancia lo que es la conciencia, definiéndola como "la percepción directa e inmediata del yo", acuñando así la problemática central de su reflexión al respecto: la libertad es un problema de conciencia no de volición: *La Libertad*, Editorial Alba, Madrid, 1999.

<sup>2</sup> El deber ser es el límite al que debe tender la libertad; una libertad que de hecho Kant expresa en sentido positivo hasta llamarla autonomía, debido a que la ley práctica o moral es la condición de la libertad para que pueda ejercitarse, liberándolo así de cualquier condición que quede en el mero impulso o deseo, o bien, que salte al extremo opuesto patológico. Es tan riguroso Kant con la obediencia que debemos tener con la ley práctica a fin de construir la libertad que sería enfermizo no seguirla. Este concepto, rígido y cuadrado de la emancipación que la libertad hace del mal al limitarse a sí misma en la moralidad, ha llevado a este pensador a fundar las bases teóricas de la dignidad de la persona humana; sin embargo, la gran crítica general a Kant en este sentido se fundamenta en la pregunta: ¿qué sentido tiene seguir el deber por el deber? De tal forma que con este argumento se rompe esta formulación kantiana que podría por contradecir la naturaleza libre de la libertad. Kant, Emmanuel, *Crítica de la Razón Práctica*, Salamanca, Ediciones Sígueme, 1994.

<sup>3</sup> ACC/AHA son las siglas de American Colleague of Cardiology / American Heart Association. Dicha entidad establece cuatro grados tipificados con letras mayúsculas dependiendo de la severidad del cuadro: A con factores de riesgo asintomático sin enfermedad estructural. B sintomático sin enfermedad estructural. C sintomático con enfermedad estructural. D Insuficiencia Cardíaca recurrente con hospitalizaciones frecuentes pese a tratamiento máximo óptimo. *Fuente*: Guías ACC/AHA 2010.

<sup>4</sup> Esta es justo la forma propuesta de concebir la libertad para resolver el tema de los límites: si frente a nosotros se presentan como seres humanos una infinidad de límites que parecieran encarcelar la facultad de la libertad dentro de éstos, es menester, por el contrario, verlos como las sustancias que permiten que la libertad sea libre; pues es gracias a la multiplicación de estos límites que la libertad puede existir para elegir de entre de las opciones limitantes la que más le sea veleidosa.

<sup>5</sup> Binetti, María, J.; El Estadio Ético de Kierkegaard en las categorías lógicas de Hegel: posibilidad, realidad y necesidades actuales. *Cosmos and History: The Journal of Natural and Social Philosophy*, Vol. 3, N° 2-3, 2007.



<sup>6</sup> Sartre parte de la suposición (y debemos entenderlo por el contexto de la época) de que no existe ni Dios ni conciencia, no hay naturaleza humana, el ser humano no tiene una esencia dada, sólo se sabe que existe (y no precisamente con una esencia). Al no existir determinación alguna impresa en nuestro ser, la libertad no es una facultad que tenemos, sino algo que somos en sentido absoluto: somos una libertad oscilante y furtiva que busca entrometerse por donde sea (con los actos éticos y anti-éticos, sean justos o injustos) con tal de elegir aquello que dé sentido a la existencia vivida. Por tanto, en lugar de ser, nos compete hacer; de hecho, debemos comprometernos a hacer algo para ser libres y sólo a través de nuestros actos comprometidos podemos obtener esa esencia perdida: “El hombre no es más que la suma de sus actos... sólo existe en la medida en que realiza su proyecto. La libertad es la nada en el corazón del hombre, que lo compele a hacerse a sí mismo”. Sin embargo, esta concepción de libertad absoluta y su ateísmo (aunque él mismo reconoce que si Dios existiera esto no cambiaría en nada), orilla a Sartre a negar la existencia de valores universales, pidiendo al hombre que en su más íntima soledad encuentre cómo actuar sólo con su entera responsabilidad. Sartre, J.P., *El Ser y la Nada*, Editorial Lozada, México, 2005.

<sup>7</sup> *Idem*.

<sup>8</sup> En su texto, Hegel explica cómo el método dialéctico se da a través de la evolución del pensamiento epistemológico que enfrenta una tesis a una antítesis para generar subsecuentemente una síntesis que las incluya. Hegel, F., *Enciclopedia de las Ciencias Filosóficas*, Editorial Porrúa, México, 2007. De alguna manera en este fragmento hago alusión a que la forma del acto libre proviene de dos frentes: el subjetivo (tesis) y el objetivo (antítesis). El sentido de la libertad de alguna manera sería la síntesis que las incluye.

<sup>9</sup> Yalom, I.D., *El Día que Nietzsche Lloró*, Emecé Editores, Buenos Aires, Argentina, 2008, p. 308.



# Los biobancos de investigación\*

## Problemáticas ético-sociales entre derechos del individuo y perspectiva comunitaria

*Mária Suleková\*\**

### Resumen

En los últimos diez años se ha tenido un aumento de las actividades ligadas a los biobancos, o sea a las colecciones de muestras biológicas y de los datos asociados, tanto a nivel nacional como internacional. La metáfora del banco ha sido puesta en discusión, desde el momento que lleva consigo una finalidad de lucro y corre el riesgo de reducir un nuevo campo de la biomedicina –que tiene la potencialidad de desarrollar nuevas modalidades para la promoción de la salud– como perspectiva de ganancia individual. Por tanto han sido propuestas otras analogías entre las cuales están las colecciones de arte, las organizaciones de voluntariado, las bibliotecas o depósitos (“teca”) para subrayar el primado del avance de la investigación en el interés de la sociedad.

Si por un lado se hipotetizan innovadoras estrategias de diagnóstico, prevención y terapia para diversas enfermedades derivadas de los proyectos que ponen a confrontación los factores

---

\* La presente contribución es un extracto de la investigación elaborada al interior del programa de Doctorado en Investigación en Bioética dedicada a los aspectos bioéticos en el campo del biobanking concluido con fecha 27.02.2013.

\*\* Doctora en Investigación en Bioética del Instituto de Bioética, Facultad de Medicina y Cirugía “A. Gemelli” de la Universidad Católica del Sacro Cuore de Roma (E-mail: maria.sulekova@rm.unicatt.it).

Título original: Le biobanche di ricerca. Problematiche etico-sociali tra diritti del individuo e prospettiva comunitaria. Publicado en la revista *Medicina e Morale*, 2013/3, pp. 477-510.

de riesgo genéticos y ambientales en su insurgencia, por otro lado, las actividades ligadas a la investigación que utilizan los biobancos comportan relevantes riesgos éticos y son un motivo de preocupación social. La presente contribución se concentra sobre las cuestiones específicas de carácter ético y ético-social en el campo del biobanking. Esto incluye problemáticas como la confianza pública, el consentimiento informado, la *privacy*, el regreso de los resultados, el riesgo de discriminación genética y estigmatización social, la comercialización, la pertenencia de las muestras y la participación de los beneficios. Además, las problemáticas han sido puestas a confrontación con dos acercamientos teóricos fundamentales en la ética del biobanking: la perspectiva basada sobre la protección de los derechos del individuo y la perspectiva comunitaria. La preocupación al centro de este debate es la de resolver el problema de cómo los biobancos deben ser organizados y gestionados entre garantías de intereses y derechos individuales (como el consentimiento informado y la *privacy*) por un lado y la realización del bien común (en términos de progreso de la investigación y de beneficios para la salud pública) por otro lado. Mientras el acercamiento tradicional puede revelarse, en fin, una impostación sólo de procedimiento o legalista, los nuevos acercamientos, por otra parte, corren el riesgo de tomar un giro de mera retórica o de adoptar una óptica utilitarista o contractualista.

En fin, se concluye con un debate abierto, considerando los puntos críticos de ambos *framework* (marcos de trabajo), refiriendo algunas propuestas de intención entre los puntos de vista excesivos y subrayando en conclusión la relevancia de algunos desafíos socio-políticos actuales de la investigación basada en los biobancos.

## Summary

### **Research biobanking: ethical and social issues between the protection of individual's rights and communitarian perspective**

In the last decade, the establishment of organized biobanks (collections of biological samples and associated data) has grown at both the national and international level. The metaphor of the bank was questioned, as it recalls a lucrative scope and reduces

a new field of biomedicine that could develop innovative methods for promotion of human health to the perspective of individual profit. Other analogies such as art collections, voluntary organizations, libraries or repositories ("teca") were proposed as the primary function of these collections is an advance of research for public interest.

New strategies of diagnosis, prevention and therapy for various illnesses are expected to be derived from studies that focus on the understanding of the contributions of genes, lifestyle and environment, to the development of complex diseases. However, at the same time, activities related to research biobanking carry significant ethical risks and arise for social concern. This paper after such a general examination focuses on the specific ethical and socio-ethical issues in this field. This involved topics such as public trust, informed consent, privacy, return of results, risk of genetic discrimination and social stigmatization, commercialization, property and benefit sharing.

Furthermore, while analyzing these topics, two fundamental theoretical approaches in the ethics of biobanking were addressed: the protection of individual's rights perspective and the communitarian perspective. The central concern in pointing out this debate is to solve the problem of how biobanks should be organized and managed between guarantees of individual interests and rights (like informed consent and privacy) on one hand and the realization of the common good (in terms of research progress and benefits for public health) on other. While one perspective risks being excessively paternalistic and procedural, the other can tend to be rhetoric, purely utilitarian or contractual. Finally, the article ends with an open-ended discussion by considering critical points of both frameworks, by referring to some particular "bridging concepts" aimed at balancing the excessive views, and by emphasizing the relevance of some socio-political challenges of current biobank research policy.

*Palabras clave:* biobanco, confianza pública, consentimiento, *privacy*, estigmatización social, pertenencia de las muestras, participación de los beneficios, derechos individuales, bien común.

*Keywords:* biobank, public trust, consent, privacy, social stigmatization, property, benefit sharing, individual rights, common good.

## Agradecimientos

*Se agradece al Prof. Antonio G. Spagnolo, al Dr. Dario Sacchini, al Dr. Pietro Refolo y a la Dra. Barbara Corsano por los preciosos consejos; a los últimos dos un especial agradecimiento adicional por la revisión lingüística.*

## Introducción

En el curso de la historia el hombre ha conservado tejidos humanos y partes del cuerpo para varias finalidades: religiosas, médicas o museológicas. Son conocidas las repetidas visitas de Andrea Vesalio, protagonista de la revolución anatómica, al Cementerio de los Inocentes, donde recogía elementos anatómicos para estudiar la estructura y el funcionamiento del cuerpo humano. En la tradición cristiana está, en cambio, presente la veneración de partes del cuerpo de los santos. Son diversos, de hecho, los lugares de culto que custodian numerosas reliquias de personas ya fallecidas, hacia las cuales se cultiva una especial estima y devoción, porque han sido actores de una vida virtuosa. Una particular forma de coleccionismo de partes del cuerpo toma vida con el nacimiento de los museos de anatomía humana, con muestras de notable interés histórico-científico, abiertas al gran público.<sup>1</sup> Últimamente, en Europa, ha provocado indignación y ha suscitado notable interés la exposición *Body Worlds* que recoge y muestra órganos, tejidos y cuerpos humanos enteros con fines artísticos y de "health education (educación de la salud)".<sup>2</sup>

Estructuras sanitarias, de investigación o departamentos universitarios custodian en sus depósitos miles de muestras biológicas humanas, cuyo número a causa de continuas muestras nuevas, aumenta cotidianamente.<sup>3</sup> Hasta hace poco tiempo los tejidos obtenidos, por ejemplo, en el curso de diagnósticos o de intervenciones quirúrgicas, eran considerados simplemente restos para descartar o

para usarse al interior de la investigación de base. La situación ha cambiado notablemente, con los avances en el campo de la genética y con los nuevos instrumentos de investigación a disposición, gracias a las grandes colecciones sistemáticas de material biológico y de los datos a ello asociados relativos a la salud, que han adquirido la denominación de “biobanks” o “biobancos”.

