



UNIVERSITAT  
POLITÈCNICA  
DE VALÈNCIA



Escola Tècnica  
Superior d'Enginyeria  
Informàtica

Escuela Técnica Superior de Ingeniería Informática  
Universitat Politècnica de València

# **Compilación de leyes y códigos éticos relacionados con la bioinformática. La bioética.**

Proyecto Final de Carrera  
Ingeniería Técnica en Informática de Gestión

**Autor:** Carlos Manuel Rita Gertrudes

**Director:** Dr. Juan Vicente Oltra Gutiérrez

Valencia, 30 de Septiembre de 2015



*Quousque tandem, Catilina,  
abutere patientia nostra?*

Marco Tulio Cicerón



Dedicado a mis padres,  
a mi hermana,  
a mi esposa  
y a mi hija.  
Gracias por vuestra paciencia.



# Resumen

---

El Libro Blanco de la Bioética y Bioinformática que se presenta tiene por objetivo primordial la formulación de un conjunto de propuestas elaboradas a partir de un análisis de la realidad de nuestro sistema y orientadas a dar respuesta a los retos futuros con una perspectiva de medio y largo plazo.

Para la elaboración de este Libro blanco se han involucrado de forma activa tanto pacientes y profesionales de la salud, como áreas departamentales y asociaciones externas. Este proceso participativo se ha gestionado desde el principio, poniendo a disposición de todos los interesados, los instrumentos y métodos necesarios, ya sean a través de actividades presenciales como de comunicaciones electrónicas.

El paciente se encuentra en el punto central de la estrategia de actuación, y tomando en cuenta sus expectativas y necesidades, es desde donde se tiene que trabajar las reflexiones y propuestas de este Libro Blanco.

El sistema sanitario y sus profesionales tienen como meta el estar al servicio de las personas y de los grupos poblacionales que requieren que se atiendan sus problemas de salud. Pero existen problemas actuales relacionados con la bioética y la bioinformática que las profesiones sanitarias tienen que enfrentarse y es necesario un acercamiento positivo y unas propuestas de solución a medio y largo plazo, admitiendo las dificultades de los análisis subjetivos en este ámbito. Es el propósito del Libro Blanco de la Bioética y Bioinformática dar una respuesta adecuada a las necesidades planteadas en un sistema de salud en constante actualización, ya sea de servicios o de nuevos profesionales.

Pero este Libro Blanco no es el final del trayecto, más bien al contrario, es el punto de partida, el germen de un proceso que debe llevarnos a desarrollar la inteligencia necesaria y a generar un nuevo consenso social y profesional en el campo ético y tecnológico, que tenga como objetivo la excelencia del servicio al paciente.

Compilación de leyes y códigos éticos relacionados con la bioinformática. La bioética.

**Palabras clave:** bioética, ética, bioinformática, libro blanco, paciente, tecnología, deontología, comité, medicina, vida.



# Tabla de contenidos

---

O. OBJETO Y OBJETIVOS .....	11
1. LIBRO BLANCO.....	13
1.1 INTRODUCCIÓN .....	13
1.2 DEFINICIÓN .....	13
1.3 ORIGEN DEL TÉRMINO.....	13
1.4 ¿CÓMO ADMINISTRAR SU REALIZACIÓN? .....	14
2. BIOÉTICA.....	17
2.1 INTRODUCCIÓN .....	17
2.2 ORIGEN DEL CONCEPTO .....	17
2.3 ÉTICA Y DEONTOLOGÍA .....	20
2.4 COMITÉS INTERNACIONALES Y NACIONALES .....	22
2.5 REFLEXIÓN ÉTICA EN MEDICINA .....	24
2.6 IMPACTO DE LA BIOINFORMÁTICA EN LAS CIENCIAS BIOMÉDICAS. ....	27
2.7 EL FUTURO DE LA BIOÉTICA.....	29
3. CASOS PRÁCTICOS .....	31
3.1 SOLICITUD DE GRABACIÓN DE LA CONVERSACIÓN CON UN MÉDICO MEDIANTE UN TELÉFONO MÓVIL .....	31
3.2 SOLICITUD DE INFORMACIÓN CLÍNICA DE UNA FAMILIA ANTE UNA POSIBLE SITUACIÓN DE RIESGO PARA MENORES.....	32
3.3 INFORMACIÓN SOBRE LA HABITACIÓN EN QUE SE ENCUENTRA UN PACIENTE.....	33
3.4 ¿QUÉ PROBLEMAS PUEDE PLANTEAR DEJAR UN MENSAJE EN EL CONTESTADOR PARA CONFIRMAR LA CITA DE UN PACIENTE? .....	35
4. BIBLIOGRAFÍA .....	37





# O. OBJETO Y OBJETIVOS

El objeto de este Proyecto Final de Carrera es la obtención del título de Ingeniería Técnica en Informática de Gestión, expedido por la Escuela Técnica Superior de Ingeniería Informática de la Universidad Politécnica de Valencia.

