

ÍNDICE

<i>Prólogo</i>	15
I. LA BIOÉTICA Y EL BIODERECHO DESDE LOS DERECHOS HUMANOS, <i>A. M. Marcos Del Cano</i>	19
II. DERECHOS HUMANOS. BIOTECNOLOGÍA. DERECHOS HUMANOS: UNA COMPLEJA INTERACCIÓN CIRCULAR, <i>B. de Castro Cid</i>	47
III. ÉTICA COMUNICATIVA Y BIOÉTICA, <i>J. Delgado Pinto</i>	63
IV. BIOÉTICA E INTIMIDAD. LA TUTELA DE LOS DATOS PERSONALES BIOMÉDICOS, <i>A. E. Pérez Luño</i>	77
V. FEMINISMO Y LAS TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA, <i>F. Puigpelat Martí</i>	105
VI. EL BIODERECHO, <i>R. Junquera De Estéfani</i>	119
VII. LA DIGNIDAD HUMANA EN LAS INVESTIGACIONES BIOMÉDICAS, <i>N. Martínez Morán</i>	145
VIII. LAS TERAPIAS GÉNICAS: ¿SOLUCIÓN O PROBLEMA?, <i>I. De Miguel Beriain</i>	195
IX. LA INVISIBILIDAD DEL OTRO. EUTANASIA Y DIGNIDAD HUMANA, <i>A. Ollero Tassara</i>	223
X. LA CLONACIÓN HUMANA REPRODUCTIVA. PERSPECTIVAS ÉTICAS, <i>M. Vidal</i>	243

XI. EL DERECHO DEL PACIENTE A CONOCER Y A DECIDIR: ¿QUIÉN DECIDE?, J. R. Díez Rodríguez	269
XII. CRITERIOS DE VALORACIÓN DEL DERECHO A LA SALUD EN RELACIÓN CON LAS (TIC). ESPECIAL REFERENCIA A LA INTEGRIDAD Y CALIDAD DE VIDA, J. E. Carcar Benito	319
XIII. ALGUNOS APUNTES AL RÉGIMEN DE LA RESPONSABILIDAD CIVIL, PENAL Y PATRIMONIAL OBJETIVA DE LA ADMINISTRACIÓN DERIVADA DE LA ASISTENCIA SANITARIA, J. M. Pérez	345
Anexo	369

VII

DIGNIDAD HUMANA Y DERECHOS HUMANOS COMO LÍMITE A LAS INVESTIGACIONES BIOMÉDICAS

NARCISO MARTÍNEZ MORÁN

Catedrático de Filosofía del Derecho, UNED

A nadie se le oculta que, en las últimas décadas del siglo XX, la humanidad ha experimentado un avance vertiginoso en el desarrollo de las ciencias biomédicas. Y, sin duda, la principal aspiración y la única justificación de todas las investigaciones biomédicas se encuentra en la preocupación y la necesidad que tiene el hombre de afrontar y curar las graves enfermedades que acosan a todos los seres humanos. Por fin el *Homo sapiens* de nuestro tiempo es autoconsciente, se ha creído, en serio, que realmente está a su alcance el conocimiento profundo de lo que es el ser humano, el descubrimiento de su constitución molecular y de su genoma. Podemos afirmar que la verdadera importancia de las investigaciones biomédicas de los últimos años radica en «identificar los genes y las proteínas implicadas en los procesos patológicos para, a continuación, diseñar estrategias que controlen la expresión de estos genes, corregir sus mutaciones o sintetizar fármacos que, específicamente, se unan a estas proteínas»¹. Esta preocupación científica, gestada ya en las últimas décadas del siglo XX y desarrollada de manera galopante durante los últimos años, ha comenzado a producir sus mejores frutos en los albores del tercer milenio. Entre los principales retos de la medicina de este siglo XXI que acabamos de estrenar se encuentran la prevención, diagnóstico y tratamiento de las principales enfermedades. Sin duda contribuirán a ello el conocimiento del genoma humano² y todas las

¹ «La biomedicina del futuro», *Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud*, año 1999, n.º 2; véase «Editorial», p. 4.