Etimológicamente la palabra “bank” proviene del antiguo griego, de la palabra τραπεζα que significa “tabla a cuatro patas” (de τρα similar a τεσσαρα cuatro y πεζα pié). El término es usado hasta ahora en griego moderno para indicar al banco. El término en inglés (“bank”), francés (“banque”) e italiano (“banca”) refiere al banco en el cual sucede el cambio de dinero o el intercambio de préstamos. En el Renacimiento, por ejemplo, estos bancos ante los cuales se realizaban las actividades de cambio de monedas y préstamos eran situados en un espacio público.<sup>4</sup>

De hecho, muchos han sometido a crítica el uso de la palabra “banco” en el contexto de la investigación biomédica: la metáfora del banco hace pensar en actividades comerciales o de pura ganancia, en vez de actividad de interés público. Por esta razón se han buscado otras analogías que pudieran lograr mejor la idea, como la biblioteca, las asociaciones voluntarias o la gestión de las obras de arte.<sup>5</sup> También la propuesta reciente de líneas guía tituladas *Del biobanco a la bioteca de investigación: recomendaciones ético-jurídicas*, trata de entender el biobanco como una “bioteca” para evitar la imagen del banco, que “aún siendo eficaz, lleva en sí una finalidad de lucro [...] y reduce a la perspectiva de la ganancia individual un nuevo sector de la biomedicina que irá rediseñando profundamente la idea de salud”.<sup>6</sup>

El biobanco, entendido como una bioteca, procura el material, lo conserva en manera catalogada y sistemática, y lo distribuye bajo específicas condiciones a los investigadores internos y externos a la estructura ante la cual está constituida e “implica la obediencia a normas y estándares definidos para asegurar el interés de la colectividad”.<sup>7</sup>

En la literatura y en los documentos de reglamentación se encuentran numerosas definiciones de los biobancos. La dificultad de encontrar una definición unívoca está ligada al hecho de que algunas hacen referencia sólo al depósito de material biológico,<sup>8</sup> mientras otras se refieren explícitamente a un archivo de datos personales, sanitarios, de estilos de vida relacionables a las muestras.<sup>9</sup> Las definiciones varían también por cuanto se refiere a las finalidades: mientras algunos autores reafirman que al origen de su existencia, los biobancos eran entendidos como colecciones de materiales con fines de investigación, y que por tanto deberían mantener su significado original,<sup>10</sup> otros autores o documentos refieren definiciones que abrazan una realidad más extendida a las varias tipologías de colecciones biológicas con diferentes finalidades (investigación, diagnóstico, terapia<sup>11</sup> o diagnóstico, biodiversidad e investigación<sup>12</sup>). Un ulterior aspecto que suscita no poca confusión es la referencia a la genética –explícita o ausente– al interior de las definiciones de biobancos.

En el contexto de la multiplicidad de definiciones podría resultar de ayuda para determinar las características peculiares de los biobancos. El documento *Biobanks for Europe. A Challenge for Governance*, elaborado por un grupo de expertos de la Comisión Europea, aporta el siguiente elenco de características: *a.* recopilación de datos médicos y epidemiológicos (exposiciones ambientales, datos sobre el estilo de vida, informaciones sobre el trabajo) *b.* dinamismo y continuidad de los proyectos de investigación *c.* posibilidad de proyectos tanto definidos (presentes) como indefinidos (futuros), *d.* aplicación de la codificación o de la anonimización de las muestras para garantizar la *privacy* (privacidad) de los participantes, manteniendo la posibilidad de re-identificarlos en caso de utilidad clínica de las informaciones recabadas *e.* institución de estructuras de *governance* como los comités éticos y de procedimiento como el consentimiento informado para proteger los derechos de los donadores y de los otros sujetos o partes involucradas.<sup>13</sup>



## **Preocupaciones éticas y ético-sociales en el campo de la investigación basada sobre los biobancos**

“Cuando un bien es de particular valor se lo suele conservar en un lugar protegido, quizá en una caja fuerte, al seguro de intentos de robo de cualquier malintencionado. Por razones diversas también con los bienes considerados peligrosos, o sea susceptibles de acarrear daño a quien los utiliza o a terceros, son conservados en lugares custodiados, inaccesibles a personas ajenas. En el primer caso las particulares medidas de seguridad son justificadas por el valor del bien, en el otro en cambio por la nocividad intrínseca del bien mismo.”<sup>14</sup> Estas palabras expresan bien aquello que las actividades ligadas a los biobancos podrían significar para la investigación biomédica y para la práctica médica, pero también qué aplicaciones preocupantes podrían tener para el individuo y para la sociedad: la conservación de tejidos científicamente valorados a través de las nuevas tecnologías en el campo de la genética (así llamadas *Next Generation*, desarrolladas como consecuencia del secuenciamiento del genoma humano) y de la informática (que ahora permiten el análisis de una gran cantidad de datos),<sup>15</sup> por una parte suscita grandes esperanzas en el campo del conocimiento de las causas de tantas enfermedades como las multifactoriales, por otra parte no es absuelta de preocupaciones de carácter ético y social, como por ejemplo, la temida estigmatización social de los individuos o de los grupos que participan en la experimentación.

El Proyecto Genoma Humano (HGP), dirigido por James Watson, ha introducido desde su inicio en 1990 el programa *Ethical, Legal and Social Implications (ELSI)*<sup>16</sup> que preveía la identificación, el análisis y las propuestas resolutivas relativas a los problemas éticos, legales, sociales; estudiados contemporáneamente a aquellos científicos de base, atribuyendo a esto un *budget* (presupuesto) de 3-5% de todo el financiamiento del proyecto. De este momento en adelante este acercamiento, que ponía bajo análisis crítico la investigación científica inmediatamente al inicio de eventuales proyectos, ha

sido aplicado por parte de numerosas organizaciones que financian la investigación, sobre todo la genética y genómica.<sup>17</sup> En la historia, de hecho, no faltan ejemplos ilustres de abusos de la ciencia en vista de algún bien considerado en ese contexto “mayor” (como por ejemplo conocer el andar natural de la enfermedad descuidando la cuestión de graves daños para la salud y la vida de los pacientes.<sup>18</sup> Un reciente escándalo que implica directamente el campo de la investigación genética está ligado al “Havasupai case”<sup>19</sup> en el estado de Arizona en los Estados Unidos. Las muestras biológicas entregadas por los miembros de la antigua tribu india para estudiar la diabetes (causa de alta mortalidad en la tribu), han sido usadas también para estudiar otras enfermedades (como la esquizofrenia) para las cuales no se había dado ninguna información ni recibido el consentimiento. El caso ha desencadenado polémicas respecto a la relación de confianza entre investigadores y participantes y relativamente al consentimiento informado y ha entrado en la breve historia del *biobanking* entre aquellos emblemáticos. Si por una parte las nuevas promesas incentivan las esperanzas en la ciencia, por otra parte es puesta en discusión la confianza puesta en la investigación. Las preocupaciones relativas a la conducción y a las aplicaciones de la investigación biomédica o genética han confirmado la necesidad de una reflexión crítica de las problemáticas de esa investigación.

Mas adelante, intentaremos discutir algunas cuestiones abiertas de carácter ético y social que deberían ser consideradas de relevancia en el campo ligado a la investigación que utiliza los archivos sistemáticos de material biológico y de datos genéticos, identificando al mismo tiempo las perspectivas de fondo que podrían aportar algunas soluciones a tales problemáticas.

## **Confianza pública**

El avance de los conocimientos científicos en campo biomédico que hace uso de biobancos está estrechamente relacionado a la

confianza que la comunidad civil nutre en relación con esa investigación.<sup>20</sup> De hecho, si la confianza de los ciudadanos disminuyese y los participantes comenzasen a retirarse en masa, el biobanco además de perder la posibilidad de actualizar las informaciones conservadas en un *database* perdería un recurso precioso, el fundamento de su existencia: las muestras biológicas. En consecuencia el material disponible en los biobancos podría resultar inadecuado para producir resultados científicamente válidos y el mismo biobanco para el cual ha sido ya empleado el tiempo y el dinero correría el riesgo de perderse.

A causa de las consecuencias negativas entre las cuales están las ahora descritas, algunos autores consideran el derecho de revocación de la participación como muy problemático y discutible.<sup>21</sup> Otros proponen poner en acto condiciones tales de hacer más difícil la posibilidad de retirarse del proyecto por parte del participante, como por ejemplo la presentación de las “razones suficientes” para efectuar ese requerimiento. Si las razones aportadas por el sujeto no se constituyen como tales, sería válido no respetar su deseo de retirar su propia adhesión al uso de la muestra obtenida para la investigación.<sup>22</sup>

Las propuestas de soluciones como estas son motivadas por el intento de disminuir las eventuales recaídas de la ausente confianza pública en el campo de la investigación basada en los biobancos. Se vuelve en cambio importante confiar la investigación a la relación de confianza con la comunidad, construirla desde el inicio de la constitución del biobanco y mantenerlo durante toda su existencia. El empeño en la comunicación durante todo el andar del estudio con los participantes y los ciudadanos, la honestidad y la transparencia en las actividades y en las decisiones, el empleo de una *governance* responsable y la inclusión activa de la sociedad deberían ser los instrumentos principales para mantener esta unión viva y por tanto menos frágil a eventuales roturas y a un abandono masivo del proyecto.

En fin, aparece evidente la necesidad de subrayar cómo la relación de confianza entre comunidad y biobanco debería ser fuertemente tutelada y no solamente por fines científicos. De hecho, este tipo de acercamiento podría apoyar a una lógica de tipo utilitarista, interesada en el mantenimiento de la confianza sólo como puro medio para obtener un cierto fin predefinido (como el progreso de la ciencia en sí). La relación de confianza entre los participantes y la comunidad de los investigadores debería, al contrario, ser construida antes que nada por la relación misma, en vista de un objetivo que se ha decidido compartir: la investigación de los conocimientos para el desarrollo de nuevas formas de prevención, de diagnóstico, de terapia para mejorar la calidad de la vida de los enfermos o las personas en riesgo de enfermedad. Sólo de este modo, todo el empeño de transparencia, de *governance* y de inclusión del público en el campo de las actividades de *biobanking* resultará un empeño auténtico con el fin de conducir la investigación en modo ético y responsable.