Y los objetivos de este proyecto se deben ver como un planteamiento inicial de los problemas que los profesionales sanitarios se encuentran día a día relacionados con la bioética, con preguntas como ¿lo que es técnicamente posible, es éticamente admisible? o el trato de un paciente como tal, no como un cliente consumidor de servicios, sin reducir las relaciones médico-enfermo a un trámite técnico, sometido a las estadísticas, las prisas y los privilegios legales. También para la bioinformática, los profesionales se encuentran con situaciones difíciles relacionadas con la manipulación genética (fecundación in vitro e inseminación artificial, y la secuenciación genómica entre otros.

Es por eso que como objetivo final, se desea obtener una descripción de las soluciones que, partiendo de un análisis inicial, puedan ser completadas en un tiempo futuro a la realización de este documento, satisfaciendo las necesidades de las diferentes áreas implicadas.

Resumiendo los objetivos:

- Búsqueda y análisis de los problemas éticos con los que los profesionales de la salud se encuentran durante su actividad diaria.
- Aprendizaje de las diferentes maneras de abordar una situación comprometida éticamente, como por ejemplo a través de los comités.
- Reflexión inicial de soluciones, de forma que se pueda seguir trabajando sobre ellas con nuevas propuestas en el futuro.



# **1. LIBRO BLANCO**

## **1.1 INTRODUCCIÓN**

Se verá en este capítulo qué es un Libro Blanco, cuáles son sus alcances y el porqué de la necesidad de tener la referencia de un documento de este tipo para poder hacer bien las cosas.

## **1.2 DEFINICIÓN**

Los Libros Blancos son documentos que contienen propuestas de acción en un campo específico. Cuando un Libro Blanco es acogido favorablemente, puede dar lugar a un programa de acción en el ámbito tratado.

Igualmente, un Libro Blanco es un documento de ayuda a la toma de decisiones. Aborda un tema en conjunto, recuerda el contexto y las limitaciones, indica las buenas preguntas a plantearse y los criterios que hay que estudiar para responder a eso.

Un Libro Blanco es el resultado de un trabajo multidisciplinar de expertos, solicitados para sintetizar sus conocimientos y su experiencia sobre un dominio. De la misma manera, también orienta a un público sobre la temática.

## **1.3 ORIGEN DEL TÉRMINO**

El término surge en el Reino Unido, donde se aplica a los documentos gubernamentales, informes, anuncios de políticas. Durante el Mandato británico de Palestina, se publicaron tres Libros Blancos que determinaron el futuro inmediato del Mandato, como el Libro Blanco de 1939, dando lugar al término.



Este Libro Blanco de 1939, no estuvo relacionado con los asuntos que en este proyecto se está presentando, pero puede servir de ejemplo cómo ocupaba tres cuestiones fundamentales, ayudando a la futura toma de decisiones en un caso tan conflictivo como fue el de la reunificación judía:

- Sobre el futuro político del Mandato: el Gobierno británico asociaría gradualmente a árabes y judíos al gobierno con la intención de que en diez años se pudiese crear un Estado independiente de Palestina (sección I).
- Sobre la inmigración: la inmigración judía hacia Palestina quedaría limitada a un máximo global de 75.000 personas en los siguientes cinco años, de modo que población judía supusiera un tercio de la población total. Después de esos cinco años, se plantearían nuevas formas de inmigración consensuadas (sección II).
- Sobre las tierras: se prohibiría o restringiría la compra de nuevas tierras a los judíos, como consecuencia del crecimiento natural de la población árabe y del mantenimiento del nivel de vida de los cultivadores árabes, respectivamente (sección III).

#### **1.4 ¿CÓMO ADMINISTRAR SU REALIZACIÓN?**

El Libro Blanco de la Bioética y Bioinformática inicialmente tendrá un impacto significativo, ya que se estará trabajando sobre un dominio nuevo, donde las preguntas estratégicas todavía se quedan sin respuesta. En efecto, se necesitará ayuda para en un futuro profundizar en los puntos que todavía no se dominan:

- Prospectivas técnicas.
- Innovaciones tecnológicas.
- Nuevos usos.
- Situación de crisis.

## **1.5 ¿Por qué un Libro Blanco?**

La protección y cuidado de la Salud, son elementos fundamentales en el desarrollo y bienestar de las sociedades humanas, así como importantes factores de unión social. La salud, además es, y lo ha sido históricamente, un factor clave para el desarrollo económico y la competitividad de las sociedades en las que prevalece el bien común.

Los servicios sanitarios, cuando gozan de garantía social y son apreciados por los ciudadanos y los profesionales, además de su papel en la protección de la salud, facilitan una mayor igualdad de oportunidades, colaboran a la integración social de los colectivos menos favorecidos y contribuyen a consolidar las economías locales.

Por lo tanto, asumiendo como premisa el derecho a la protección de la salud, y considerando necesario la responsabilidad pública y el control social sobre los sistemas sanitarios, el Libro Blanco de la Bioética y Bioinformática se orienta a buscar cómo hacer mejor las cosas y avanzar en la mayor certificación social de un sistema de salud.





