

## Ética en la aplicación de nuevas tecnologías

Albert Royes

### Resumo

#### Ética na aplicação de novas tecnologias

O artigo discute a aplicação de novas tecnologias reprodutivas apresentando a posição do grupo de trabalho do Observatório de Bioética e Direito da Universidade de Barcelona, que é Cátedra da Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (Unesco). Buscando uma perspectiva laica e respeitadora dos direitos humanos, questiona a partir de exemplos pontuais da realidade espanhola pressupostos comumente aceitos a respeito das pesquisas com células tronco embrionárias. Conclui apontando a importância da informação qualificada para orientar a superação dos dilemas sociais, enfatizando o valor da liberdade de escolha.

**Palavras-chave:** Liberdade. Direitos Humanos. Ciência, tecnologia e sociedade. Técnicas reprodutivas. Células-tronco.



#### Albert Royes

Doutor em Filosofia, membro do Grupo do *Observatori de Bioètica i Dret* (Observatório de Bioética e Direito) da Universidade de Barcelona (UB), professor e coordenador do mestrado em Bioética e Direito - Problemas de Saúde e Biotecnologia da UB, secretário da Comissão de Bioética da UB e membro do Comitê de Ética Assistencial do Hospital Clínico de Barcelona, Barcelona, Espanha

Ante importantes avances en la investigación y en el descubrimiento de nuevas tecnologías en algunos ámbitos de la biomedicina, y de las diversas posibilidades que ofrecen, suelen levantarse voces que enseguida proclaman en voz muy alta que estos adelantos son *contrarios a la ética* o que *no tienen justificación o fundamentación ética*. Son ejemplos de ello la investigación en células madre embrionarias, la activación de ovocitos mediante técnicas de transferencia nuclear, la posibilidad de que los progenitores puedan escoger el sexo de su descendencia por motivos diferentes a la prevención de enfermedades hereditarias ligadas al sexo, entre otros. Al parecer, en muchos casos, lo que realmente querrían estas voces es volver atrás las hojas del calendario y *desinventarlo* casi todo, en especial las técnicas de reproducción asistida, si ello fuera posible.

Pero, ¿de qué ética (es decir, de qué principios morales, de qué valores) hablan quienes así suelen manifestarse? En lo esencial, expresan una actitud que parte del *miedo*; del miedo a las innovaciones, a los nuevos descubrimientos

y a las nuevas técnicas. Pero este miedo no parece fundado, ya que las técnicas no son destinadas a crear monstruos o a atentar contra la vida y la dignidad humana, como algunos dicen, sino a procurar mejorar el bienestar y la calidad de vida de los ciudadanos mediante la lucha contra enfermedades, contribuyendo así a su mayor felicidad.

También hay que decir que esta apelación a *la ética*, así entendida, esconde a menudo ideologías o creencias trascendentalistas según las cuales el hombre estaría, en ciertos casos, intentando suplantar el papel del Dios que, en opinión de quienes sustentan esas ideologías, habría marcado las reglas del juego y habría señalado los límites de la acción humana. Según esta línea de argumentación, esta *ética* acaba siendo la cara *laica* de una religión que no puede ya presentarse como el único sistema de valores posibles en una sociedad plural y aconfesional.

### Otro punto de vista

Pero ésta no es, ni de lejos, la única manera posible de entender eso de *la ética* y *lo ético*. Naturalmente, hay otro enfoque – que es el que se propugna desde el grupo de investigación *Observatorio de Bioética y Derecho*<sup>1</sup>, de la Universitat de Barcelona. En sus propuestas y argumentaciones este grupo no parte del miedo, sino de la libertad, llegando a establecerse, si así se considera necesario, los límites que haya que poner a esta libertad, límites que en todo caso no deben provenir de ideas preconcebidas sobre que es o no *ético*, sino de lo que

una sociedad considere que son valores que no se deben vulnerar.

Si tenemos en cuenta que vivimos en sociedades plurales que se rigen según un modelo democrático de convivencia, habrá que admitir que los problemas que afectan al conjunto de la sociedad deben ser resueltos por todos los ciudadanos, tras un debate social suficientemente informado, y no solamente por sectores minoritarios o no suficientemente representativos. Una *ética*, por lo tanto, que no se fundamenta en ningún trascendentalismo, sino en aquello que tenemos en común: *el respeto a los derechos humanos consolidados y a los diferentes acuerdos internacionales* (de las NNUU, de la UNESCO, de la UE, etc.) que han venido configurándolos y concretándolos.