## Consentimiento

La necesidad del consentimiento informado en la investigación, como en otros ámbitos de la medicina, ha sido reafirmada por numerosos documentos internacionales a partir del *Código de Núremberg*.<sup>23</sup> El consentimiento voluntario se ha vuelto un requisito fundamental para la eticidad de la práctica médica y de la experimentación clínica.<sup>24</sup> Por lo que se refiere a las características del consentimiento aportado por parte de la persona que decide participar en la investigación, son que él debería ser informado, voluntario, explícito, específico y documentado.<sup>25</sup>

La obtención, la conservación y el uso de muestras biológicas con fines de investigación, según el Grupo mixto del Comité Nacional para la Bioética y el Comité Nacional para la Bioseguridad, las Biotecnologías y las Ciencias de la Vida (CNB-CNBBVS),<sup>26</sup> son

posibles sólo después de la adquisición del consentimiento informado, que debería incluir informaciones entre las cuales, la finalidad de la investigación, los procedimientos utilizados, los riesgos y los beneficios para el donador, modalidades del acceso a los datos clínicos de la identificación de las muestras biológicas, de la comunicación de los resultados, duración de la conservación del material, las medidas de seguridad para la tutela de los datos personales, la posibilidad de revocación del consentimiento.

No obstante la utilidad de numerosas recomendaciones relativas a los requisitos del consentimiento informado y al contenido del módulo del consentimiento informado en la investigación biomédica, la adquisición de un consentimiento válido para la obtención del material biológico con finalidades de investigación suscita algunas problemáticas relativas a la *especificidad de la información* acerca de los usos futuros de la muestra obtenida. La cuestión de la finalidad se vuelve problemática a causa de las razones que están estrechamente ligadas a la misma naturaleza de los biobancos de investigación: la utilización del material para varios proyectos presentes y futuros a los investigadores internos y externos a la institución. A causa de la finalidad multi-proyectual del biobanco se volvería muy oneroso tanto económica como prácticamente recontactar a todos los sujetos implicados para la renovación del consentimiento para cada estudio en particular. La información aportada en el momento de la puesta a disposición de la muestra necesariamente no comprende las finalidades de los estudios sujetos a la planificación futura o que no pueden ser concebidas en el estado actual de los conocimientos científicos.

La adquisición del consentimiento es la expresión de la rectitud de la práctica profesional que considera al otro como sujeto de investigación y no puro medio de experimentación. Un auténtico consentimiento informado debería ser caracterizado fundamentalmente por cuatro elementos: el ofrecimiento de la información, la comprensión de la información, la libre decisión, la capacidad deci-

sional.<sup>27</sup> *El ofrecimiento de la información* tiene un rol central en la entera cuestión, también porque ayuda a la libertad decisional, con la cual un paciente o un sujeto sano participante se adhiere a una propuesta de investigación. La pregunta en torno a la cual rota el discurso es: ¿cuán detallada debería ser la información sobre las finalidades de la investigación para que el sujeto participante pueda hacer una libre decisión? Y en consecuencia, ¿qué tipología de consentimiento debería ser pensada en el ámbito del *biobanking*?

En la literatura, en la documentación ético-legal y en la praxis se encuentra un creciente número de modelos de consentimiento informado por lo que se refiere a las finalidades de la investigación. La gama de los consentimientos se ha configurado a partir del consentimiento tradicional específico requerido para cada proyecto individual presente o futuro, a través del consentimiento a varios niveles (*multi-level approach*),<sup>28</sup> el consentimiento extendido a los específicos ámbitos de la investigación,<sup>29</sup> llegando en fin a los consentimientos a la investigación biomédica o al uso para la investigación en general (consentimiento “amplio”<sup>30</sup> y consentimiento “abierto”<sup>31</sup>). Enseguida el debate internacional se ha desarrollado en torno a la justificación<sup>32</sup> y crítica<sup>33</sup> del consentimiento “amplio” y han nacido numerosas propuestas<sup>34</sup> relativas a las condiciones bajo las cuales una especie de consentimiento más o menos ampliado podría ser considerado éticamente válido. Recientemente ha sido discutido el así llamado “consentimiento dinámico”<sup>35</sup> que representa una especie de consentimiento entendido como proceso continuo, apoyado por sistemas de tecnología informática y tecnologías de Web 2.0. El sistema permite seguir las muestras y los datos a través de diversos estudios de investigación y aporta el mecanismo para recontractar a los individuos con finalidad de reclutamiento para nuevos estudios. Podemos por tanto distinguir entre la tipología de los consentimientos donde el participante ejerce todavía al menos en parte el control acerca de las muestras biológicas obtenidas por él y consentimientos donde el control de las mues-

tras se trasfiere o es delegado por el sujeto aportador del material al biobanco o a los responsables de la colección.

Ambas posiciones, tanto de los *consentimientos controlados* como de los *consentimientos delegados*<sup>36</sup> tienen la pretensión de promover la autonomía del sujeto en cuanto está ligada a la obtención del consentimiento libre y consciente.

La perspectiva que tiende a promover el control al menos parcial del individuo sobre las finalidades de la investigación, defiende la autonomía así llamada "crítica": según ella, quien no tiene conocimiento de las informaciones importantes no puede promover su propia autonomía y no puede tomar una decisión plenamente informada.<sup>37</sup> Algunos autores como Caulfield y Kaye<sup>38</sup> retoman el significado de la autonomía entendida como capacidad del individuo de tomar decisiones significativas sobre su propia vida de acuerdo con sus propios valores o el concepto de vida buena.<sup>39</sup> En el contexto de la investigación médica, de acuerdo con estos autores, esto se traduce en el derecho individual de elegir si ser incluido en la investigación y decidir en qué tipo de investigación se quiere participar. El ejercicio de la autonomía autorizaría al individuo a decidir qué cosa debe ser realizado con su propio cuerpo (aún si en este caso no se tratara del cuerpo vivido sino de partes que son dadas luego de ser separadas del cuerpo). La capacidad de aportar un consentimiento informado y el derecho individual de decidir la naturaleza de la implicación en la investigación médica serían las piedras miliare del respeto de la autonomía. Es reafirmado el derecho a las informaciones y la necesidad de inclusión activa en la investigación por parte del individuo.

Al mismo tiempo, también quien argumenta a favor del control institucional de las muestras y de los datos se siente verdadero promotor de la autonomía: según algunos autores, por tanto el consentimiento "amplio" o "abierto" valora más que cualquier otro consentimiento la libertad del individuo. Hansson et al.<sup>40</sup> afirman que el empleo de un consentimiento amplio (entendido como permiso para un uso del material para diversas finalidades de la investigación biomédica actual y futura) es uno de los mejores modos

de tomar en serio la autonomía de los sujetos implicados. Al individuo, invitado a aportar el consentimiento amplio, no le es limitada la autonomía, al contrario, se da la posibilidad de decidir autónomamente si quiere efectuar un cierto tipo de decisión. Sin embargo la autonomía del individuo no implica, según el autor, el autogobierno absoluto. Hansson, en otro ensayo,<sup>41</sup> busca leer la autonomía de acuerdo con la tradición kantiana. El concepto kantiano de autonomía moral sería intrínsecamente social. El respeto de la autonomía no significa, por tanto, automáticamente abrazar los requisitos del consentimiento específico. “La autonomía social” debe saber tomar en consideración los intereses individuales de los otros (por ejemplo, futuros miembros de la sociedad) con implicaciones concretas también en el campo de los nuevos conocimientos biomédicos que podrían aportar nuevas posibilidades de tratamiento. A través de la participación en la investigación, aportando el consentimiento amplio, el individuo independiente se haría cargo de los individuos dependientes (en este caso sobre todo aquellos pertenecientes a las futuras generaciones).

## **Privacidad**

Los biobancos conservan células, líneas celulares, tejidos, partes del cuerpo, ADN del cuerpo humano, de los cuales son recabadas informaciones de tipo bioquímico y genético; además, recogen también los datos personales, clínicos, genealógicos y relativos al estilo de vida de los sujetos implicados. La peculiar delicadeza del tratamiento de los datos sobre la salud, especialmente de los datos genéticos, requiere una particular tutela, en cuanto reclama la necesidad de poner en acto instrumentos adecuados para garantizar el derecho a la *privacy* y para proteger la identidad genética del sujeto.

El derecho a la *privacy* es subrayado como uno de los derechos más importantes de la investigación basada en los biobancos. El



término *privacy* ha sido definido "*chameleon-like word*" (palabra camaleónica),<sup>42</sup> considerados los diversos significados que adquiere según los contextos: desde la reserva de las informaciones hasta la autonomía reproductiva. Es diverso también el fundamento conceptual del derecho a la *privacy*, que nace originalmente en América, basándose sobre el derecho de libertad de frente a la intromisión por parte del Estado, especialmente en la propia casa, mientras en Europa se funda, en cambio sobre el valor de la dignidad de la persona.<sup>43</sup>

El derecho a la *privacy* del individuo en campo biomédico requiere el deber a la reserva por parte de los médicos, experimentadores y otros sujetos que entran en contacto con los datos del sujeto. Este derecho a la confidencialidad de los datos y el deber de mantenerla –semejante al secreto profesional presente en la relación médico-paciente– encuentra su enlace normativo en la garantía de la protección de los datos personales proclamada por la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*<sup>44</sup> y en Italia por el *Código en Materia de Protección de los Datos Personales*<sup>45</sup> y por otras previsiones del Garante para la Protección de los Datos Personales.<sup>46</sup>

Por cuanto concierne a los datos genéticos considerados datos personales sensibles, pueden ser tratados sólo con determinadas condiciones. Algunas estructuras externas al biobanco (compañías aseguradoras, empleadores, entes bancarios, oficinas de inmigración) podrían tener interés en acceder a esta tipología de datos conservados en los biobancos de investigación. A este respecto, el Garante de la *privacy* reporta: "fuera de los casos [...] indicados, ulteriores tratamientos de los datos genéticos no incluidos en la presente autorización no resultan en estas condiciones lícitos, también en referencia a la actividad de los empleadores dirigida a determinar la actitud profesional de trabajadores o de candidatos a la instauración de una relación de trabajo, aun si está basada en el consentimiento del interesado, así como de la actividad de las empresas aseguradoras".<sup>47</sup>

Con la finalidad de impedir el uso inapropiado o abusivo de las informaciones, los gestores del biobanco deben emplear una serie

de precisas disposiciones de protección, entre las cuales está también el grado de identificabilidad de las muestras, que corresponde a los diversos grados de relación entre los datos clínicos, los datos recabados de los tejidos y los datos anagráficos de la persona que ha aportado el material. De hecho, el nivel de identificabilidad es un elemento de gran importancia ética de la gestión de los biobancos. Esto, además de estar conexo a la protección el sujeto contra el acceso no autorizado, está relacionado, a la posibilidad de recontactar a los participantes para eventuales *follow-up* (seguimiento), a la posibilidad de revocar su propia participación, a la cuestión de la comunicación de los resultados de las indagaciones a los participantes y al acceso a las muestras y a los datos por parte de terceros.<sup>48</sup>

La situación de confusión en torno a la terminología usada para la *privacy*, a la confidencialidad y al nivel de anonimato de las muestras conservado en el biobanco se ha merecido la metáfora del laberinto.[τραπέζα<sup>49</sup>] La confusión está ligada, por ejemplo, al vasto número de organizaciones que han buscado reglamentar el ámbito, a la complejidad técnica de varias técnicas de codificación y probablemente a la incertidumbre sobre cuál nivel de secrecía garantice mejor la reserva del individuo sin causar grandes impedimentos al andar de la investigación.<sup>50</sup>

Se registran numerosos intentos dirigidos a la superación<sup>51</sup> de la variabilidad en la terminología usada para salvaguardar la confidencialidad de los datos. En el campo del *biobanking* el mero anonimato irreversible de las muestras ha sido puesta en discusión tanto desde el punto de vista ético (la imposibilidad de la restitución de las informaciones clínicamente útiles y de la revocación del consentimiento) como desde el punto de vista científico (la alteración de los resultados estadísticamente válidos). Es notable en cambio la convergencia sobre la actuación<sup>52</sup> y sobre los criterios de codificación (preferiblemente doble)<sup>53</sup> de las muestras y de los datos como respuesta a la necesidad de protección de la *privacy* de los donadores de los tejidos para la investigación.

