

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Any X N. 36

Genètica i informació: documents recents

Quan es va anunciar que s'havia desxifrat el genoma humà, anomenat "llibre de la vida", les cadenes de notícies varen predir que aquest avenç científic faria possible "eliminar trastorns hereditaris, estudiar la vulnerabilitat

de les persones a les malalties, adaptar els tractaments a la constitució genètica de cada individu, crear milers de medicaments nous i allargar la vida de les persones". (BBC, 27 de juny de 2000).

Quatre anys després òbviament això no és encara una realitat però si ho és la necessitat de donar una adequada protecció a les dades genètiques de l'individu a fi que siguin utilitzades sempre en el seu propi benefici, es respecti el dret a l'autonomia i a la confidencialitat de la informació que aquestes dades contenen i evitem així el seu ús com a causa de discriminació entre els subjectes. A tal efecte, és també fonamental la regulació de l'obtenció, processament, emmagatzematge, distribució i ús de les cèl·lules i teixits humans, ja que a través d'ells podem tenir accés a les dades genètiques de l'individu. Encara avui són poques les persones que estan informades sobre els tests genètics, si bé cal tenir en compte que, com a noves i prometedores eines de diagnòstic, s'integraran ben aviat en els sistemes sanitaris i tant els pacients com els professionals hauran d'aprendre a decidir sobre la necessitat d'usar-los i a comprendre'n les seves con-

seqüències.

La preocupació pel coneixement del genoma va ser la que va instar a la UNESCO l'any 1997, abans de que es fes pública la seqüenciació del genoma humà, a aprovar la "Declaració Universal sobre el Genoma Humà", precisament com a toc d'atenció pels Estats, malgrat no tenir caràcter vinculant però sí força moral, apel·lant a la seva responsabilitat a l'hora de desenvolupar regulacions jurídiques sobre aquesta qüestió.

■
És també fonamental la regulació de l'obtenció, processament, emmagatzematge, distribució i ús de les cèl·lules i teixits humans, ja que a través d'ells podem tenir accés a les dades genètiques de l'individu.
■

En aquesta mateixa línia, i baixant al terreny concret de les dades genètiques, la mateixa UNESCO té ja molt avançat un esborrany de "Declaració internacional sobre les dades genètiques humanes", que properament serà aprovat per la seva Assemblea General. Aquesta nova de-
(passa a pàg. 3)

sumari

Genètica i informació: documents recents:.....	1 a 3
Editorial: «La comunicació amb el malalt»:.....	2
25 Recomanacions de la Comissió Europea sobre els tests genètics:.....	4 a 8
Més enllà de la notícia: L'adopció de nens per parelles homosexuals:.....	9
Llistes d'espera.....	10 i 11
Jornades de Participació en Salut Pública:	12 i 13
La Biblioteca de l'IBB..	14 i 15
Agenda	16

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ

Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ I EDICIÓ

Ma. José Abella

CONSELL DE REDACCIÓ

Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Ester Busquets i Alibés
Miguel Martín Rodrigo
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC

Elisabet Valls i Remolí

COL·LABORADORS

Francesc Abel
Guillem López-Casasnovas
Antoni Barberà
Núria Terribas

IMPRESSIÓ:

EDICIONES GRÁFICAS REY
DIPÒSIT LEGAL: B-29604-99

EDITA:

Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.
08950-Esplugues (BCN)
Telf. 93.600.61.06
Fax. 93.600.61.10
Web: ibb.hsjdbcn.org

La comunicació amb el malalt

En el marc de la Universitat d'Estiu Ramon Llull 2004, l'Institut Borja de Bioètica i l'Escola Universitària d'Infermeria i Fisioteràpia Blanquerna van organitzar, el passat 22 de juny, una jornada sobre "La comunicació amb el malalt". Aquesta jornada és la segona que en aquest context organitzen conjuntament aquests dos centres de la URL –el curs passat en varen organitzar una altra sobre les decisions al final de la vida–, resultant una experiència molt positiva.

El plantejament d'aquesta temàtica com a contingut ve donat pel fet que des de l'Institut estem convençuts de que treballar les qüestions de comunicació és cabdal si volem tendir a l'excel·lència professional amb una assistència de qualitat i humana pels pacients, i que correm el risc de perdre tot deixant-nos arrossegat per dos fenòmens dels nostres dies: la superespecialització tècnica, que massa sovint està convertint al professional, especialment al metge, en un expert que veu als seus pacients no com a persones sinó com a "patologies" i "reptes professionals", i la medicina defensiva que tendeix a documentar al màxim el procés assistencial, fins i tot en excés, tot deixant de banda l'element més humà i directe del contacte i la comunicació amb el malalt, tant verbal com física.

Per totes aquestes motivacions vàrem plantejar de tractar enguany aquest tema.