Y de entre estos derechos se debe destacar *el respeto por las decisiones que las diferentes personas tomen en uso de su autonomía personal*, decisiones lo suficientemente íntimas como para que otros no deban inmiscuirse en las mismas. En todo caso, los únicos límites a esta autonomía personal deben provenir o bien de que de una decisión autónoma personal no deben derivarse limitaciones a la autonomía de otros, o bien de la protección de la salud pública, lo que suele denominarse el interés general.

Veamos un ejemplo de lo que se acaba de decir. Una de las limitaciones que se debe establecer a las decisiones que las personas tomen en uso de su autonomía personal se basa en razones de protección de la sa-

lud pública, lo cual incluye la protección de personas a quienes podría ocasionarse daños importantes como consecuencia de decisiones individuales. Éste puede ser el caso de personas que no desean conocer informaciones relevantes obtenidas en el marco de un análisis genético.

De entrada, debería respetarse éste no querer saber, como ocurre en otros ámbitos de la asistencia sanitaria. Pero aquí nos encontramos con que esta información puede ser extremadamente importante a fin de evitar graves perjuicios para la salud de sus familiares biológicos, con lo cual el factor de legítimos intereses de otros reviste especial importancia. ¿Tiene sentido que el escrupuloso respeto a la confidencialidad de los datos obtenidos en el análisis genético del ejemplo sustraiga una información que puede ser vital para personas biológicamente vinculadas al paciente del caso, por ejemplo para que puedan tomar decisiones sobre sus opciones reproductivas? Seguramente no, y en consecuencia, habría que informar a los afectados, o a los potencialmente afectados, por los resultados obtenidos, aunque la persona sujeto del análisis ejercite su derecho personal a no saber: este derecho no debe considerarse como absoluto (de hecho, ningún derecho debe considerarse absoluto) y, por lo tanto, puede verse limitado si otros derechos pesan más en la balanza, como es el caso.

Pasemos a analizar otras situaciones. Hace sólo unos pocos años, la sociedad española debatía sobre si podía autorizar, en realidad

si debía hacerlo, la investigación con células madre o células troncales *embrionarias* (*stem cells*). El objetivo era avanzar en esta gran promesa de la medicina regenerativa a fin de tratar graves y muy importantes enfermedades hasta ahora incurables. El Centro de investigación que antes se ha mencionado ya se pronunció <sup>2</sup>, en 2001, a favor de la conveniencia y de la necesidad de esta investigación en simultaneidad con otras igualmente posibles en *stem cells*, adultas o fetales.

Como ejemplo fue argumentado, en el texto citado, que el gran potencial terapéutico que ofrecen las *stem cells* era una razón de suficiente peso para la autorización de esta línea de investigación y se ponía como condición para emprenderla que se contara con el consentimiento explícito de los donantes de gametos o de embriones de los cuales se obtuvieran las mencionadas células madre embrionarias. Se recomendó también que todo el proceso de investigación fuese autorizado y supervisado por la autoridad competente.

Pese a que entonces, y todavía ahora, algunas voces se hicieron sentir en contra de esta propuesta. Haciendo auténticos juegos de manos con las palabras, estas voces asimilaban un embrión en fase de blastocisto a un ser humano o a una persona humana. La sociedad española, como otras de nuestro contexto cultural, no solamente no ha rechazado globalmente esta línea de investigación sino que la misma ha recibido apoyo normativo y, lo que en el fondo es más decisivo, financiación pública.

Más ejemplos: en un procedimiento de reproducción asistida, cualquier especialista en la materia puede conocer fácilmente, entre otros muchos datos: el sexo de un preembrión *in vitro* antes de ser implantado en el útero de la mujer. Pero hoy en día, ésta es una información que legalmente no se debe poder usar para seleccionar el sexo del o de los embriones a transferir, excepto que exista riesgo de que haya podido heredar una enfermedad ligada al sexo, es decir exclusivamente por motivos diagnósticos o terapéuticos. Pero, ¿realmente la prohibición de elegir el sexo de los futuros hijos debería mantenerse a ultranza? Aun cuando no se pueda hablar propiamente de un derecho a elegir el sexo de los hijos, ¿el hecho de que se autorizara supondría un coste moral excesivo para nuestra sociedad?

El ya citado Centro de investigación del Observatorio de Bioética y Derecho ha creído que la respuesta a la anterior pregunta debería ser negativa, siempre y cuando la selección del sexo *no* fuera utilizada como un sistema de discriminación y que los medios que se pusieran en práctica (selección de espermatozoides por citometría de flujo, por ejemplo) fueran proporcionados a la finalidad buscada. Se ponían, además, otras condiciones, en especial que en el caso de selección del sexo por la vía de la selección de embriones, antes de la implantación del embrión del sexo deseado sería imprescindible el compromiso explícito de la pareja progenitora de utilizar o de dar los embriones del sexo no deseado para un proyecto reproductivo propio o de otras personas.