Es necesario en fin reflexionar sobre el riesgo “informativo” elevado que se puede presentar a continuación de la investigación basada en los biobancos, no obstante los mecanismos de protección actuados. Son cada vez más numerosas las voces que hacen notar que la garantía “absoluta” de la *privacy* y de la confidencialidad del sujeto ligada a las informaciones sensibles incluso aquellas genéticas es un compromiso que los investigadores en el ámbito biomédico no pueden ya mantener.<sup>54</sup> Lo confirman los desarrollos en el sector de la informática médica y de la bioinformática.<sup>55</sup> Es posible re-identificar al sujeto con base en la interferencia genotipo-fenotípica y a través de las técnicas de descifrado de los *dictionary attacks* (ataques de diccionario).<sup>56</sup> Además, pueden verificarse violaciones de la *privacy* por parte de otros poderes que escapan al control individual e institucional. En consecuencia, la *privacy* no debería ser usada como argumento principal para afrontar los problemas surgidos en el campo del *biobanking*.<sup>57</sup> El compromiso de garantizar la *privacy* del sujeto, actividad ya no sostenible, puede ser, según R. Chadwick, conocida bioeticista inglesa, sustituido por el “principio de veracidad”. Esto significa hacer a los participantes conscientes del hecho de que sus datos podrán ser accesibles a los investigadores por fuera del biobanco “matriz”, compartidos entre los diversos biobancos y los institutos de investigación de base y relacionados con otros grupos de informaciones y que, además, no son previsible todas las finalidades de su uso futuro. En práctica, la persona debería ser consciente de que sus datos serán incluidos en *an open access public database* (base de datos pública de acceso abierto); que no existen, en realidad, garantías respecto a la *privacy* y que la participación comporta un cierto riesgo para sí mismos y para los otros.<sup>58</sup>

Una alternativa a este acercamiento podría ser: maximizar la protección de los datos, pero informar a las personas sobre los límites presentes. Con la finalidad de tutelar los datos genéticos, las muestras biológicas y otros datos personales, deberían adoptarse cada vez más, sofisticadas medidas de seguridad apoyadas por me-

dios informáticos adecuados, con la continua posibilidad de emplear las últimas innovaciones tecnológicas.<sup>59</sup>

### **Retorno de los resultados individuales**

La problemática del retorno de los resultados de la investigación a los participantes es una de las cuestiones éticas en el biobanking aún abierta. Los participantes individuales normalmente no obtendrán beneficios personales del estudio.<sup>60</sup> La investigación basada en los biobancos tiene como objetivo el de obtener nuevos conocimientos que podrían acarrear beneficios a grupos de pacientes y a una población en general. Los resultados de la investigación, especialmente de los biobancos de población, son de valor estadístico, raramente de interés informativo individual.<sup>61</sup> Sin embargo, en el caso de que las informaciones tuviesen relevancia clínica para el individuo o para su familia, el problema se vuelve el grado de seguridad acerca de la significatividad de los descubrimientos (sobre todo aquellos de carácter genético) que hace legítima la comunicación a los interesados y requiere un nivel adecuado de competencias en la comunicación de esos resultados. Además, el problema pone en evidencia ulteriores complejidades cuando se trata de descubrimientos accidentales, y por tanto de resultados que van más allá de las finalidades delineadas por el estudio, se vuelven de potencial relevancia (salud, reproducción) para el paciente individual.<sup>62</sup> Se vuelve necesario, por tanto, que los biobancos para evitar la interpretación equivocada de los resultados por parte del sujeto piensen en la integración de un servicio de consultoría genética que sea responsable de una cualificada y atenta comunicación de los resultados. Dado que la cuestión está ligada al derecho de saber y no saber –ampliamente tratado en genética–, sería necesario que la organización planificase la restitución de los resultados que toman en consideración estos aspectos, incluso antes de la firma del consentimiento. No obstante la complejidad de la temática y la discusión abierta,<sup>63</sup> es prometedor el hecho de que

últimamente han surgido iniciativas que proponen las modalidades de una específica *POLICY (política)* acerca del management de los descubrimientos accidentales tanto para los nuevos biobancos como para los biobancos nacidos de colecciones históricas.<sup>64</sup>

### **Estigmatización de las comunidades étnicas y de los grupos vulnerables**

Los datos genéticos, componente primario de muchos biobancos, se distinguen de los otros datos personales por la doble valencia privada y pública.<sup>65</sup> Entre los riesgos relativos a la investigación con las informaciones genéticas, se configuran también daños derivados de la estigmatización de un grupo étnico al cual pertenece el sujeto o en el caso de investigaciones que se orienten a un específico grupo étnico. La difusión de los resultados relativos a las características genéticas o a las predisposiciones de etnias, de poblaciones asiladas o de naciones a ciertas enfermedades podría incentivar las preocupaciones unidas al racismo (es famoso el ejemplo que une los valores del IQ y algunos grupos raciales), a la eugenesia (presión hacia ciertas decisiones relativas a la reproducción en el campo del diagnóstico pre-implante o diagnóstico prenatal) o a la estigmatización de los grupos (por parte de las compañías aseguradoras o por parte de la sociedad).

Por ejemplo, es conocido que específicas mutaciones en los genes Brca1 y 2 responsables del desarrollo del carcinoma hereditario de mama se verifican con mayor frecuencia en las judías ashkenazis respecto de otros grupos étnicos (incluidos las judías sefarditas). La consecuencia es que si es conocido que una mujer es judía ashkenazi, se deduce que tiene un mayor riesgo de desarrollo precoz del tumor hereditario de mama, aún sin tener conocimiento del resultado de su test genético. No ha de olvidarse que análogas consideraciones se pueden efectuar en una amplia escala de factores de

riesgo ambientales, por ejemplo en el caso de las poblaciones que viven en áreas con fuerte contaminación respecto a aquellas que viven a campo abierto. En la misma lógica una judía sefardita podría tener la predisposición a otras enfermedades o a la forma esporádica del mismo tumor de mama, mucho más común de la hereditaria.<sup>66</sup>

En el *biobanking* será necesario cuidar este aspecto y empeñarse en el explicar atentamente los resultados de las investigaciones que podrían tener un impacto en la salud de la población estudiada, para evitar interpretaciones equivocadas. Será necesario “traducir” en un lenguaje fluido y con particular atención términos que hoy en la sociedad están cargados de significados confusos como “riesgo”, “predisposición”, “valor probabilístico”, “predictividad”. Sólo de este modo será posible afrontar concretamente aquel acercamiento que en la literatura es llamado “reduccionismo genético”.<sup>67</sup> Es necesario hacer presente, por tanto, que los mismos biobancos, y en particular aquellos de población, nacidos de la necesidad de estudiar los factores de riesgo genotipo-fenotipo-ambientales, son un ejemplo práctico de cómo no es suficiente explicar la complejidad del surgimiento de las enfermedades solamente en clave genética y que, por tanto, los presupuestos de los representantes del reduccionismo genético son por lo menos problemáticos.<sup>68</sup> Una comunicación cuidadosa de las informaciones y explicaciones adecuadas a nivel público podrán contribuir en modo sustancial a la formación de una cultura general, necesaria para prevenir eventuales estigmatizaciones de sujetos pertenecientes a ciertos grupos étnicos.

### **Pertenencia de las muestras, comercialización y repartición de los beneficios**

Al interior del contexto normativo europeo está establecida la prohibición de la comercialización del cuerpo humano. “El cuerpo y sus partes no deben ser, en cuanto tales, fuentes de lucro”, recita el

artículo 21 de la Convención de Oviedo. Lo reafirma el artículo 3 de la Carta de los derechos de la Unión Europea y también el artículo 7 de la Recomendación Rec (2006)<sup>4</sup> relativa a la investigación con material biológico de origen humano. Se considera que sería lesivo de la dignidad humana sujetar el cuerpo a las leyes de la compraventa, en consecuencia se quiere someter también la investigación a un fuerte control para evitar que sea dominada por puros intereses económicos.

Los módulos de consentimiento informado en muchos países europeos normalmente informan a los participantes en la investigación que el material biológico obtenido no será nunca utilizado para fines de interés directo. Al mismo tiempo el donador es informado que el material podrá indirectamente dar origen a perfiles económicos (ligados al desarrollo de las terapias, tests genéticos, registros de marca). A través del acto de firmar el consentimiento, el participante renuncia a la pretensión de participar del eventual provecho económico obtenido como consecuencia de la investigación.

Sin embargo, si por una parte es requerido a los sujetos participantes donar el material biológico gratuitamente en espíritu de solidaridad, sin pretender una participación al provecho económico (preámbulo, parágrafo 18 de la directriz europea 2004/23/EC),<sup>69</sup> por otra parte es considerado legítimo adquirir la ganancia ligada al desarrollo de marcas derivada de la utilización de material biológico (art. 5 de la directriz 98/44/EC).<sup>70</sup> Muchos autores<sup>71</sup> han hecho notar que la reglamentación europea a este respecto crea una asimetría entre el individuo que provee el material para la investigación en forma gratuita y otros sujetos u organismos que pueden legítimamente beneficiarse desde el punto de vista económico luego de la transformación de los tejidos para fines de producción industrial o de la investigación que puede conducir a una invención registrable y comercializable.

Dada la situación de desequilibrio que se viene a crear respecto a la posibilidad de ganancias para las instituciones de investigación o las compañías privadas, ha sido puesta en discusión la donación

gratuita del material biológico del sujeto participante. Nils Hoppe, filósofo de la Universidad de Hannover, sostiene que existe una profunda diferencia entre el pedir el pago de € 10,000.00 por un órgano o un tejido que puede salvar la vida de alguien, más bien que la donación de la cornea que puede curar la ceguera, o incluso el aportar partes del cuerpo con finalidades de investigación que conducirá luego a la creación de productos comerciales.<sup>72</sup> *The paradigm of altruistic giving is simply applied in to many cases without appropriate differentiation.* (El paradigma del dar altruista es aplicado simplemente en demasiados casos sin apropiada diferenciación).<sup>73</sup>

La cuestión de la comercialización está ligada a la problemática de la propiedad del material y del control de los datos y al tipo de relación entre la persona y la propia muestra biológica una vez separada de su cuerpo. Si se considera, de hecho, la muestra separada del cuerpo como "objeto de propiedad" y si se le reconoce el propietario (el sujeto, el investigador, el biobanco), el titular de los derechos podría disponer de ella, venderla, transferirla, etc. Además, la misma noción de *donación* podría, a través de la lógica propietaria, referir al modelo de compraventa en la investigación. Como anota A. Pessina, "el concepto de don es una metáfora no privada de contraindicaciones. Si pensamos en el cuerpo como a una propiedad que puede ser "donada" se abre la consideración de la "venta" o de la adquisición de las partes del cuerpo".<sup>74</sup> Si es verdad que puedo donar mi cuerpo, puedo también venderlo, en cuanto soy su propietario como si fuese una cosa.