# 2. BIOÉTICA

## 2.1 INTRODUCCIÓN

En el capítulo dedicado a la bioética, se explicará cuál es el alcance de una disciplina que es muy joven y surge para abordar un conjunto de problemas prácticos que giran en torno a la vida de los seres humanos, los animales y el medio ambiente. Se verá como la deontología y la bioética son fuerzas que deben tirar en una misma dirección: el bien del paciente, quedándose no en una cuestión retórica o académica, sino dentro del propio sentido común. Se mostrarán algunos de los comités que están activos en el mundo y como cada uno en su nicho se desenvuelve. Y por último se esbozará lo que se vislumbra como un futuro prometedor y no exento de trabajo para la bioética.

## 2.2 ORIGEN DEL CONCEPTO

A partir de la segunda mitad del siglo XX, los progresos científicos y tecnológicos trajeron un creciente interés por diferenciar adecuadamente la bondad o la maldad dentro de los problemas que se iban planteando: el aborto, la reproducción asistida, la biología molecular, el ADN recombinante, los mecanismos de acción genética y de su influencia, la diálisis, los trasplantes y el diagnóstico de muerte cerebral, la recuperación de pacientes con traumatismo craneoencefálico, y el temor a la acumulación de poder en pocas manos planteaban serios interrogantes ¿Hasta dónde podemos llegar? ¿Hemos de hacer todo lo que somos capaces de hacer? ¿Debemos ponernos límites?

Se puede considerar que el primer ejemplo práctico de la bioética es detallado en un artículo de la revista Life del 9 de noviembre de 1962 que contaba la historia de un comité, establecido Seattle (EEUU), cuya misión fue seleccionar pacientes a quienes se pudiera ofrecer la hemodiálisis, tratamiento posibilitado por el doctor Belding Scribner al inventar la



conexión y la cánula arteriovenosa, en 1961. Como pronto se hizo evidente, muchas personas requerían tratamiento y no todas podían ser atendidas. La solución fue encomendar la delicada selección a un grupo de personas, preferentemente no médicos, quienes juzgarían en base a antecedentes distintos de los clínicos.

La periodista que escribió el artículo, Shana Alexander, compartió que la historia constituyó una de las más fascinantes de su carrera. La tituló "They decide who lives, who dies" (Ellos deciden quién vive, quién muere).

En 1962 nadie hablaba aún de "bioética". Ni la palabra había visto la luz pública ni los casos famosos que debatió la prensa habían sido difundidos. El artículo de Life puede considerarse un hito importante por describir la constitución de un comité anónimo de no-médicos que toma decisiones cruciales respecto de la vida, la muerte y el destino de personas. Señala la compartición por parte de expertos y no-expertos de decisiones tradicionalmente ligadas a la profesión médica. Demuestra, además, la importancia de una innovación técnica, la cánula arteriovenosa, para el desarrollo de una consideración moral. Muestra el interés público que despierta la tecnología salvadora de vidas. Sin duda, elementos importantes de lo que iba a ser el "movimiento bioético". Las decisiones cruciales se vuelven colectivas y dejan de ser individuales, se formalizan a través de comités dialogantes en donde los no médicos tienen influencia en ellas. El paciente, empieza a gozar privilegios que antes carecía. La reflexión respecto de la tecnología es que ella por sí misma no es importante. Lo importante es cómo siente la gente que debe responder a la tecnología.

A partir de entonces, varios casos más fueron siendo de conocimiento general. Un artículo de Henry Boecher, profesor de anestesia en la Escuela de Medicina de Harvard, publicado en la prestigiosa revista New England Journal of Medicine, con título "Ethics and clinical research", declaraba no éticos "doce de cien artículos consecutivos publicados en 1964 en una excelente revista médica".

O el caso del primer trasplante cardíaco realizado por Christian Barnard, en Sudáfrica, en 1967. Aunque ya se llevaban cerca de quince años de trasplantes renales, el corazón no sólo era más impresionante por

las asociaciones sentimentales que despierta sino por el hecho de que su traspaso a otro cuerpo exige la muerte del donante.

En 1968, un comité de la Universidad de Harvard, presidido por el propio profesor Boecher, intentaba cerrar una cuestión declarada abierta por el Papa Pio XII en 1958 al proponer el concepto de "muerte cerebral". Estaba claro que se incubaba hacía tiempo en los Estados Unidos un proceso de revisión de las metas y las prácticas de la medicina.

El término bioética ha generado, desde que se puso en circulación, más de algún debate, algo de resistencia y una final aceptación. En 1971, fue acuñado en Madison, Wisconsin, y en Washington D.C. por el oncólogo Van Rensselaer Potter en su libro "Bioethics: bridge to the future", definiéndola como la "disciplina que combina el conocimiento biológico con el de los valores humanos".

Por su parte, Andres Hellegers, de origen holandés, dio el nombre al Instituto fundado en 1971 en la Universidad de Georgetown con el título de "The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics", el que más tarde se transformaría en el Kennedy Institute of Ethics. Contribuyó al establecimiento definitivo del término la publicación de la "Encyclopedia of Bioethics", editada por Warren T. Reich, aparecida en 1978, cuyos 285 colaboradores fueron convocados al proyecto desde 1971. El libro fue reeditado en 1982 y tuvo una edición revisada en 1995. Para entonces, el número de colaboradores ya había subido a 437.