² El Proyecto Genoma Humano se inició en 1990. Este proyecto se ha desarrollado fundamentalmente —y siguen sus investigaciones— en Estados Unidos, Francia, Gran Bretaña, Alemania y Japón. No obstante cabe advertir que también han participado en el proyecto investigadores de otros países. En este sentido hay que destacar la figura del científico español D. Santiago Grisolía que, durante mucho tiempo, ha sido el presidente de la Comisión de la UNESCO del Proyecto Genoma Humano. Su objetivo ha sido conseguir la secuencia del genoma humano y, aunque, según la planificación inicial, se preveía finalizarlo en el año 2005, los rápidos avances en la investigación han permitido avanzar los primeros resultados en julio del pasado año 2001. Evidentemente las investigaciones continúan. A partir de ahora comienza la aplicación de los resultados científicos a la medicina y a la biotecnología. Para aproximarse al conocimiento del Proyecto Genoma Humano, entre la abundante bibliografía existente puede verse: en primer lugar La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, 1997; APARISI MIRALLES, Ángela, *El Proyecto Genoma Humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 1997; BLÁZQUEZ RUIZ, Javier, *Derechos Humanos y proyecto Genoma*,

aplicaciones biotecnológicas que tal descubrimiento lleva consigo. Se trata de un hallazgo trascendental para la historia de la medicina por lo que supone de avance en las ciencias sobre la vida humana. A partir de ahora dispondremos de una mayor y mejor información sobre los factores genéticos implicados en muchas de las enfermedades que más preocupan a los seres humanos de nuestro tiempo: alzhéimer, diabetes, enfermedades psiquiátricas como la anorexia, la bulimia, la depresión, la ansiedad y la esquizofrenia, etc. «El enorme cúmulo de información que se generará durante los próximos años —afirma Xavier Estivill— precisará de cambios sustanciales en la formación de los profesionales de la salud en el ámbito de la medicina genómica»³.

Es obvio que todos los descubrimientos realizados en el ámbito de la medicina y los avances experimentados en el campo de la biotecnología han generado grandes expectativas para toda la humanidad cuyos resultados y beneficios ya han comenzado a evidenciarse en algunos campos concretos de la medicina. Por ejemplo, el progreso en las técnicas de fertilización humana asistida (inseminación artificial, generación *in vitro*, congelación y utilización de óvulos fecundados, elección y selección de sexo etc.)⁴ ha llevado a muchas familias la

editorial Comares, Granada, 1999; LEE, Thomas F., *El Proyecto Genoma Humano*, Gedisa Editorial, Barcelona 2000 (traducción de José A. ÁLVAREZ; *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Fundación BBV, Bizkaia).

³ XAVIER ESTIVILL es director de Instituto de Investigación Oncológica (I.R.O.), Departamento de Genética Molecular del Hospital Durán i Reynals de Barcelona. Véase su artículo Medicina genómica en *Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud*, cit., pp. 6-11.

⁴ Resulta inagotable la bibliografía generada en los últimos años en torno a los problemas de la vida humana y especialmente de la revolución que ha supuesto la posibilidad de la fecundación *in vitro* con cuantos beneficios y temores suscita a la vez. Citemos algunas publicaciones que pueden orientarnos y aclarar nuestras dudas al respecto: ABEL, F., BONE, E. y HARVEY J. C., eds. *La vida humana: origen y desarrollo (reflexiones bioéticas de científicos y moralistas)*, U. de Comillas (Madrid) e Instituto Borja de Bioética (Barcelona), 1989; MARCOS DEL CANO, A. M., «Una visión orteguiana del derecho a la vida», en *Derechos y Libertades* (nueva época), enero, n. 16, 2007, pp. 83-99; RODRÍGUEZ LUÑO, A. y LÓPEZ MONDÉJAR, R., *La fecundación in vitro*, Ediciones Palabra, Madrid, 1986; MONGE, Fernando, *Persona Humana y procreación artificial* Ediciones Palabra, Madrid, 1988; ZARRALUQUI, Luis, *Procreación asistida y Derechos Fundamentales*, Edit. Tecnos, Madrid, 1988; DEXEUS TRIAS DE BES, José M., *Nacer hoy* (Discurso de recepción en la Real Academia de Medicina de Cataluña), Barcelona 1995; JUNQUERA DE ESTÉFANI, Rafael, *Reproducción asistida. Filosofía ética y filosofía jurídica*, Ed. Tecnos, Madrid, 1998; GARCÍA MAURIÑO, José María, *Nuevas formas de reproducción humana*, San Pablo, 1998; FERNÁNDEZ DE LUJAN, Federico, *La vida principio rector del derecho*, Dykinson, Madrid, 1999; SCOLA, Ángelo, *¿Qué es la vida?*, Ediciones Encuentro, Madrid, 1999; JUNQUERA DE ESTÉFANI, Rafael, «El embrión humano: una realidad necesitada de protección», *Revista Genoma Humano*, n.º 12, enero-junio 2000, pp. 31-45; AA. VV. *El destino de los embriones congelados*, Fundación Universitaria Española, Madrid, 2003. JUNQUERA DE ESTÉFANI «Respuestas jurídicas ante la congelación de gametos y embriones» en JUNQUERA DE ESTÉFANI, Rafael (director), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Granada, Comares, 2008, pp. 241-267; JUNQUERA DE ESTÉFANI, Rafael, *Reproducción asistida*, Madrid, Comillas-SanPablo, (en prensa).