La paradoja del cuerpo consiste en la doble dimensión de la misma realidad: *cuerpo-objeto y cuerpo-sujeto*.<sup>75</sup> "Se puede decir que "yo soy mi cuerpo" con tal que no se entienda en sentido exhaustivo, para afirmar que nosotros somos solamente cuerpo, se puede decir que "yo tengo un cuerpo" aunque no se entienda que eso es simplemente objeto",<sup>76</sup> Esto tiene un profundo valor mientras las partes del cuerpo forman parte integrante del organismo de la persona humana, porque "yo soy una corporeidad".<sup>77</sup> Frecuentemente se



subraya que en el *biobanking* no está en juego la integridad física o por lo menos es implicada mínimamente sólo en el momento de la obtención de la muestra. Es evidente que la separación de la muestra del cuerpo íntegro cambia la relación entre el sujeto y las partes del cuerpo, si hablamos en términos de integridad física: ya no soy yo sobre el cual se desarrolla la investigación, sino las partes del cuerpo que no forman parte de mí. Como nota P. Zatti, “una vez que la parte se separa, entra en un campo de la realidad que comienza a aparecerme como no-yo; mía, pero no yo”.<sup>78</sup>

En la literatura internacional se han constituido principalmente dos hipótesis:<sup>79</sup> el *modelo propietario* al interior del cual la propiedad de la muestra destacada se atribuye al individuo participante, al investigador o al biobanco y el *modelo de la custodia*, donde las muestras se vuelven una especie de *commons* (propiedades colectivas) no pertenecientes a ninguno de estos *stakeholders* (depositarios), sino de la entera comunidad.<sup>80</sup>

El análisis de las nociones de “posesión” “propiedad” y “pertenencia” de la muestra biológica adquiere una ulterior complejidad, si este último se toma en consideración como material genético y, por tanto en su dimensión “informativa”. ¿Quién es el propietario del genoma individual y quién tiene el derecho de controlar los datos genéticos? El Comité de Ética de la Organización del Genoma Humano (HUGO) en 2000<sup>81</sup> invitaba a considerar el genoma humano como una herencia para toda la humanidad (*the genome is the common heritage of humanity*). Por otra parte, la muestra permanece “del individuo”, porque precisamente en el plano genético está conectado y es inseparable del cuerpo del cual proviene. En este sentido entre el cuerpo y sus partes se manifiesta una relación constitutiva de pertenencia: la materia biológica transmite la identidad de la persona, al menos en el plano informativo. Las partes del cuerpo no gozan ciertamente de la misma dignidad del cuerpo de un ser humano viviente, pero no son tampoco reducibles a mero material descartable como una cosa cualquiera (*res*) disponible a voluntad.<sup>82</sup>

Para hacer frente a la situación de desequilibrio acerca de los beneficios compartidos entre los *stakeholders*, han sido pensados acercamientos diferentes que ponen de realce por una parte el individuo, por otra la comunidad. La prohibición de registrar meros elementos aislados del cuerpo humano,<sup>83</sup> una acentuación sobre una mayor atribución de los beneficios a la comunidad como propuesta del HUGO *Ethics Committee*; la implicación de los participantes como socios al interior de las compañías de bioindustria,<sup>84</sup> la entrega de los resultados de la investigación al público dominio a través del *Open Data Sharing* (Participación abierta de datos) (que tendría como consecuencia la disminución de los registros de marca)<sup>85</sup> son algunos instrumentos que podrían hacer disminuir el recorte de esa disyuntiva.

La cuestión de la justicia al interior de las actividades de *biobanking* necesita, sin embargo, de una más profunda reflexión y amplia discusión entre los expertos con el fin de encontrar un modelo que mejor realice un modo ético de conducir la investigación biomédica con los tejidos humanos y los datos correspondientes, proporcionados por quien da su propio consentimiento a la investigación para el bien de quien se podrá beneficiar en el futuro.

### **Problemáticas éticas entre dos perspectivas**

Hemos referido sintéticamente las problemáticas éticas y ético-sociales ligadas al campo del *biobanking*. Podemos individualizar principalmente dos perspectivas teóricas de fondo por lo que respecta a las propuestas de soluciones de estas problemáticas: un acercamiento basado sobre la protección de los derechos del individuo y un acercamiento comunitario.

Mientras el primero usa como criterio principal de la valoración ética la defensa de los intereses y de los derechos del participante, el segundo subraya cómo la importancia primaria esté en el perse-

guir el bien común identificado con el progreso de la investigación biomédica.

### **Perspectiva comunitaria**

En 2002, la UK Biobank se empleaba a través de diversas actividades para poner las bases de un nuevo proyecto de biobanco de población en la sociedad británica en vista del reclutamiento de potenciales voluntarios. Entre estas actividades se incluía el servicio informativo en la página web creada precisamente para el proyecto. Las informaciones hacían referencia a investigaciones prometedoras y a beneficios para la salud tanto de toda la sociedad como de las futuras generaciones. “Una vida mejor para nuestros hijos y nietos o enorme potencial que resulta en progresos de la salud de la población del Reino Unido a través del *National Health Service* (Servicio Nacional de Salud): eran estos los eslogan típicos de la campaña informativa.<sup>86</sup>

El ejemplo pone bien en evidencia el núcleo de la perspectiva comunitaria: el valor científico de la investigación basada sobre los biobancos y el enorme potencial de las actividades de investigación del *biobanking*, que en el futuro podrían tener como resultado el tratamiento de enfermedades crónicas y la posibilidad de una medicina personalizada, son elementos fundamentales para justificar el compromiso común. La comunidad científica y los ciudadanos particulares deberían colaborar para alcanzar esta visión y poner a disposición los instrumentos necesarios para alcanzar este objetivo de beneficio para todos. En vista del bien de la sociedad, de los beneficios para la comunidad, de la ayuda a numerosos pacientes y del mejoramiento de la salud de las generaciones futuras son además subrayados los valores del altruismo y de la solidaridad.<sup>87</sup>

La perspectiva comunitaria, cuando afronta las problemáticas éticas y sociales en el campo del *biobanking* se distingue generalmente por las siguientes características: el bien común entendido

como bien de la investigación o la promoción de la salud pública, los consensos delegados (decisiones sobre las finalidades del uso del material: biobanco y comités éticos), la autonomía interpretada en modo “social” o “altruista”, una información “relevante” o “suficiente” para el tipo de decisión a realizar (aceptar las “reglas del juego”), la banalización del riesgo de la investigación basada sobre los biobancos (riesgo físico mínimo) o al contrario el acercamiento franco en el comunicar los riesgos “informativos”, la menor atención a la necesidad de comunicar los resultados individuales a los participantes, la obligación de los ciudadanos de participar en la investigación, la distribución de los beneficios científicos en la sociedad.

Sin embargo, la perspectiva comunitaria no es inmune de una mirada crítica. De hecho, frecuentemente este acercamiento es criticado por sus tendencias retóricas. Según algunos, en realidad, no tiene un real fundamento, sino realiza un paso presuntuoso al querer identificar el bien científico con el *bien común*.<sup>88</sup> De este modo hace un uso inapropiado de la noción de bien común. Según los críticos ha de ponerse en discusión también el entusiasmo desproporcionado en torno a las grandes potencialidades de los biobancos<sup>89</sup> y la accesibilidad real de las finalidades científicas proyectadas por los investigadores.<sup>90</sup>

El compromiso de hacer investigación persiguiendo el bien común es seguramente una finalidad digna de encomio, sin embargo en concreto evoca no pocas interrogantes. ¿Quién decide y cuál es el bien de la sociedad en el campo de las actividades del *biobanking*? ¿Qué cosa puede ser considerado beneficio para la comunidad y qué cosa no? ¿Cuáles prioridades es necesario establecer y según cuáles criterios decidir? ¿Cuáles instrumentos de control serán actuados para garantizar la realización del “bien común”?

El concepto de bien común es seguramente un valor importante y a tener en consideración, sobre todo por lo que concierne al mejoramiento de la salud y de la calidad de vida de tantas personas. No debería, sin embargo, ser manipulado para perseguir intereses particulares presentados como comunes.<sup>91</sup>

## **Perspectiva basada en la protección de los derechos individuales**

“En la investigación en sujetos humanos, las consideraciones relacionadas con el bienestar del sujeto humano deben tener la precedencia sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad”.<sup>92</sup> El artículo 5 de la *Declaración de Helsinki* es frecuentemente referido por los representantes del filón centrado en la protección de los derechos individuales como fundamental para la ética del *biobanking*.<sup>93</sup> Los intereses del individuo deberían tener siempre la precedencia respecto a los potenciales beneficios comunes derivados de las investigaciones científicas. La atención a los intereses del sujeto se traduce en una promoción de los derechos individuales. Además del bien público, nada hay más esencialmente importante que la protección de los derechos privados de cada individuo.<sup>94</sup>

Las respuestas del acercamiento de la protección de los derechos individuales a las problemáticas éticas y sociales se pueden resumir de este modo: consentimientos controlados por parte del participante (decisiones sobre el uso del material: *individuum*), atención sobre la protección de la autonomía “crítica” del sujeto que como condición de la libre decisión requiere las informaciones más específicas posibles, la necesidad de no minusvalorar los riesgos “informativos”, masificación de la *privacy*, derecho a la restitución de los resultados individuales (sobre todo de aquellos clínicamente útiles), actitud crítica hacia la obtención de los perfiles económicos elevados como consecuencia de la investigación por parte de la bioindustria en detrimento de los participantes.

Los críticos de este acercamiento reafirman que una defensa del consentimiento, de la autonomía y de la *privacy*, entendidas en sentido tradicional, pueden obstaculizar una investigación prometedora, empobrecer preciosos recursos biológicos y desperdiciar aquellos económicos. M. Sutrop critica la interpretación de la autonomía por parte de la teoría “individualista”. Esta teoría, focalizándose en criterios técnicos de la decisión autónoma, entiende la autonomía en

sentido demasiado estricto y descuida la reflexión profunda de la autonomía en sentido moral. Según la filosofía estonia, uno de los instrumentos de la promoción de la autonomía individual sería la implicación de los sujetos en el debate público.<sup>95</sup> No es, por tanto, necesario abandonar la perspectiva apuntada sobre el respeto de la autonomía individual, es necesario solamente no atribuirle un valor absoluto.

## Discusión y conclusiones

Sometiendo estas tendencias a una mirada crítica, se ha visto que ambas corren el riesgo de pecar en exceso: una hacia un “proteccionismo” paternalista, la otra hacia un “retoricismo” desconsiderado. El acercamiento tradicional ético-deontológico –basado sobre el respeto de la autonomía individual– puede revelarse, en fin, una impostación sólo “de procedimiento” o “legalista”; los nuevos acercamientos, por otra parte, corren el riesgo de dar un giro utilitarista (el sacrificio de los derechos en nombre de la maximización de los beneficios comunes, la obligación de la participación en la investigación en nombre de bien común) o de adoptar una óptica “contractualista” (investigador y participante como *partners* de una actividad en la cual cada uno persigue sus propias motivaciones, que pueden abarcar, por ejemplo, el acceso a los controles médicos gratuitos o beneficios comerciales).