Estas condiciones fueran consideradas pertinentes una vez que, por un lado, la posibilidad de elegir el sexo de los futuros hijos reviste para muchas personas una significación especial, relacionada (o no) con razones de equilibrio familiar, que puede llegar a condicionar su proyecto parental. Por otro, que el hecho que esto no supusiera la destrucción de los embriones del sexo no deseado eran argumentos de suficiente peso como para levantar la prohibición de esta posibilidad.

Además, tampoco puede hablarse alegremente, como si se tratara de una evidencia más que demostrada empíricamente, de que la autorización de la selección del sexo por razones no terapéuticas conduciría – inevitablemente – a un fuerte desequilibrio demográfico en el seno de una sociedad. Seguramente la gente tiene más sentido común y es más razonable de lo que a algunos les parece.

Esos ejemplos pueden servir para entender mejor como desde una ética laica y respetuosa con los derechos de las personas, se puede encontrar mejor salida a situaciones que de entrada se presentan como extremadamente conflictivas. Esta forma de superar obstáculos es basada en la consideración de que la única vía para resolver esos conflictos es el diálogo: cuando se puede hacer una ponderación realista de los beneficios y de los perjuicios que puedan estar en juego, siempre mediada por lo que es aceptable por los ciudadanos en una sociedad democrática.

No cabe duda que las nuevas tecnologías, en cualquier ámbito pero quizás más en el

de la biomedicina por aquello de que, por un lado, toca la salud y, por otro, porque moviliza fantasmas y temores muy arraigados, siempre desvelan cuestiones de tipo ético. Con esto se quiere decir que tienen que ver con *los valores*, con aquello a lo que se otorga valor en una sociedad. Por lo tanto, no sólo los considerados especialistas en bioética, ha de reflexionar, debatir y tomar decisiones sobre su posible uso.

La cuestión esencial es, pues: ¿qué marco de referencia ético es mejor tomar a fin de autorizar o prohibir algunas aplicaciones prácticas del conocimiento? Probablemente resulte útil introducir aquí la idea de *dignidad* de las personas y ver cómo esta idea se puede concretar a lo que ahora se está hablando. La idea de dignidad, o más precisamente, el *valor dignidad*, se basa en la consideración de los humanos como sujetos de derechos, lo cual comporta que nadie es un objeto más, que nadie debe ser instrumentalizado (considerado como un medio) para conseguir algún beneficio para otros o incluso para el progreso de la ciencia o de las tecnologías.

De ahí deriva el énfasis que desde la perspectiva ética se hace en la exigencia del consentimiento, tras haber sido adecuadamente informados, tanto de los sujetos que participen como enfermos o como voluntarios sanos en un protocolo de experimentación, como de quienes faciliten muestras biológicas para alguna investigación. La Ley de Investigación Biomédica, de 2007<sup>3</sup>, regula de manera casi exhaustiva esta exigencia ética, entre otras.

En esa misma línea, el respeto por el *valor dignidad* hace que el denominado *principio de prudencia o de precaución* probablemente esté en la base de la proscripción prácticamente unánime, tanto entre la comunidad científica como en el entramado normativo, de lo que se conoce como *clonación reproductiva*. La falta, en el momento actual, de conocimientos suficientes acerca de la posible aplicación de esa técnica a humanos y, sobre todo, nuestra ignorancia acerca de las consecuencias negativas que para las personas así engendradas pudiera comportar, hacen que no sea una tecnología autorizada en general, ni siquiera como experimentación. Pero eso nos lleva a una pregunta inquietante: si todas estas limitaciones mencionadas estuvieran favorablemente resueltas en un futuro más o menos lejano, ¿encontraríamos argumentos de suficiente peso para seguir manteniendo esta prohibición?

La respuesta no es tan evidente, por varios motivos: por supuesto, el hijo o la hija así engendrados tendrían el mismo valor dignidad, y por lo tanto los mismos derechos, que cualquier otro. Además, el argumento de que este hijo o hija habrían sido concebidos como un instrumento o un medio en beneficio de otros (por ejemplo, para intentar sustituir un hijo muerto prematuramente) nos conduce a la delicada cuestión de si cuando los humanos nos reproducimos lo hacemos siempre de manera tan desinteresada como algunos dan por sobreentendido. Cabe dudar razonablemente de que realmente sea así. Por otro lado, parece evidente a estas alturas que cada persona es una singularidad resul-

tado de la interacción entre factores genéticos y ambientales, y que lo que entendemos por individualidad o personalidad es algo mucho más complejo que la imagen que el espejo nos devuelve cada mañana.