esperanza y la posibilidad de tener hijos imposibles de engendrar por la vía directa de la unión conyugal.

Con el descubrimiento del genoma humano se abre el camino a múltiples terapias curativas y predictivas (diagnóstico prenatal, el cribado genético, etc.) que pueden eliminar o disminuir los efectos de muchas enfermedades⁵.

La ingeniería genética (a través de la manipulación genética y la investigación con células madre y con células embrionarias) impulsa y posibilita la generación de tejidos y órganos que revolucionarán, sin duda, toda la tecnología de los trasplantes en seres humanos. En los próximos años la biotecnología se desarrollará, sin duda, hasta cotas insospechadas⁶.

Los avances farmacológicos, aunque en ocasiones plantea serios problemas su utilización y suministro⁷, y las nuevas técnicas de reanimación y tratamiento del dolor permitirán una vida más digna al enfermo terminal, posibilitando incluso un cambio en las actitudes y los planteamientos frente a la eutanasia⁸.

En efecto, estos y otros muchos ejemplos que podríamos aducir constituyen una demostración patente de que, durante las últimas décadas del siglo XX, las

⁵ Pueden verse los estudios realizados por la Asociación Española de Derecho Sanitario, recogidos en las publicaciones de la Fundación MAPFRE MEDICINA, especialmente los referidos al IV, V, VI y VII Congresos Nacionales de derecho sanitario, correspondientes a los años 1998, 1999, 2000 y 2001.

⁶ Véase AA. VV., *Biotecnología* Fundación Universitaria San Pablo CEU, Madrid, 1986; LACADENA, Juan, R.; GRACIA, Diego; VIDAL, Marciano y ELIZAR, F. Javier, *Manipulación genética y moral cristiana*, Fundación Universitaria San Pablo CEU, Madrid, 1988; SÁNCHEZ MORALES, María R., *Impactos sociales de la biotecnología*, UNED, Madrid, 1996; GAFO, Javier, editor, *Fundamentación de la bioética y manipulación genética*, Publicaciones de la U. Pontificia de Comillas, Madrid, 1998; GAFO, Javier, editor, *Ética y biotecnología*, Publicaciones de la U. Pontificia de Comillas, Madrid, 1993; VEGA, GUTIÉRREZ y otros, *Experimentación humana en Europa*, Universidad de Valladolid, 1997.

⁷ Véase LÓPEZ GUZMÁN, J., *Objeción de conciencia farmacéutica*, Ediciones Internacionales Universitarias, Barcelona, 1997.