En vista de encontrar una solución compartida se puede registrar un empeño notable por parte de estudiosos en el proponer mediaciones, balances, intercesiones o equilibrios entre los diversos acercamientos teóricos.<sup>96</sup> El balance entre estos modelos podría ser, para Sutrop, el acercamiento de un paternalismo suave, en el cual el derecho a la autonomía sería sujeto de algunas restricciones.<sup>97</sup> Un ejemplo de equilibrio entre intereses subjetivos y los comunes podría ser, según K. Beier,<sup>98</sup> el sistema del “individualismo estatal” de Suecia y la relación de confianza existente entre el estado, los proveedores de servicios sanitarios/institutos de investiga-

ción y los ciudadanos, los cuales aún manteniendo su propia independencia, contribuyen parcialmente a este sistema. Reclamando el valor de la cooperación entre los individuos, al interior de un estado que ha adoptado el modelo de welfarismo basándose en la solidaridad, se subraya que la idea del individualismo estatal podría ser aplicada también en el campo de la participación en la investigación basada sobre los biobancos. Los individuos podrían por tanto concebir la contribución al bien común automáticamente como satisfacción de sus propios intereses.

Otros adoptan el acercamiento crítico poniendo en discusión las premisas tanto del modelo centrado en los derechos individuales, como del modelo focalizado sobre la realización de la investigación como bien de todos. Garrath Williams,<sup>99</sup> filósofo inglés de la Universidad de Lancaster, critica el encuadramiento de la discusión sobre los aspectos éticos del *biobanking* por parte de los bioeticistas y profesionales pertenecientes a las dos posiciones. Él considera limitante identificar la eticidad exclusivamente con los derechos individuales (sobre todo con el consentimiento informado y la *privacy*) por una parte, o con los beneficios que la investigación puede aportar a la humanidad por otra.

Según el pensador, el focalizarse sobre los derechos individuales puede seguramente proteger y beneficiar a los sujetos, pero puede paradójicamente minar los mismos derechos e intereses individuales, en el momento en el cual son dejadas de lado las consideraciones ligadas a cuestiones importantes de carácter social, político y científico. Por otra parte, es ya largamente difusa la percepción de que la investigación es hecha en nombre de bien común. No toda investigación, sin embargo, sólo porque está organizada en vista del bien de todos los ciudadanos (o sea para la promoción de la salud pública) necesita ser iniciada, promovida y llevada adelante.<sup>100</sup> Problemas de este tipo, de hecho, nos llevan al plano de la ética pública, incluso de la ética política: ¿la salud de quién y los intereses de quién deberían ser promovidos? ¿Quién establece las priorida-

des entre las diversas tipologías y proyectos de investigación? ¿Según cuáles criterios deberían ser empleados los financiamientos públicos por lo que se refiere a las iniciativas del biobanking? ¿Cómo deberían ser gestionadas las políticas decisionales acerca de la precedencia de los sectores (¿colocación de los recursos para la investigación biomédica o para los servicios asistenciales?) a sostener a nivel regional, nacional e internacional? Son estas algunas de las cuestiones que esperan una profundización, una confrontación y una respuesta.

También si tantos autores se confían en el rol activo de los Comités Éticos en el proceso decisional en el campo de la investigación biomédica que utiliza los biobancos, precisamente ellos son, según Williams, un ejemplo de la mirada miope sobre la ética de los biobancos. De hecho, ellos se focalizan solamente sobre la protección de los derechos individuales por lo que se refiere al aspecto ético y sobre la validez y factibilidad de los protocolos de investigación presentados por lo que respecta al aspecto científico.

En conclusión, se puede decir que, al momento, ni las teorías que se focalizan sobre los derechos del individuo ni aquellas que se focalizan sobre el bien común han dado respuestas satisfactorias a los desafíos de la comercialización y de la propiedad, al *manegement* del *decision-making* relativo a la prioridad en la investigación biomédica (*priority settings*) o a las numerosas cuestiones relativas a los aspectos organizativos y de *governance* de los biobancos. Y la misma bioética, que es acusada de mirar el problema de la investigación post-genómica estrictamente con los ojos de la autonomía (*autonomous eyes*)<sup>101</sup> y de concentrarse excesivamente sobre el problema de la cantidad de informaciones a dar al participante y sobre la protección de sus datos, deberá ampliar su mirada hacia las problemáticas más complejas de carácter social.



## Referencias bibliográficas

<sup>1</sup> LENK CH, SÀNDOR J, GORDIJN B. *Introduction*, en LENK CH, SÀNDOR J, GORDIJN B (curador). *Biobanks and Tissue research. The Public, the Patient and the Regulation*, Heidelberg-Dordrecht-London-New York: Springer, 2011: 3-16.

<sup>2</sup> Acceso del 20.06.2013, en: [http://www.bodyworlds.com/en/exhibitions/mission\\_exhibitions.html](http://www.bodyworlds.com/en/exhibitions/mission_exhibitions.html).

<sup>3</sup> Se estima que en Italia almacenes de diversas dimensiones y topología podrían contener cerca de 1'200,000 muestras de material humano. ROAZZI P. *The information technology tools en Atti del Convegno "Challenges and opportunities of the Italian hub of population biobanks (HIBP)"*. Roma: Istituto Superiore della Sanità, 2012 (acceso del 20.06.2013, en: [http://www.iss.it/binary/hibp/cont/Roazzi\\_HIB\\_P\\_9\\_Marzo .pdf](http://www.iss.it/binary/hibp/cont/Roazzi_HIB_P_9_Marzo.pdf)).

<sup>4</sup> SOLBAKK JH, HOLM S, HOFMANN B. *Introduction*, en SOLBAKK JH, HOLM S, HOFMANN B (curador). *The ethics of research biobanking*. Dordrecht-Heidelberg-London-New York: Springer, 2009: XIII-XVIII.

<sup>5</sup> ZOLOTH L. *The Alexandria plan: creating libraries for human tissue research and therapeutic use*, en SOLBAKK, HOLM, HOFMANN (curador). *The Ethics of research...*, 173-193; ALNAES AH. *The art of biocollections*, en SOLBAKK, HOLM, HOFMANN (curador). *The ethics of research...*, 195-218.

<sup>6</sup> Las líneas guía *Dalla Biobanca alla Bioteca di ricerca: raccomandazioni etico-giuridiche*, redactadas por iniciativa del Comité Ético Independiente Irccs "Istituto Nazionale dei Tumori-Milano". 2010 (acceso del 26.05.2013, en: <http://www.progettorol.it/doc/bioteche.pdf>).

<sup>7</sup> *Ibid.*

<sup>8</sup> Por ejemplo: COMITATO NAZIONALE PER LA BIOSICUREZZA E LE BIOTECNOLOGIE (CNBB). *Linee guida per la certificazione delle bio banche* (19 aprile 2006). Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2006; LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO. *Accordo ai sensi dell'art. 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sulle linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate ai sensi dell'art.1, commi 34 e 34 bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009*, 25.03.2009.

<sup>9</sup> Por ejemplo: ORGANIZATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD). *OECD Guidelines on human biobanks and genetic research databases*. 2009; COUNCIL OF EUROPE. *Recommendation Rec (2006)4 of the Committee of Ministers to member states on research on biological materials of human origin*. Adopted by the Committee of Ministers on 15 March 2006 at the 958th meeting of the Ministers' Deputies. El documento está actualmente en revision.

<sup>10</sup> KAYE J. *Do we need a uniform regulatory system for biobanks across Europe?* Eur J Hum Genet. 2006, 14 (2): 245-248.

<sup>11</sup> Por ejemplo: LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO. *Accordo ai sensi*

dell'art. 4 del decreto legislativo...; MACIOTTI M. voz "Biobanche" en *Digesto delle Discipline Civilistiche*, Utet 2011.

<sup>12</sup> Por ejemplo: COMITATO NAZIONALE PER LA BIOSICUREZZA E LE BIOTECNOLOGIE (CNBB). *Linee guida per la certificazione delle...*; SOCIETÀ ITALIANA DI GENETICA UMANA (SIGU), TELETHON FONDAZIONE ONLUS. *Biobanche genetiche. Linee guida*. Inserto Analysis 2003; 5/6 (acceso del 20.06.2012, en: <http://www.biobancknetwork.org/documents/Alanalysis%205-6.03.pdf>).

<sup>13</sup> EUROPEAN COMMISSION. *Biobanks for Europe. A challenge for governance*. Report of the expert group on dealing with ethical and regulatory challenges of international biobank research. Luxemburg: Publications Office of the European Union, 2012: 13 (acceso del 25.06.2013, en: [http://www.publichealth.ox.ac.uk/helix/biobanks\\_for\\_Europe.pdf](http://www.publichealth.ox.ac.uk/helix/biobanks_for_Europe.pdf)).

<sup>14</sup> MACIOTTI M, IZZO U, PASCUZZI G, BARBARESCHI M. *La disciplina giuridica delle biobanche*. *Pathologica* 2008, 100: 86-101 (acceso del 25.06.2013, en: <http://www.tissuebank.it/publicazionilMacilotti.pdf>).

<sup>15</sup> EUROPEAN COMMISSION. *Biobanks for Europe...*, p. 12.

<sup>16</sup> Acceso del 25.06.2013, en: <http://www.genome.gov/ELSI/>.

<sup>17</sup> Para profundizar ELSI en el biobanking: KNOPPERS BM, ZAWATI MH, KIRBY ES. *Sampling populations of humans across the world: ELSI Issues. Annual Review of Genomics and Human Genetics* 2012, 13: 395-413; BUDIN LJØSNE I, HARRIS JR, KAYE J ET AL. *ELSI challenges and strategies of national biobank infrastructures. Norsk Epidemiologi*, 2012, 21 (2): 155-160; CAMBON-THOMSEN A, RIAL-SEBBAG E, KNOPPERS BM. *Trends in ethical and legal frameworks for the use of human biobanks. Eur Respir J.*, 2007, 30: 373-382.

<sup>18</sup> Piense por ejemplo en el famoso caso Tuskegee en los Estados Unidos entre los años 30 y los años 60 con los enfermos de sífilis o en el caso de las inyecciones de células tumorales a los pacientes ancianos del Jewish Chronic Disease Hospital di Brooklyn en 1963.

<sup>19</sup> HARMON A. *Indian tribe wins fight to limit research of its DNA. New York Times*, 21.04.2010 (acceso del 25.06.2013, en: <http://www.nytimes.com/2010/04/22/us/22dna.html?hp=&pagewanted=all>).

<sup>20</sup> Una de las más interesantes elaboraciones relativas al rol de la confianza pública en la ciencia ha sido realizada en: O'Neil O. *Autonomy and trust in bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002. Para profundizar el rol de la confianza en biobanking: HANSSON MG. *Building on relationships of trust in biobank research. J. Med Ethics* 2005; 31: 415-418; CRITCHLEY CR, NICOL D, OTLOWXKI MF ET AL. *Predicting intention to biobank: a national survey. Eur J Public Health*, 2010, 22: 139-144.

<sup>21</sup> VAN DER GRAAF R, VAN DELDEN JJM. *Exploring an alternative to informed consent in biobank research*, en LENK CH, HOPE N, BEIER K, WIESEMANN C (curador). *Human tissue research. A European perspective on the ethical and legal challenges*. Oxford-New York: Oxford University Press, 2011: 15-23.

<sup>22</sup> ERIKSSON S, HELGESSON G. *Potential harms, anonymization, and the right to withdraw consent to biobank research. European Journal of Human Genetics*, 2005, 13: 1071-1076.