Una de las razones del éxito del término "bioética", ha sido su relajado significado, permitiéndole una gran adaptabilidad.

Cada uno lo ha interpretado a su modo y manera, de acuerdo con su profesión e ideología. Los médicos vieron en él el nuevo rostro de la clásica ética médica o deontología profesional. Los biólogos y ecólogos, por su parte, consideraron que obedecía a la nueva toma de conciencia de las sociedades avanzadas por el futuro de la vida, ante las continuas agresiones al medio ambiente. Gran parte de la ambigüedad del término se debe a las palabras que lo componen. Y hay una última fuente de ambigüedad, ya que la propia estructura de la palabra no permite saber si se concede prioridad a la biología sobre la ética o viceversa.



## 2.3 ÉTICA Y DEONTOLOGÍA

DEONTOLOGÍA Dei (dái), conviene. Éste es el argumento supremo que ha de orientar cualquier conducta. Y es bueno que así sea, porque de esta forma cada uno es el intérprete de las normas de conducta. Ése es el fundamento de la deontología tal como hoy la entendemos.

La Bioética, a diferencia de la Deontología que se ocupa de las normas de conducta que se deben seguir en el ejercicio de la profesión, no es normativa, busca un consenso moral entre los interesados a través de la fuerza y razonabilidad de los argumentos, lo que se conoce como el diálogo bioético. La pregunta que se planteó en los años 60 y se sigue planteando es la misma: todo lo que se puede hacer, ¿se debe hacer? ¿Por qué?

Estos son ejemplos de algunas situaciones particulares que afronta el Código de Ética y Deontología Médica y que difícilmente serían exigibles mediante una norma legal:

- ¿Se debe permitir al médico hacer publicidad de sus logros científicos sin suficientes garantías científicas y antes de publicar sus resultados en una revista científica?
- ¿Puede un médico criticar a otro colega delante de un paciente cuya asistencia comparten?
- ¿Es aceptable pedir pruebas molestas o de alto coste a un paciente, con la única finalidad de protegerse legalmente?
- ¿En qué momento cesa la obligación de asistencia cuando, por falta de entendimiento, se da por terminada la relación entre un médico y su paciente.

Cuando alguien clama por la deontología, clama por la moralidad. Esta es una muestra más de que la realidad no se transforma por el simple procedimiento de cambiarle el nombre. Nos hemos quedado con la palabra inventada por Van Rensselaer Potter, igual que nos quedamos antes con la palabra "ética", con lo que tenemos un nuevo sinónimo de "moral". Por supuesto que este término es aplicable a cualquier profesión o actividad en que la falta de adecuación de los medios a los fines, libera a ésta de su valor.

No se dispone actualmente de un estudio estadístico riguroso que analice la representatividad de estas actitudes, pero sí se da un hecho curioso: muchos de los críticos hacia el Código apenas lo conocen. Por el contrario, entre quienes lo han leído y estudiado predomina la opinión de que estamos ante un auténtico escrito de sabiduría práctica, siempre mejorable y necesitado de actualización, pero que nunca debería faltar en la biblioteca del médico como referencia de su buen hacer.

Dentro del ámbito filosófico, se debería indagar cuál deber ser la función de los códigos deontológicos de las profesiones sanitarias. Lo que está claro, es que los Códigos de Deontología aplicados y exigidos por colegios profesionales constituyen conceptualmente un significativo elemento de progreso social y una contribución a la calidad de la asistencia sanitaria, que si no existiera merecería ser inventado.

Pero ha sido especialmente la clase médica la que ha asumido y estabilizado el concepto de deontología, de manera que raramente se nombra o se escribe esta palabra sin ir acompañada del adjetivo médica, que se define (y no podía ser de otra manera) como "ciencia de los deberes" o "teoría de las normas morales", aplicadas en este caso al ejercicio de la medicina. Porque la clase médica tiene un alto sentido deontológico, además de un gran amor a las palabras exclusivas.

Para definir la función que ocupa la bioética en este escenario nos basta acudir a su definición, como ética filosófica aplicada a las ciencias biomédicas. Una disciplina que se dedica a buscar razones para explicar el porqué de una actitud, de una decisión, de un comportamiento. Es un ejercicio de reflexión filosófica, donde se encuentran diferentes escuelas y doctrinas filosóficas.

Deontología y Bioética son, por tanto, son dos conceptos que cuando se entienden bien, lejos de entrar en conflicto se convierten en dos fuerzas sinérgicas, como si fueran los dos tiempos de un mismo motor de ciclos.

## 2.4 COMITÉS INTERNACIONALES Y NACIONALES

Los Comités de Bioética han alcanzado, a pesar de su existencia no siempre eficaz, y a veces atormentada, una aceptación muy amplia y un prestigio sólido. Su número ha crecido, de tal modo que a quienes se dedican seriamente a la Bioética les espera la servidumbre casi inevitable de entrar a formar parte, más temprano o más tarde, de un Comité de Bioética. Porque hoy, en Bioética, para plantear los problemas y buscarles soluciones, parece ya imposible prescindir del trabajo en comité.