Una última consideración: como ya se ha dicho antes a propósito de la posibilidad de elegir el sexo de la descendencia por razones no terapéuticas, las tecnologías biomédicas, las nuevas o las no tan nuevas, no deben convertirse en un nuevo elemento de discriminación, en un nuevo factor de injusticia, ni a nivel de una sociedad ni a nivel planetario. Esto significa que sus aplicaciones deben ponerse al servicio de quien lo necesite (y no solamente de quien las pueda pagar particularmente). En consecuencia, incorporar y desarrollar la investigación y la aplicación de las nuevas tecnologías biomédicas dentro del sistema sanitario público no es sólo una decisión política, sino una exigencia ética de primer orden, porque se está hablando de contribuir a la mejora o al mantenimiento de la calidad de vida de las personas, de su bienestar, de su felicidad, en último término.

Nos lo recuerda la UNESCO, cuando en su *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (de octubre de 2005) exhorta en el Art. 15 a los estados y a los investigadores a que *los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones se deben compartir con la sociedad en conjunto y con la comunidad internacional, en particular con los países en vías de desarrollo* <sup>4</sup>.

### Consideraciones finales

Este texto comenzaba afirmando que hay dos grandes enfoques posibles de la ética en la aplicación de nuevas tecnologías: un enfoque que parte del miedo, y que por esto mismo a menudo lleva a actitudes prohibicionistas, y otro enfoque basado en la libertad. Con los breves ejemplos anteriores se ha procurado mostrar que incluso la libertad puede ser limitada siempre y cuando así lo considere una sociedad tras un debate social informado. Este segundo enfoque no solamente es más respetuoso con los derechos de las personas, sino que puede contribuir mejor al aumento de la calidad de vida, en sentido amplio, de los ciudadanos.

## Resumen

---

### Ética en la aplicación de nuevas tecnologías

El artículo discute la aplicación de nuevas tecnologías reproductivas presentando la posición del grupo de trabajo del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, que es Cátedra de la Organización de las Naciones Unidas para Educación, Ciencia y Cultura (UNESCO). Buscando una perspectiva laica y respetuosa de los derechos humanos, cuestiona a partir de ejemplos puntuales de la realidad española presupuestos comúnmente aceptados a respecto de las pesquisas con células tronco embrionarias. Concluye apuntando la importancia de la información cualificada para orientar la superación de los dilemas sociales, enfatizando el valor de la libertad de elección.

**Palabras-clave:** Libertad. Derechos Humanos. Ciencia, tecnología y sociedad. Técnicas reproductivas. Células tronco.

## Abstract

---

### Ethics in applying new technologies

The article discusses the application of new reproductive technologies presenting the views of the work group from the University of Barcelona Bioethics and Law Observatory, which is the Chair of the United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization (UNESCO). It seeks a layman's perspective and respectful of the human rights from punctual examples of the Spanish reality, presumptions generally accepted regarding researches with embryonic stem cells. It concludes point to the importance of qualified information to guide overcoming social dilemmas, emphasizing the value of freedom of choice.

**Key words:** Freedom. Human Rights. Science, technology and society. Reproductive techniques. Stem cells.

## Referências

---

1. Universitat de Barcelona. Observatorio de Bioética y Derecho [Internet]. UB; 1999 [última revisión 26 oct 2010; access 2010]. Disponible: [www.bioeticayderecho.ub.es](http://www.bioeticayderecho.ub.es).
2. Universitat de Barcelona. Observatorio de Bioética y Derecho. Grupo de Opinión. Documento sobre células madre embrionarias [Internet]. Barcelona; dic 2001 [access 2010]. Disponible: [http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/documentos/Celulas\\_madre\\_embriionarias.pdf](http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/documentos/Celulas_madre_embriionarias.pdf).

3. España. Ley 14/2007, de 3 de julio de 2007 [Internet]. De investigación biomédica. [acceso 10 oct 2011]. Disponible: [http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/l14-2007.html](http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/l14-2007.html).
4. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y Cultura. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos [Internet]. Unesco; 2006. [access 2010]. Disponible: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>.

Recibido: 1.9.11

Aprovado: 18.11.11

Aprovação final: 22.11.11

### **Contato**

---

Albert Royes - [aroyes@ub.edu](mailto:aroyes@ub.edu)

Observatorio de Bioética y Derecho. Universitat de Barcelona. Parc Científic Barcelona Campus Diagonal - Universitat de Barcelona Torre D, C/ Baldiri Reixac, 4-6, Planta 4<sup>a</sup>, A4 CEP 08028. Barcelona/CT, Espanha.