<sup>23</sup> WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA). *Dichiarazione di Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects*. Helsinki, 1964 (last amendment Seoul; 2008), art.22; CONSIGLIO D'EUROPA. *Convenzione sui diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina* (4 aprile 1997). Oviedo, art. 5; COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF MEDICAL SCIENCES (CIOMS). *International ethical guidelines for epidemiological studies*. Geneva, 2009, guideline 4.

<sup>24</sup> "Participation by competent individuals as subjects in medical research must be voluntary". Wma. Dichiarazione di Helsinki, art. 22; "The voluntary consent of the human subject is absolutely essential". *Directives for human experimentation Nuremberg code*, 1947.

<sup>25</sup> CONSIGLIO D'EUROPA. *Additional protocol to the convention on human rights and bio-medicine, concerning biomedical research* (25 January 2005), art. 14, comma 1.

<sup>26</sup> GRUPPO MISTO CNB-CNBBSV. *Raccolta di campioni biologici a fini di ricerca: consenso informato* (16 febbraio 2009). Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2009.

<sup>27</sup> RUSSO G. *Consenso informato. Dimensioni generali*, en ID. *Enciclopedia di Bioetica e sessuologia*. Leumann (Torino): Editrice Elledici, 2004: 524-526.

<sup>28</sup> Este tipo de consentimiento consiste principalmente en el aportar al sujeto la opción de querer o no querer ser recontratado para una renovación del consentimiento en el caso de proyectos, cuya finalidad está unida a la original o bien de querer o no querer ser recontratado cuando la finalidad es diversa de la original. El consentimiento llamado también "multi-opción" ha sido designado como modelo en el documento *Research involving human biological materials: ethical issues and policy guidelines* della National Bioethics Advisory Commission (NBAC) nel 1999.

<sup>29</sup> El consentimiento que permite la utilización de las muestras biológicas y de los datos relativos en investigaciones específicas actuales y en futuras investigaciones directa o indirectamente asociadas con ellas es llamado también "partially restricted consent", SALVATERRA E, LECCHI L, GIOVANELLI S ET AL. *Biobanking together. A unified model of informed consent for biobanking*. EMBO reports 2008, 9 (4): 307-313.

<sup>30</sup> La denominación "broad consent" es usada por ejemplo en unión al proyecto del UK Biobank (en: <http://www.ukbiobank.ac.uk/>), el proyecto prospectivo en amplia escala con medio millón de donadores del Reino Unido. Los donadores han aceptado el uso de sus muestras y de sus datos "for health-related research purposes".

<sup>31</sup> El concepto de consentimiento "abierto" ("open consent") entendido como consentimiento a la realización de proyectos futuros ilimitados ha tenido origen con el nacimiento del proyecto nacional biobanco de la población estonia (*Geenivaramu*). SANDOR J. *Genetic Information: Science, Society, and Legal Norms* en SANDOR J (curador). *Society and Genetic Information. Codes and Laws in the Genetic Era*. Budapest-New York: CEU Press, 2003, p. 34. Para profundizar la cuestión del consentimiento "abierto": NÖMPER A. *Open consent– a new form of informed*

*consent for population genetic databases*. Tesis doctoral. Budapest-Oxford-Tallinn, 2005 (acceso del 25.06.2013. en: <http://dspace.utlib.ee/dspace/bitstream/handle/I0062/818/nomper.pdf?sequence=5>).

<sup>32</sup> A los defensores más activos del "broad consent" pertenece el filósofo sueco MG Hansson. HANSSON MG. DILLNER J. BARTRAM CR ET AL. *Should donors be allowed to give broad consent to future biobank research*. *Lancet Oncol* 2006, 7 (3): 266-269.

<sup>33</sup> Uno de los autores más críticos de la justificación del "broad consent" es B. Hoffmann. HOFFMAN B. *Broadening consent—and diluting ethics?*, *J Med Ethics*. 2009, 35: 125-129.

<sup>34</sup> STEINSBEKK KS. SOLBERG B. *Biobanks – when is re-consent necessary?* *Public Health Ethics*, 2011, 4: 236-250; PETRINI C. *"Broad" consent, exceptions to consent and the question of using biological samples for research purposes different from the initial collection purpose*. *Elsevier. Scial Science & Medicine*, 2010, 70: 217-220; PORTER C. BORRY P. *A proposal for a model of informed consent for the collection, storage and use of biological materials for research purpose*. *Patient Education and Counselling*, 2008, 71 (1): 136-142; HANSSON. DILLNER. BARTRAM ET AL. *Should donors...* p. 266-269; SHEEHAN M. *Can broad consent be informed consent?* *Public Health Ethics*, 2011, 4 (3): 226-235.

<sup>35</sup> KAYE J. *From single biobanks to international networks: developing e-governance*. *Hum Genet*, 2011, 130 (3): 377-382; KAYE J. CURREN L. ANDERSON N ET AL. *From patients to partners: participant centric initiatives in biomedical research*. *Nat Rev Genet*, 2012, 13 (5): 371-376. Per il commento critico del modello: STEINSBEKK KS. MYSKJA BK. SOLBERG B. *Broad consent versus dynamic consent in biobank research: Is passive participation an ethical problem?* *Eur J Hum Genet*, 2013, doi: 10.1038/ejhg.2012.282.

<sup>36</sup> Podemos hablar también de los "consentimientos informados" de tipo limitados y controlados" y "consentimientos informados ilimitados. FERIOLI E. PICOZZI M. *La conservazione del materiale biologico finalizzato alla ricerca scientifica: questioni giuridiche e riflessioni etiche sulle biobanche*. *Medicina e Morale*, 2011, 4: 553-584.

<sup>37</sup> DOYAL L. *Medical ethics and moral indeterminacy*. *Journal of Law and Society*, 1990, 17 (1): 1-11.

<sup>38</sup> CAULFIELD T, KAYE J. *Broad consent in biobanking: reflections on seemingly insurmountable dilemmas*. *Medical Law International*, 2009, 10: 85-100.

<sup>39</sup> IKONOMIDIS S, SINGER P. *Autonomy, liberalism and advance care planning*. *Journal of Medical Ethics*, 1999, 25 (6): 522-534.

<sup>40</sup> HANSSON, DILLNER, BARTRAM ET AL. *Should donors...*, p. 266-269.

<sup>41</sup> HANSSON MG. *Ethics and Biobanks*. *British Journal of Cancer*, 2009, 100: 8-12.

<sup>42</sup> BEVIER LR. *Information about individuals in the hands of Government: Some reflections on mechanisms for privacy protection*. *4 Wm. & Mary Bill Rts. J.* 1988, 4: 455 referido en MACILOTTI M. *Reshaping informed consent in the biobanking context*. *European Journal of Health Law*, 2012, 19: 271-288.

- <sup>43</sup> WHITMAN JQ. *The two Western cultures of privacy: dignity versus liberty*. *Yale L. J.*, 2004, 113: 1151, 1160 referido en MACIOTTI. *Reshaping...*, p. 278-279.
- <sup>44</sup> *Carta dei Diritti Fondamentali* dell'Unione Europea (7 dicembre 2000). Strasbourg, art 8.1. La Carta tiene valor normativo legal en virtud del art. 6 del *Trattato di Lisbona* (13 dicembre 2007).
- <sup>45</sup> GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI. Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196. Codice in materia di protezione dei dati personali. *Gazzetta Ufficiale* n. 174 del 29 luglio 2003 - Supplemento Ordinario n. 123.
- <sup>46</sup> Por cuanto concierne al tratamiento de los datos genéticos, la última autorización del Garante es la Autorización n. 812012 –Autorización general al tratamiento de los datos genéticos– 13 diciembre 2012. Publicado en la *Gazzetta Ufficiale* n. 3 del 4 gennaio 2013.
- <sup>47</sup> *Ibid.*
- <sup>48</sup> CAMBON-THOMSEN A, RIAL-SEBBAG E, KNOPPERS BM. *Trends in ethical and legal frameworks for the use of human biobanks*. *Eur Respir J.*, 2007, 30: 373-382; PORTERI C. *Biobanche per ricerca* en CAENAZZO L (curador). *Biobanche. Importanza, implicazioni e opportunità per la società*. *Risvolti scientifici, etico-giuridici e sociologici*. Padova: libreriauniversitaria.it edizioni, 2012: 75-88.
- <sup>49</sup> JOLY Y, KNOPPERS BM, NGUYEN MT. *Stored tissue samples: through the confidentiality maze*. *Pharmacogenomics*, 2005, 5 (1): 2-5.
- <sup>50</sup> MAURON A. *Introduction: biobanks, genomics, and research - A night for public policy makers?*, en BERNICE E, BILLER-ANDORNO N, MAURON M ET AL. (curador). *Ethical issues in governing biobanks. Global perspectives*. Farnham-Burlington: Ashgate, 2009: 1-9.
- <sup>51</sup> *Position paper on terminology in Pharmacogenetics* (2002) dell'European Medicines Agency (EMA), *Recommendation Rec (2006)4 of the Committee of Ministers to member states on research on biological materials of human origin* del Consiglio d'Europa, el consorcio internacional Public Population Project in Genomics (P3G).
- <sup>52</sup> MAURON. *Introduction: Biobanks...*, p. 4.
- <sup>53</sup> CAMBON-THOMSEN. RIAL-SEBBAG, KNOPPERS. *Trends...*, p. 379.
- <sup>54</sup> Recientemente ha producido indignación la noticia relativa al hecho de que un grupo de investigadores ha logrado descubrir la identidad de alrededor de 50 donadores de muestras en el *Centre d'Etude du Polymorphisme Humain* (CEPH) Utah, uno de los más importantes *database* genómicos de los Estados Unidos. Gymrek M, Mcguire AL, Golan D ET AL. *Identifying personal genomes by surname inference*. *Science*, 2013, 339: 321.
- <sup>55</sup> LUNSHOF JE, CHADWICK R, VORHAUS DB ET AL. *From genetic privacy to open consent*. *Nature Reviews Genetics*, 2008, 2-7; doi: 10.1038/nrg2360; OHM P. *Broken promises of privacy: Responding to the surprising failure of anonymization*. *UCLA Law Review*, 2010, 57 (6): 1701-1777.
- <sup>56</sup> "Dictionary attacks" son un conjunto de técnicas de deciframiento en el campo del criptoanálisis y de *computer security* para "romper" un algoritmo o mecanismo de autenticación, buscando identificar la clave o *password* posibles.

<sup>57</sup> CHADWICK R. *Consent: from "narrow" to "broad" to "open"*: Relación presentada en el Congreso *Rethinking autonomy in the research biobank age*. Milano, 17-18 diciembre 2009.

<sup>58</sup> *Ibid.*

<sup>59</sup> Interesante e innovadora resulta la iniciativa DataSHIELD, técnica que logra analizar los datos sin que estos dejen el lugar donde son conservados. Para más informaciones: <http://www.p3observatory.org:8080/datashield/intro.htm>

<sup>60</sup> CAMBON-THOMSEN A. *The social and ethical issues of post-genomic human biobanks*. *Nat Rev Genet*, 2004, 5: 866-873. HANSSON MG. *Ethics and Biobanks...*, p. 8.

<sup>61</sup> CAMBON-THOMSEN, RIAL-SEBBAG, KNOPPERS. *Trends...*, p. 378; PORTERI. *Biobanche per ricerca...*, pp. 80-81.