⁸ DE REMIRO VELÁZQUEZ, Francisco, *La eutanasia y la humanización de la medicina*, Gráficas Andrés Martín, Valladolid, 1991; POLLARD Braian, *Eutanasia*, Ediciones Rialp, Madrid, 1991; VICO PEINADO, José, *Dolor y muerte humana digna*, San Pablo, Madrid, 1995; CONFERENCIA EPISCOPAL ESPAÑOLA, *La eutanasia*, Ediciones Paulinas, Madrid, 1993; OLLERO, Andrés, *Derecho a la vida y derecho a la muerte*, Ediciones Rialp, Madrid, 1994; GARCÍA-MAURIÑO, J. María, *Otras formas de morir*, San Pablo, Madrid, 1998; HURTADO OLIVER, Javier, *El de derecho a la vida y a la muerte?*, Editorial Porrúa, México, 1999; MARCOS DEL CANO, Ana María, *La eutanasia (estudio filosófico-jurídico)*, UNED-Marcial Pons, Madrid, 1999. Véase sobre el testamento vital como capacidad de decisión de cómo morir, la página web que recientemente ha creado el grupo de investigación dirigido por la profesora A. M. MARCOS DEL CANO, con la ayuda concedida por el Ministerio de Ciencia e Innovación (Ref.: 2010-21129), www.testamentovital.net, donde se recoge toda la información general (doctrina, artículos, libros, bibliografía...), información jurídica (regulación jurídica europea, estatal y autonómica) y práctica (registros y requisitos para la formalización), así como un apartado de consultas de ciudadanos que se resuelven por expertos en la materia.

ciencias biomédicas han experimentado un avance vertiginoso con descubrimientos de vital trascendencia para los seres humanos, que han revolucionado todas las concepciones éticas y jurídicas acerca de las condiciones en que deben desarrollarse las investigaciones llevadas a cabo en las ciencias sobre la vida humana, porque, junto a los grandes beneficios que todos los progresos y descubrimientos suponen para la humanidad, se ha incrementado también la incertidumbre sobre los problemas potenciales que afectan a la propia especie humana. Por esta razón, en el panorama de las ciencias sobre la vida del hombre se ha desarrollado al mismo tiempo —y destaca hoy con fuerza— el estudio de la bioética. Como nueva rama del saber ético proporciona un ámbito teórico especial para abordar problemas antiguos y nuevos relacionados con la vida humana. Su ámbito de estudio o contenido nos viene suministrado por los datos de las ciencias de la vida, como la biología, la medicina, la genética, la antropología, la sociología... y todos los experimentos y actuaciones que plantea el cuidado de la salud y la vida individual y social del ser humano, contemplados desde la perspectiva de la moralidad en ellos imbricada. Pero lo que la ha elevado al primer plano de la actualidad han sido los rápidos avances de las ciencias biológicas y médicas.

Nadie duda hoy que algunas investigaciones biomédicas se sitúan en la frontera de la ética y del derecho generando un cierto grado de oposición cuando no rechazo. En efecto, al manipular directamente sobre seres humanos pueden ocasionarse agresiones genéticas que lleven incluso a la destrucción de la vida humana (aborto eugenésico, eutanasia...), a distorsionar el propio modo del ser humano (clonación) o a otros atentados contra la dignidad de la persona (esterilización, contracepción, eliminación de embriones congelados, etc.).

Todos los citados, y muchos otros, han sido problemas de debate en el final del siglo XX y siguen siéndolo en el inicio de este nuevo siglo. En los últimos años estamos probablemente asistiendo a la revolución más trascendental para la historia del hombre y de la humanidad. No es exagerado afirmar que nos encontramos ante una auténtica revolución de la biología y de la medicina que lanzan un reto decisivo a la humanidad y ante la cual la ética y el propio derecho no pueden permanecer impasibles, no pueden quedarse callados, pues no se trata de problemas pacíficos que se resuelvan fácilmente en el ámbito sosegado de la ciencia. Por ello el juicio de la ética ha sido y sigue siendo imprescindible en cuestiones de tanta trascendencia para todos los seres humanos. La ética y el derecho tienen que intervenir necesariamente para iluminar el camino a los científicos.

Por ello una vez más debemos plantear el interrogante ¿Todo lo que puede hacerse técnicamente se debe hacer desde el punto de vista ético y jurídico? Se trata, sin duda, del eterno interrogante sobre la relación entre técnica y ética, entre ciencia y conciencia o si se quiere entre ciencia, ética y derecho.

Los progresos en el campo de la medicina y en las ciencias de la vida, así como las posibilidades de actuación de la biotecnología, colocan al hombre ante situaciones nuevas, impensables hace tan sólo algunos años y nos obligan a dar respuestas diferentes a una nueva concepción de los valores humanos tradicionales. En efecto los científicos a veces se encuentran desconcertados y buscan en filósofos y juristas una respuesta a los interrogantes que la ciencia plantea a la ética y al derecho⁹. Pero al mismo tiempo debemos señalar también que la ética y el derecho tienen muchos interrogantes que plantear a las técnicas y al uso de los resultados de las investigaciones científicas. Por esta razón, en todos los ámbitos de la sociedad, se ha generado un debate que afecta no sólo al campo de la biología y la medicina, sino también al de la ética y el derecho dando lugar a los estudios de bioética y bioderecho¹⁰.