Conviene detenerse brevemente a considerar la cuestión previa del porqué y el para qué de los Comités. En Bioética, los Comités son una respuesta a la necesidad, tan humana, que todos sentimos de consultar unos con otros las cuestiones graves. Y en concreto, consultar sobre materia ética es un signo de madurez moral. La formación del juicio y la toma de decisiones en bioética, por lo que la materia tiene de nuevo y de importante, es algo que invita, ya a nivel personal, a buscar la conversación y el consejo de otros. Se ponen así en común, horizontalmente, dudas, datos y soluciones. Uno consigue así protegerse del vértigo de bucear en solitario problemas nuevos. En particular, la consulta con otros libera de vistas parciales y totalmente subjetivas, nos hace oír voces diferentes y abrirnos a perspectivas no sospechadas.

Eso explica que, en tiempos recientes, haya sido cada vez más frecuente que quienes, por estar en posiciones de poder y responsabilidad, y que tener, por ello, que legislar u orientar la conducta social o profesional, optaran por crear Comités que les ayudaran a desempeñar su responsabilidad.

Los problemas que llegan a un Comité son la mayoría de las veces problemas abiertos a una solución negociada, donde el arte de ceder, el poder aceptar una solución menos que ideal, y la benevolencia con las limitaciones humanas juegan un papel muy importante. Por eso los miembros de los Comités han de ser personas de firmes y sólidas convicciones, pues sólo así pueden actuar como genuinos representantes de la diversidad de valores, convicciones y prioridades presentes en la sociedad.

Entre los comités internacionales, se pueden nombrar:

- la Comisión de Ética Médica de la Asociación Médica Mundial.
- el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas.
- el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO.
- el Comité Directivo de Bioética del Consejo de Europa.

Cada uno ocupa su nicho -profesional, político, cultural- en el universo bioético. Los destinatarios de sus análisis y declaraciones, de sus resoluciones o sus estudios, son los gobiernos o las asociaciones profesionales de todo el mundo o de un continente. Su fuerza y autoridad moral depende, en notable medida, de las políticas de difusión de sus resoluciones o del apoyo de la entidad política patrocinadora. Pero, por fortuna y sobre todo, de la calidad intrínseca de sus declaraciones.

Para introducir los comités nacionales, cabe destacar que se da en las sociedades avanzadas de hoy una fuerte demanda de ética a la que han de responder los gobiernos, definiendo algunos principios básicos en el dominio de la ciencia biomédica y de sus aplicaciones. Para lograrlo, los gobiernos han optado bien por crear comités independientes y estables, o bien por servirse de instancias de vida corta para tratar de un problema concreto.

Algunos de estos comités nacionales:

- Francia: El Comité Nacional Consultivo para las Ciencias de la Vida y de la Salud.
- Dinamarca: El Consejo de Ética.
- Italia: El Comité Nacional de Bioética.
- Suecia: Comité Nacional de Ética Médica.
- Bélgica: el Comité Consultivo de Bioética.

Lo hecho hasta ahora por los comités de bioética es, una mezcla de aciertos y equivocaciones, de sabiduría y de debilidad, de valientes actos de fe y de astutas concesiones políticas. Su futuro es incierto, pero han de continuar. Siempre tendrá que haber muchas voces que recuerden a la humanidad que, para seguir siendo humana, no le basta la ciencia, sino que necesitará sabiduría.



## 2.5 REFLEXIÓN ÉTICA EN MEDICINA

Debido a que en la actualidad me encuentro viviendo fuera de España, en un gran país como lo es México, quiero evidenciar lo que en diversos ámbitos de la bioética, se considera que hay problemas específicos para países específicos.

Así, se tiene la creencia que los países industrializados deben preocuparse por los “avances de la ciencia”, por ejemplo el uso de células madres o de embriones en investigación, mientras que los denominados países en vías de desarrollo deben estudiar problemas de distribución de recursos o la falta de respeto de ciertos derechos básicos. Se señala que cada uno de estos corresponde con la “realidad” de tales países.

Efectivamente, se puede hacer una distinción entre diferentes tipos de cuestiones en las que trabaja la bioética. Sin embargo, la división de problemas por países resulta controvertida. En el artículo de Salles en 1996 en la revista “Perspectivas Bioéticas” se señala la existencia de estos dos tipos de asuntos, denominándolos como “problemas sexies” y “problemas aburridos”.

La idea es plantear una distinción en función de ciertas características que se asocian con cada uno de este tipo de cuestiones. Los “problemas sexies” corresponden, por ejemplo, a las técnicas de reproducción asistida, al proyecto genoma humano, la investigación en células germinales o la clonación de los embriones humanos. ¿Por qué llamarlos sexies? Porque seducen, inmediatamente atraen, polarizan y llevan a una toma de decisión a favor o en contra. Son temas que fascinan a la prensa y por eso les dedica ríos de tinta. Tienen una especial conexión con la ciencia, la tecnología, y sus últimos adelantos. Están inmersas en el hechizo de las realizaciones científicas: de un lado, generan curiosidad y, del otro, asustan. Ponen de manifiesto el poder del ser humano, sus posibilidades de alterar la naturaleza, traspasar límites antes inimaginables: desde lograr que mujeres post-menopáusicas tengan hijos hasta repetir seres idénticos. Estos parecen ser los problemas que, teóricamente, incumben a muchos países industrializados.