<sup>62</sup> WOLF SM, LAWRENZ FP, NELSON CA ET AL. *Managing incidental findings in human subject research: analysis and recommendations*. *J Law Med Ethics*, 2008; 36 (2): 219-248.

<sup>63</sup> Para profundizar los acercamientos en la discusión: CHRISTENHUSZ GM, DEVRIENDT K, DIERICKX K. *To tell or not to tell? A systematic review of ethical reflections on incidental findings arising in genetics contexts*. *Eur J Hum Genet*, 2012, doi: 10.1038/ejhg.2012.130; ANGRIST M. *You never call, you never write: why return of "omic" results to research participants is both a good idea and a moral imperative*. *Pers Med*, 2011, 8: 651-657; CRITCHLEY CR, NICOL D, OTLOWSKI MF ET AL. *Predicting intention to biobank: a national survey*. *Eur J Public Health*, 2010, 22: 139-144.

<sup>64</sup> WOLF SM, CROCK BN, VAN NESS B ET AL. *Managing incidental findings and research results in genomic research involving biobanks and archived data sets*. *Genetics in Medicine*, 2012, 14 (4): 361-384.

<sup>65</sup> CHALMERS D. *Genetic research and biobanks*. *Methods Mol Biol*, 2011, 675: 1-37; WIDDOWS H. *Between the individual and the community: the impact of genetics on ethical models*. *New Genetics and Society*, 2009, 28 (2): 173-188; FEROLI, PICOZZI. *La conservazione del materiale...*, p. 579.

<sup>66</sup> FONDAZIONE SMITH KLINE E SOCIETÀ ITALIANA DI GENETICA UMANA (SIGU). *Linee guida per i protocolli ,clinici di ricerca genetica*. 2006: 40-41 (acceso del 25.06.2013. en: <http://www.fsk.it/eventi/lineeguida.pdf>).

<sup>67</sup> Para profundizar: DUPRÉ J. *Natura umana. Perché la scienza non basta*. Roma-Bari: Laterza; 2007; GALLETI M. *Oltre il "riduzionismo genetico". I test genetici tra destino, rischio e responsabilità*. en FARALLI C, GALLETI M (curador). *Biobanche e informazioni genetiche. Problemi etici e giuridici*. Roma: Aracne, 2011: 159-189.

<sup>68</sup> Para profundizar los aspectos críticos del reduccionismo científico y especialmente del genético: WOLTERS G. *Ridurre il riduzionismo genetico*. *Humana.Mente*, 2008; 6 (acceso del 20.06.2013, en: <http://www.umanamente.eu/PDF/Wolters%20-%20Sesto%20Numero.pdf>).

<sup>69</sup> "En línea de principio, los programas de aplicación de tejidos y células deberían basarse sobre la filosofía de la donación voluntaria y gratuita, del anonimato del donador y del receptor, del altruismo del donador y de la solidaridad entre donador y receptor". *Direttiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo e del Consiglio*

del 31 marzo 2004 sulla definizione di norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani. Es necesario sin embargo notar que la directriz no cubre explícitamente la cuestión del uso de los tejidos y de las células humanas para la investigación (art. I).

<sup>70</sup> "Un elemento aislado del cuerpo humano diversamente producido, mediante un procedimiento técnico, incluida la secuencia o la secuencia parcial de un gen, puede constituir una invención registrable, aún si la estructura de dicho elemento es idéntica a la de un elemento natural". *Direttiva 98/44/CE del Parlamento Europeo e del Consiglio del 6 luglio 1998 sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche*.

<sup>71</sup> HOPPE N. *A sense of entitlement: individual vs. public interest in human tissue*, en LENK, SÁNDOR, GORDJIN (curador). *Biobanks and Tissue...*, 53-78; BOVENBERG JA. *One sample, One share! A proposal to redress an inequity with equity*, en LENK, SÁNDOR, GORDJIN (curador). *Biobanks and tissue...*, 81-94; PORTERI. *Biobanche per ricerca...*, p. 84.

<sup>72</sup> HOPPE. *A sense of entitlement...*, p. 59.

<sup>73</sup> *Ibid.*

<sup>74</sup> PESSINA A. *Il corpo non è proprietà*. *Avvenire* 14.09.2012, p. 17.

<sup>75</sup> Para profundizar: TALLACCHINI MC. *Il corpo e le sue parti. L'allocazione giuridica dei materiali biologici umani*. *Medicina e Morale*, 1998, 3: 499-544.

<sup>76</sup> SGRECCIA E. *Manuale di bioetica. I. Fondamenti ed etica biomedica*. Milano: Vita e Pensiero, 2007: 152.

<sup>77</sup> DI PIETRO ML. *Bioetica e famiglia*. Roma: Lateran University Press, 2008: 53.

<sup>78</sup> ZATTI P. *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*. *Nuova giurisprudenza civile commentata* 2007; Il (acceso del 20.06.2013, en: [http://www.dircomp.unipd.it/download/pubblicazioni/nebulosa\\_appartenenza .pdf](http://www.dircomp.unipd.it/download/pubblicazioni/nebulosa_appartenenza.pdf)).

<sup>79</sup> FERIOLI, PICOZZI. *La conservazione del materiale...*, p. 563.

<sup>80</sup> MACIOTTI M. *Proprietà, informazione ed interessi nella disciplina delle biobanche a fini di ricerca*. *Nuova giurisprudenza civile commentata* 2008; II: 222-235.

<sup>81</sup> HUMAN GENOM PROJECT (HUGO) ETHICS COMMITTEE. *Statement on benefit-sharing* (April 9, 2000), (acceso del 25.06.2013, en: [http://mbrdb.nibio.go.jp/kibanOL/downloadEN/HUGOStatement\\_on\\_Benefit\\_Sharing .htm](http://mbrdb.nibio.go.jp/kibanOL/downloadEN/HUGOStatement_on_Benefit_Sharing .htm)).

<sup>82</sup> PALAZZANI L. *Biobanche: problemi e sfide per la bioetica ed il biodiritto*. Relazione tenuta al Convegno *Biobanche: aspetti scientifici ed etico-giuridici a confronto*. Milano (Istituto Auxologico Italiano); 18.05.2012 (actas en curso de impresión).

<sup>83</sup> Recientemente la Corte Suprema de los Estados Unidos ha emanado la sentencia según la cual es posible registrar el material genético producido sintéticamente, mientras no es posible hacerlo con los genes extraídos del cuerpo humano aislando el ADN. *New York Times*, 13.06.2013 (acceso del 25.06.2013, en: [http://www.nytimes.com/2013/06/14/us/supreme-court-rules-human-genes-may-not-be-patented.html?ref=global-home&\\_r=0](http://www.nytimes.com/2013/06/14/us/supreme-court-rules-human-genes-may-not-be-patented.html?ref=global-home&_r=0)).

<sup>84</sup> Como propuesta de JA Bovenberg en: BOVENBERG. *One sample, One share...*, pp. 81-94.

<sup>85</sup> Para profundizar la cuestión de la propiedad intelectual, de los registros de marca y del acercamientos de *open data sharing*: DE ROBBIO A. *Biobanche e proprietà intellettuale: commons o caveau? Bibliotime*, 2010, 13 (3) (acceso del 25.06.2013, en: [http://eprints.rclis.org/l5197/1/oda\\_biobanche\\_20101026.pdf](http://eprints.rclis.org/l5197/1/oda_biobanche_20101026.pdf)).

<sup>86</sup> Press release, 2002, UK Biobank website (en: [http://www.wellcome.ac.uk/doc\\_WTD002895.html](http://www.wellcome.ac.uk/doc_WTD002895.html)) referido en LEVITT M. UK *Biobank: model for public engagement*. *Genomics, Society and Policy* 2005; 1: 378-391; CAULFIELD, KAYE. *Broad consent...*, pp. 85-100.

<sup>87</sup> CHADWICK R, BERG K. *Solidarity and equity: new ethical frameworks for genetic databases*. *Nature Rev Genet*, 2001, 2: 318-321.

<sup>88</sup> CAULFIELD, KAYE. *Broad consent...*, pp. 85-100.

<sup>89</sup> HOFFMAN. *Broadening...*, p. 126.

<sup>90</sup> BARBOUR V. UK *Biobank: a project in search of protocol? The Lancet*, 2003, 361 (9370): 1734-1738.

<sup>91</sup> El pensamiento de M. Sutrop es referido en Beier K, Schnorrer S. *The future of biobanking in Europe: searching for answers to the ethical and legal challenges of human tissue research*, en BEIER K, SCHNORRER, HOPPE N ET AL. (curador). *The ethical and legal regulation of human tissue and biobank research in europe. Proceedings of the Tiss. EU Project. Universitätsverlag Göttingen*, 2011, 131-138 (acceso del 25.06.2013, en: [http://webdoc.sub.gwdg.de/univerlag/20\\_lftiss\\_eu\\_book.pdf](http://webdoc.sub.gwdg.de/univerlag/20_lftiss_eu_book.pdf)).

<sup>92</sup> WMA. *Dichiarazione di Helsinky...*, art. 5.

<sup>93</sup> Ha de notarse en este contexto que las recomendaciones de la Declaración de Helsinki (por ejemplo relativas al consentimiento) se refieren antes que nada al campo de la experimentación clínica, que incluye a los sujetos que están claramente orientados hacia estudios farmacológicos e intervencionistas. CAENAZZO L, TOZZO P, PEGORARO R. *Biobanking research on oncological residual material: a framework between the rights of the individual and the interest of society*. *BMC Medical Ethics*, 2013, 14:17.

<sup>94</sup> BLACKSTONE W. *Commentaries on the Laws of England*. Oxford: Clarendon Press, 1765, 138 referido en CAULFIELD, KAYE. *Broad consent...*, pp. 85-100.

<sup>95</sup> BEIER, SCHNORRER, HOPPE ET AL. (curador). *The Ethical and Legal...*, p. 148.

<sup>96</sup> Para una ulterior profundización teórica de las dos perspectivas ver: CHRISTENSEN E. *The re-emergence of the liberal-communitarian debate in bioethics: exercising self-determination and participation in biomedical research*. *J Med Philos*. 2012; 37(3): 255-276, doi: 10.1093/jmp/jhs012.

<sup>97</sup> BEIER, SCHNORRER, HOPPE Y AL (curador). *The Ethical and Legal...*, p. 148.

<sup>98</sup> BEIER K. *Beyond the dichotomy of individualism and solidarity: participation in biobank research in Sweden and Norway* en LENK CH, HOPPE N, BEIER K, WIESE-MANN C. *Human tissue research. A European perspective on the ethical and legal challenges*. Oxford-New York: Oxford University Press, 2011: 65-75.

<sup>99</sup> WILLIAMS G. *Bioethics and large-scale biobanking: individualistic ethics and collective projects*. *Genomics, Society and Policy*, 2005, 1 (2): 50-66.

<sup>100</sup> *Ibid.* "Here we can no longer maintain artificial divides between the ethical and the political, between individual rights and public goods".



<sup>101</sup> DOUKAS DJ, BERG JW. *The family covenant and genetic testing*. *American Journal of Bioethics*, 2001, 1 (3): 3-10 referido en WIDDOWS H. *Constructing communal models of governance* en WIDDOWS H, MULLEN C (curador). *The governance of genetic information. Who decides?* Cambridge: Cambridge University Press, 2009: 75-98.