¿Hasta dónde debe permitirse la manipulación sobre el ser humano? ¿Qué papel desempeña la dignidad humana en el debate sobre las nuevas tecnologías de las ciencias biomédicas? ¿Pueden establecerse límites a las investigaciones médicas? La respuesta a este último interrogante es casi unánime: la investigación científica tiene como único límite la dignidad humana y el respeto a los derechos humanos. Por ello nos veremos obligados a plantear el concepto mismo de

⁹ Véase el interesante trabajo de A. M. MARCOS DEL CANO, «La investigación científica: potencialidades y riesgos», en R. JUNQUERA (director), *Bioética y Bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, pp. 39-60.

¹⁰ Citaremos algunos escritos entre las innumerables obras que han visto la luz en los últimos años del siglo XX y primeros del siglo XXI: *Biología, desarrollo científico y ética*, Fundación Valenciana de Estudios Avanzados, 1986; MARTÍN MATEO, Ramón, *Bioética y Derecho*, Ariel, Barcelona, 1987; GUY DURAND, *La bioética*, Edit. Desclée, Bilbao, 1992; VIDAL, Marciano, *Moral de la persona y bioética teológica*, editorial P. S., Madrid, 8.ª edc., 1991 (existen ediciones posteriores); HERRANZ, Gonzalo, *Comentarios al Código ético y Deontología médica*, EUNSA, Pamplona, 1992; ROMEO CASABONA, Carlos María, *El Derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*, Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1994; BLÁZQUEZ, Niceto, *Bioética Fundamental*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 1996; AA. VV. *Materiales de Bioética y Derecho* (edic. a cargo de María CASADO), Cedecs Editorial, Barcelona, 1996; ALBURQUERQUE, Eugenio, *Bioética (una apuesta por la vida)*, editorial CCS, 3.ª edic., Madrid, 1997; FEITO GRANDE, Lydia, edit., *Estudios de bioética*, Dykinson, Madrid, 1997; ANDORNO, Roberto, *Bioética y dignidad de la persona*, Edit. Tecnos, Madrid, 1998; DEL BARCO, José Luis, *Bioética de la persona*, Universidad de la Sabana, Colombia, 1998; MASÍÁ CLAVEL, Juan, *Bioética y Antropología*, Comillas, 1998; HERNÁNDEZ ARRIAGA, José Luis, *Ética en la investigación biomédica*, Edit. El Manual Moderno, México, 1999; AA.VV. (coordinación de Marcelo PALACIOS), *Bioética 2000*, Ediciones Nobel, Oviedo, 2000; JUNQUERA DE ESTEFÁNI, R. *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Granada, Comares, 2008.

dignidad humana, tanto desde el punto de vista genérico como en las situaciones individuales de la casuística en cada realidad concreta.

Los frutos de las investigaciones médicas en las últimas décadas del siglo XX están a la vista. Pero quizás no se vean con tanta claridad las deficiencias que mueven a muchos al rechazo de determinadas investigaciones por entender que las técnicas aplicadas o los resultados conseguidos suponen un atentado contra la propia dignidad humana.

En consecuencia debemos afirmar que es indudable la necesidad de la investigación para el avance y el progreso de las ciencias. Más importante y necesaria aún se presenta la investigación para el progreso de la medicina, pues no cabe duda que la eficacia curativa y la posibilidad de diagnósticos, incluso predictivos, de muchas enfermedades de la actualidad se deben precisamente a la tenacidad y rigor científico de la investigación biomédica que ha conseguido logros insospechados. Tan importante es este tipo de investigación que podríamos llegar a considerar la investigación médica como un deber ético. Es un deber de solidaridad de todos aquellos que puedan hacerlo (cada uno en su ámbito) el contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de todos los seres humanos.

Pero al mismo tiempo que la investigación es, a la vez, un derecho y un deber ético se produce la paradoja de que puede resultar un atentado a la ética. Es precisamente por ello por lo que surge el conflicto entre el derecho y la libertad para investigar y los medios y fines utilizados para llevar a cabo la investigación correspondiente.