No sucede lo mismo con el segundo tipo de problemas, que incluyen cuestiones tales como la relación médico-paciente, los comités y los códigos de ética, la noción y práctica del consentimiento informado, el respeto a los derechos reproductivos o la distribución de recursos. Son problemas “aburridos”. Se trata de planteamientos comunes, no rimbombantes, situaciones que se presentan a diario, como la falta de camas para atender a una persona o un médico que oculta el diagnóstico a su paciente. Estas son cuestiones alejadas de la ciencia. Representan la vulnerabilidad de las relaciones humanas, las dificultades para mejorarlas, las fragilidades de las personas. Nos enfrentan con nuestros límites, con las eternas dificultades que surgen para lograr la justicia y la honestidad en los vínculos entre las personas. No llaman la atención de la prensa, que por lo general, las ignora justamente por ser aburridas, cotidianas y quizás, irresolubles. Estos problemas le interesan, en cambio, al equipo de salud, a quienes están en las trincheras y los viven como problemas cotidianos. Estos parecen ser los problemas básicos de los que deben ocuparse nuestros países.

Lo más cuestionable de este tipo de propuesta no es la distinción entre problemas, sino identificar cada conjunto de problemas con el grado de desarrollo de ciertos países.

Así pues, lo que la bioética pone de manifiesto es la necesidad de tener en cuenta el contexto y las condiciones de las diversas poblaciones de una manera más sutil. Hoy podemos ver como conviven dentro del marco bioético, desde los derechos de los pacientes, hasta las tecnologías de punta salpicadas por las situaciones que, en muchas ocasiones, hablan de vulnerabilidad, falta de recursos o derechos humanos. Así pues, en lo que concierne a la bioética, nada de lo humano es ajeno.



## **2.6 IMPACTO DE LA BIOINFORMÁTICA EN LAS CIENCIAS BIOMÉDICAS.**

Durante la última década del siglo XX, los avances de la ingeniería genética y las nuevas tecnologías de la información, condicionaron el surgimiento de una disciplina que creó vínculos indisolubles entre la Informática y las ciencias biológicas: la Bioinformática. Se realizó un análisis bibliométrico en la base de datos Medline con vistas a medir su impacto en las ciencias médicas. Sus principales aplicaciones, según los resultados obtenidos, fueron la gestión de datos en los laboratorios, la automatización de experimentos, el ensamblaje de secuencias contiguas, la predicción de dominios funcionales en secuencias génicas, la alineación de secuencias, las búsquedas en bases de datos de estructuras, la determinación y predicción de la estructura de las macromoléculas, la evolución molecular y los árboles filogenéticos. Las especialidades médicas que recibieron una mayor influencia de la Bioinformática fueron la Genética Médica, la Bioquímica Clínica, la Farmacología, las Neurociencias, la Estadística Médica, la Inmunología, la Fisiología y la Oncología.

Básicamente, los sistemas bioinformáticos se utilizan en las ciencias biomédicas para la adquisición de datos; la creación de programas para la visualización de datos y el control de reactivos y otros materiales; la generación y ensamblaje de secuencias genéticas; la elaboración de programas para análisis de datos y secuencias genéticas; la predicción de estructura de proteínas, la generación de paquetes de integración y ensamblaje de mapas genéticos, programas para la clasificación y comparación y técnicas de la Inteligencia Artificial, la gestión de datos en bases de datos especializadas y su distribución mediante las redes de comunicaciones.

Las principales aplicaciones de esta disciplina, según los resultados obtenidos del análisis en Medline, fueron: la gestión de datos en el laboratorio, la automatización de experimentos, el ensamblaje de secuencias contiguas, la predicción de dominios funcionales en secuencias génicas, la alineación de secuencias, las búsquedas en bases de datos de



estructuras, la determinación y predicción de la estructura de macromoléculas, la evolución molecular y los árboles filogenéticos.

Las especialidades médicas que recibieron una mayor influencia de la Bioinformática fueron: la Genética Médica, la Bioquímica Clínica, la Farmacología, las Neurociencias, la Estadística Médica, la Inmunología, la Fisiología y la Oncología.

La Bioinformática ofrece la posibilidad de comparar y relacionar la información genética con fines deductivos, así surgen respuestas que no parecen obvias a la vista de los resultados de los experimentos. En los últimos años, se aprecia el crecimiento de una corriente de investigación y desarrollo de nuevas técnicas para la extracción del conocimiento, la minería de datos y la visualización, cuyo objetivo es acelerar los descubrimientos científicos, a partir de la reducción de los costos y el aumento del número de experimentos. Estas nuevas técnicas, útiles para la investigación de distintas enfermedades y el diagnóstico clínico, establecen el camino a seguir por bioinformáticos e investigadores durante siglo XXI, el cual se ha dado en llamar por los especialistas como "el siglo de las tecnologías de la información."