El conjunt d'experts que va participar en la jornada abordaren el tema de la comunicació amb el malalt des de diferents perspectives: final de la vida, sida, salut mental, adolescència... també la comunicació i la interculturalitat, temàtica que afecta de forma especial a la nostra societat i ens obliga a un replantejament de les actituds vers als immigrants vinguts de diferents cultures i que tenen també accés als serveis sanitaris.

La jornada va tenir una bona acollida, comptant amb 25 assistents –llàstima que pràcticament no hi hagués presència de metges i metgesses–, combinant els aspectes teòrics amb els pràctics, i amb un enriquidor diàleg en el debat de les taules rodones. La valoració, tant per part dels estudiants com dels professionals sanitaris en actiu que hi van assistir, va ser força positiva i això ens esperona a pensar ja en noves temàtiques per l'any vinent, tot confiant haver ajudat a la reflexió i a l'autocrítica sobre aquestes qüestions.



(ve de pàg. 1)
 claració reitera la necessitat del respecte al principi d'autonomia de les persones pel que fa a la seva autorització en la realització de tota prova o test genètic i per al tractament de les seves dades genètiques, al deure de confidencialitat de la informació obtinguda i a la restricció de les finalitats amb les quals es podran obtenir, utilitzar i conservar dades genètiques, que hauran de ser: de diagnòstic i assistència sanitària, d'investigació mèdica i científica, de medicina forense i procediments civils o penals o altres actuacions legals i altres finalitats que siguin compatibles amb la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i la Declaració Universal dels Drets Humans.

També, incidint en aquesta temàtica, la Unió Europea ha aprovat recentment –març de 2004– una Directiva comunitària (2004/23/CE del Parlament Europeu i del Consell), relativa a l'establiment de normes de qualitat i seguretat per a la donació, obtenció, avaluació, processament, preservació, emmagatzematge i distribució de cèl.lules i teixits humans, si bé el seu contingut està essencialment enfocat a la utilització de teixits i cèl.lules per a donació i trasplantament. Aquesta Directiva és ja normativa d'obligat compliment pels Estats membres i per tant els països hauran d'adaptar les seves disposicions legals al seu contingut. A Catalunya, i gairebé un any abans que s'aprovés aquesta Directiva, s'ha estat treballant també aquesta qüestió des del Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), a través de la seva subcomissió de teixits, coordinada pel President de l'Institut –Dr. Fran-

cisc Abel i Fabre-. El document final, que ha estat presentat al ple del CBC per la seva consideració i vist-i-plau definitiu, fa una reflexió tant dels aspectes més tècnics com dels aspectes ètics que envolten el tractament dels teixits humans i la problemàtica del destí dels milers i milers de mostres que fins ara es troben emmagatzemades.

■

Els tests genètics constitueixen un avenç innegable per a l'assistència sanitària i per al desenvolupament de la medicina preventiva, si bé també presenten un costat fosc ja que se'n pot fer un ús discriminatori i en perjudici de l'individu.

■

Finalment, i pel que fa a la qüestió concreta dels tests genètics, la Comissió Europea va encomandar l'elaboració d'un document de "25 Recomanacions sobre les repercussions ètiques, jurídiques i socials dels tests genètics", a un grup d'experts procedents de diferents disciplines acadèmiques (dret, filosofia, ètica, biologia i medicina), ONGs representants de col·lectius de pacients i també representants de la indústria farmacèutica amb clars interessos econòmics en el tema, a fi de donar-hi pluralitat. Si bé el focus d'atenció principal de les discussions del grup, segons l'encàrrec rebut, fou l'aplicació de metodologies i tecnologies genètiques en la investigació i l'assistència sanitària i activitats connexes, també varen ser discutides en les sessions de treball altres vessants del tema com les patents, la utilització dels tests genètics en l'àmbit de les assegurances i les aplicacions judicials i forenses.

Les 25 recomanacions s'organitzen en tres capítols: un marc general, l'ús de tests genètics en els sistemes sanitaris i els tests genètics com a instrument per a la recerca. Pretenen ser un "codi de conducta" per aquells col·lectius professionals que actuen en l'àmbit dels tests genètics i alhora un "pla d'acció" pels responsables polítics a l'hora de legislar. Com a idea de fons, tant en les discussions com en el document final, rau la idea de que els tests genètics constitueixen un avenç innegable per a l'assistència sanitària i per al desenvolupament de la medicina preventiva, si bé també presenten un costat fosc ja que se'n pot fer un ús discriminatori i en perjudici de l'individu. Això ens obliga a vetllar per a que el recurs als tests genètics sigui sempre lliure i mai imposat, i la seva aplicació sigui avaluada cas per cas.

Com a darrera conclusió del grup, destacar l'experiència tan positiva resultat del diàleg pluridisciplinari amb un objectiu comú que ha culminat en un consens en el redactat de les recomanacions. Un exemple més del que ha de ser el diàleg bioètic.

Presentem, doncs, a les pàgines següents el contingut d'aquestes 25 recomanacions.

NÚRIA TERRIBAS

JURISTA
DIRECTORA DE L'IBB