En efecto, como en cualquier otro ámbito de la actividad humana, la actividad científica e investigadora no está exenta de condicionamientos éticos o legales. Esto se observa de manera especial en las ciencias médicas dada la trascendencia y dignidad del objeto (el ser humano mismo) sobre el que se investiga. Baste recordar que esta preocupación ética existe desde la antigüedad, pues ya con Hipócrates se formuló el primer código ético conocido. Pero antes de plantearnos cuáles son los límites que deben establecerse para las investigaciones biomédicas debemos conocer el ámbito concreto de actividad al que denominamos ciencia, tecnología e investigación en este ámbito y cuáles son sus auténticas implicaciones.

Aunque la búsqueda del saber no es ajena a las sociedades primitivas y está presente a lo largo de toda la historia de la humanidad, hemos de reconocer que es a causa de la revolución tecnológica, a finales del siglo XX, cuando el hombre,

por primera vez, se siente cuasi creador de la naturaleza. Pero la revolución tecnológica afecta de manera especial a las ciencias de la vida, y más en concreto a la biología y la medicina, cuyas técnicas e investigaciones, por su propio objeto (actúan directamente sobre la vida humana) no pueden llevarse a cabo de manera descontrolada sin estar sometidas a ningún tipo de limitación.

Es cierto que el progreso técnico, en biología y medicina favorece el progreso y bienestar de la humanidad: se descubren enfermedades y tratamientos farmacológicos o técnicas específicas para su curación. Pero no es menos cierto que se producen riesgos de carácter ético. Por ello la investigación médica, que siempre ha sido reconocida como lícita y necesaria, ha sufrido vetos por diferentes motivos en ocasiones religiosos y, a veces, de carácter puramente ético. Estas limitaciones se han generado fundamentalmente en el campo de la investigación clínica. A lo largo de la historia tenemos noticias de multitud de experimentos terapéuticos realizados en grupos de pacientes vulnerables: africanos, pobres, niños, ancianos, dementes..., prisioneros. Estas investigaciones son un claro atentado a la dignidad humana pues es radicalmente inmoral investigar con seres humanos utilizándolos como medios, o, al menos, exclusivamente como medios y no como fines, según la concepción de Kant. Más aún puede ser inmoral experimentar sobre el hombre cuando pueda resultar peligroso para él aunque el resultado sea útil para otros.

Han sido numerosos los atentados que, en nombre de la ciencia, se han realizado contra la dignidad humana. Ha sido de manera especial en la primera mitad del siglo XX cuando la historia de la experimentación sobre los seres humanos ha tomado en ocasiones caminos contrarios a la dignidad humana, en muchas ocasiones bajo un desordenado afán de contribuir al progreso de la ciencia o de alcanzar un protagonismo irresponsable, en otras.

Recordemos los experimentos en la Alemania del Tercer Reich, que constituyeron un claro ejemplo de estos abusos. Los médicos nazis que participaron activamente en los asesinatos o tomaron parte en los experimentos con los deportados clamaron por la legitimación moral de sus actos en nombre del progreso científico. Ellos pretendieron contribuir al progreso científico mediante prácticas clínicas y de investigación al servicio de una causa indigna: depurar la raza. Sin embargo lo único que consiguieron fue la degradación del ser humano y de la propia investigación científico-médica. Y uno de los crímenes más odiosos cometidos consistió precisamente en la utilización de los deportados como cobayas para experiencias pseudomédicas. En la mayoría de los campos de

concentración existían bloques de «cobayas» —así se les llamaba— especialmente preparados para estas indignas y degradantes experiencias¹¹.

Pero estos ejemplos no han sido los únicos hechos lamentables del siglo xx. Recordemos los experimentos del estudio Tuskegee en Alabama en 1932. En 1972 salió a la luz y se supo que, durante cuarenta años, se había estado investigando en Estados Unidos el desarrollo de la sífilis sobre un grupo de más de 400 negros pobres que padecían esta enfermedad contagiosa y, habiéndoseles diagnosticado la enfermedad, fueron mantenidos sin tratamiento para estudiar la evolución de la misma en el hombre. Dejarlos sufrir y morir en nombre de la ciencia constituye, cuando menos, un trato vejatorio e indigno para aquellos pacientes y una inmoralidad fragante para quien realiza tales prácticas. ¿Qué ciencia puede justificar el sufrimiento y la muerte de seres humanos ante la mirada impasible de los investigadores?