## 2.7 EL FUTURO DE LA BIOÉTICA.

Es muy arriesgado el oficio de profeta. En ética médica, los países son tan diferentes, las distancias que los separan tan variadas, que no se puede generalizar. Sería suficiente con que unos se fijaran en los demás, para no repetir experiencias erradas o negativas y, sobre todo, para tratar de trasplantar, debidamente aclimatados, los aciertos. Cosas como la conversión de la medicina en un complejo industrial dominado por el dinero, a ciertas derivaciones de la reproducción asistida, a la medicina defensiva.

Uno de los cambios que se avecinan muy posiblemente sea la decadencia y fin de la era de la autonomía, como principio bioético dominante. Crece el clamor y el número de los que creen que la autonomía debe ser destronada de su función tiranizante en la ética médica. Ha de ser sustituida por un sentido más proporcionado y maduro de la dignidad y la libertad, del respeto ético, genuino y sincero, por las personas, pero ya no puede seguir siendo el punto de apoyo de decisiones caprichosas. La verdad es que, en la práctica real, nunca los pacientes han ejercitado su autodeterminación de modo radical. Es el mejor momento de la historia en donde médicos y pacientes se llevan muy bien, en general.

No es fácil hacer predicciones sobre la evolución de una disciplina tan dinámica y joven como la bioética. No cabe duda que la ciencia seguirá avanzando y cambiando los paradigmas de tratamiento de enfermedades y abriendo nuevas posibilidades para la mejora de los individuos enfermos. Por lo tanto, es de esperar que los valores cambien también y que los conflictos entre valores no desaparezcan.

Mantener la asistencia con cobertura universal va a ser cada vez más difícil porque los tratamientos son muy caros y porque el envejecimiento de la población implicará una mayor demanda de servicios. También la justicia seguirá siendo pues, origen de conflictos. La participación del paciente en la toma de las decisiones que le incumben se hará más compleja en sociedades en las que la población inmigrante no cesa de aumentar por la existencia de mayores barreras culturales a los que profesionales sanitarios deberán adaptarse. Sin embargo, la protección del



sujeto o de los animales de investigación podrá ser menos relevante en la medida en que existan alternativas in vitro.

La metodología se desarrollará y refinará, y es probable que los debates multidisciplinarios con expertos y no expertos se generalicen para muchos asuntos en sociedad. En definitiva, parece ser que la bioética goza de buena salud y no resulta verosímil que pierda espacio en futuro próximo.

Las razones que han impulsado su desarrollo seguirán siendo temas importantes en la sociedad, e incluso se podrán agudizarse más en los próximos años. Para prepararnos a este futuro, es necesario elaborar más la metodología de análisis y hacerla extensiva a todos cuantos participan en esta discusión generalizando los debates a sectores cada vez más amplios de la población.

Ese es un futuro muy esperanzador de estudio, reflexión y amistad. ¿Qué más podremos querer?

# 3. CASOS PRÁCTICOS

Tomados del Manual de casos prácticos del área de bioética y derecho sanitario del Servicio Madrileño de Salud.

## 3.1 SOLICITUD DE GRABACIÓN DE LA CONVERSACIÓN CON UN MÉDICO MEDIANTE UN TELÉFONO MÓVIL

*Debido a estar en desacuerdo con el trato recibido por su médico de familia en un Centro de Salud, la paciente solicita permiso para grabar con el teléfono móvil la conversación mantenida en la consulta.*

La Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, indica en su artículo 1.1 que:

“El derecho fundamental al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, garantizado en el art. 18 de la Constitución (RCL 1978, 2836), será protegido civilmente frente a todo género de intromisiones ilegítimas, de acuerdo con lo establecido en la presente Ley Orgánica”.

Por su parte, la citada ley señala, en su artículo 2.2, lo siguiente:

“No se apreciará la existencia de intromisión ilegítima en el ámbito protegido cuando estuviere expresamente autorizada por ley o cuando el titular del derecho hubiese otorgado al efecto su consentimiento expreso”.

En el presente caso la paciente deberá utilizar, si así lo desea, el cauce establecido en la Orden 605/2003, de 21 de abril, por la que se desarrolla el Sistema de Sugerencias, Quejas y Reclamaciones de la Comunidad de Madrid en la Red Sanitaria Única de Utilización Pública, sin que sea posible, como ha quedado expuesto, la grabación a través del teléfono móvil.



### **3.2 SOLICITUD DE INFORMACIÓN CLÍNICA DE UNA FAMILIA ANTE UNA POSIBLE SITUACIÓN DE RIESGO PARA MENORES.**

*Desde un Servicio de Atención a la Familia e Infancia en Riesgo (SAFIR), se han puesto en contacto con nuestra Área para solicitar, a un médico de Atención Primaria, información clínica de una familia en la que, al parecer, han detectado una posible situación de riesgo para dos menores. Por otra parte, desde SAFIR nos informan que a ellos les han hecho dicha solicitud desde la Comisión de Tutela del Menor (CTM).*

*Si bien entendemos la necesidad de información desde la Comisión de Tutela del Menor, no creemos sin embargo que el circuito de solicitud sea el correcto. ¿Nos lo podríais confirmar?*

El caso planteado sugiere una serie de cuestiones de indudable importancia en el ámbito bioético. Tal es el caso, por una parte, de la primacía del interés superior de los menores sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir y la protección de sus derechos, y por otra la protección de los datos de carácter personal.