En algún caso para probar determinadas vacunas se inoculó el virus en niños con retraso mental, obteniendo el permiso de los padres, a los que se les engañó diciendo que los niños contraerían la enfermedad en cualquier caso y este experimento les ayudaría a su curación.

Recientemente la insólita y extravagante secta de los raelianos, que asegura que la Tierra fue creada en un laboratorio por extraterrestres, saltándose todos los controles éticos y jurídicos, ha anunciado que, a través de la empresa Clonaid, está clonando seres humanos «como vía para alcanzar la eternidad». El italiano doctor Severino Antinori, apodado en algunos medios franceses como el ginecólogo-kamikaze ha anunciado igualmente que se encuentra trabajando y está a punto de conseguir la clonación de seres humanos, fuera de cualquier control ético o deontológico, a pesar del aluvión de críticas recibidas por toda la comunidad científica internacional.

Estos y otros muchos son claros ejemplos de cómo en países democráticos se vulneran los derechos de las personas en nombre de la ciencia y ponen de relieve los peligros de la investigación sin restricciones. De ahí la necesidad de establecer y legislar determinados límites o condiciones dentro de las cuales debe realizarse toda investigación, para no incurrir permanentemente en los riesgos que estamos denunciando. Los investigadores serios así lo demandan y miran a juristas y filósofos

¹¹ Véanse a este respecto el texto que Íñigo de Miguel ha dedicado en exclusiva a esta materia. DE MIGUEL BERIAIN, Íñigo, *La donación, diez años después*, Comares, Granada, 2008.

buscando una respuesta a sus interrogantes éticos y jurídicos para no cargar sobre sus conciencias la responsabilidad de la toma de decisiones.

Si queremos arriesgarnos a aventurar algún tipo de límite veremos que el límite fundamental es el respeto a la dignidad humana y tal vez la finalidad perseguida con la propia investigación que ha de servir, en todo caso, para el beneficio y mejora de la calidad de vida en todos sus ámbitos. La investigación nunca será justificable si única o prioritariamente sirve para la destrucción del ser humano. Recordemos aquí el gran debate internacional planteado en la actualidad sobre las armas de destrucción masiva (químicas y bacteriológicas) que constituyen un grave peligro para toda la humanidad. Sobre las conciencias de muchos investigadores aún resuenan las palabras del creador de la bomba atómica, J. Robert Oppenheimer. Antes del lanzamiento de la bomba atómica había dicho que cuando uno ve algo que técnicamente es hermoso sigue adelante hasta conseguirlo. Después de lanzar la bomba atómica declaró ante el Institute of Technology de Massachusetts: «De una manera brutal, que no puede ser desconocida, los físicos hemos conocido el pecado y este es un conocimiento que no se puede desconocer». En la actualidad existen investigadores en el ámbito de la biología o la medicina de los que cabría decir que sus actividades son intrínsecamente «pecaminosas», es decir carentes de toda ética, lo que nos obliga a replantearnos el propio concepto de la ética científica. Esto significa que en la época de la técnica y de la bioética se está operando un cambio cualitativo que tendrá repercusiones evidentes sobre nuestra futura historia.

Estas son las razones de que, para no repetir los errores y aberraciones históricas debemos plantearnos si todo lo que es posible hacer técnicamente está permitido éticamente. El problema por tanto es establecer qué es lo que está permitido y lo que, si llega el caso, deba prohibirse o regular las condiciones de su ejercicio. Esta decisión nos obliga a tomar partido a sabiendas de que nuestra decisión tendrá repercusiones trascendentales en las generaciones futuras. Sin duda la existencia de la legislación actual sobre ensayos clínicos en la Comunidad Europea, que regula y hace especial hincapié en los aspectos éticos, si es interpretada e implementada, permitirá estimular y agilizar una investigación clínica correcta.

No faltan sin embargo opiniones contrarias que afirman que el intento de controlar la ciencia como tal es pernicioso e inútil y que las acciones deben encaminarse al control de los hombres de ciencia y de las aplicaciones de la misma.

En cualquier caso nos encontramos, como puede verse, ante un tema para el debate, pues la actividad investigadora, como cualquier otra actividad humana,