La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, dispone, en su artículo 11.1, en relación con la comunicación de datos, lo siguiente:

“Los datos de carácter personal objeto del tratamiento sólo podrán ser comunicados a un tercero para el cumplimiento de fines directamente relacionados con las funciones legítimas del cedente y del cesionario con el previo consentimiento del interesado”.

Por tanto, en una aplicación estricta del precepto citado, sería preciso contar con el consentimiento previo de los interesados para la comunicación de sus datos al organismo correspondiente, reconociendo, por otra parte, el cumplimiento de fines directamente relacionados con sus funciones legítimas en cedente y cesionario.

No obstante lo anterior, hay que tener en cuenta, en el caso de los menores, las obligaciones de colaboración con las instituciones protectoras que la Ley 6/1995, de 28 de marzo, de garantía de los derechos de la



infancia y la adolescencia en la Comunidad de Madrid, impone al personal sanitario de los servicios de salud. Así, el artículo 45 de la citada norma dispone:

“Los titulares de los Servicios de Salud y el personal sanitario de los mismos, están especialmente obligados a poner en conocimiento de la Comisión de Tutela del Menor y de la autoridad judicial o del Ministerio Fiscal, aquellos hechos que puedan suponer la existencia de desprotección o riesgo infantil, así como colaborar con los mismos para evitar y resolver tales situaciones en interés del niño”.

En todo caso, es preciso tener en cuenta el principio de proporcionalidad que rige en esta materia y que obliga a facilitar exclusivamente aquellos datos imprescindibles para asegurar la finalidad perseguida. Por lo expuesto, en el caso planteado, y con la finalidad de proteger el interés de los menores, sería obligado facilitar la información solicitada a través de la Comisión de Tutela del Menor.

### **3.3 INFORMACIÓN SOBRE LA HABITACIÓN EN QUE SE ENCUENTRA UN PACIENTE.**

*Nos gustaría saber si estamos actuando correctamente al proporcionar, en el puesto de información general del hospital, la habitación donde está ingresado un paciente, cuyo visitante, al llegar, nos pregunta dando el nombre. Si bien pensamos que esta es una práctica habitual, y que si en algún caso el paciente nos ha manifestado su negativa a que se informe, ello se ha comunicado a los informadores, nos planteamos si deberíamos hacer sistemáticamente esta pregunta al paciente que ingresa, para que nos autorice o no, o si en realidad no podemos dar la información mencionada en el puesto general.*

La Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen establece, en sus artículos 2.1 y 2.2 respectivamente, lo siguiente:

“La protección civil del honor, de la intimidad y de la propia imagen quedará delimitada por las leyes y por los usos sociales atendiendo al ámbito que, por sus propios actos, mantenga cada persona reservado para sí misma o su familia”. “No se apreciará la existencia de intromisión

ilegítima en el ámbito protegido, cuando estuviere expresamente autorizada por ley o cuando el titular del derecho hubiese otorgado al efecto su consentimiento expreso”.

La doctrina acerca de los actos propios ha sido recogida por la jurisprudencia en múltiples sentencias, entendiéndose que se caracterizan por una expresa y concluyente manifestación de voluntad encaminada a crear, modificar o extinguir algún derecho, o bien como la renuncia de los derechos, tipificada por una manifestación de voluntad personal, clara, terminante, inequívoca y sin condicionamiento alguno, por virtud de la cual el titular de un derecho hace dejación del mismo.

Trasladando los artículos citados, así como la doctrina de nuestros tribunales sobre la intimidad al caso que se consulta, resulta que:

- El propio paciente determina lo que para él es íntimo.
- Que deben tenerse en cuenta los usos y prácticas sociales que, en el presente caso, delimitan el alcance de la intimidad.
- La actuación que determinan los usos y prácticas sociales está basada en la buena fe y en el interés del propio paciente.
- En conclusión, en el presente caso, como regla general, debe informarse a las personas que muestren interés por el paciente.

De todo ello se deduce que la intimidad, que pudiera verse afectada por la divulgación de la información, es un concepto dinámico y evolutivo que habrá que acomodar a las circunstancias del caso concreto, de tiempo y de lugar.

Por lo tanto, en el caso que se consulta, si no existen indicios racionales de que la situación que se plantea pueda ser anormal y suponer algún problema a juicio de la persona consultada, no habría inconveniente en facilitar la información solicitada.

Por último, sí deberá tenerse en cuenta la posibilidad de que el propio paciente haya expresado su deseo de limitar a determinadas personas el acceso a la información, en cuyo caso habrá de respetarse su voluntad.

### **3.4 ¿QUÉ PROBLEMAS PUEDE PLANTEAR DEJAR UN MENSAJE EN EL CONTESTADOR PARA CONFIRMAR LA CITA DE UN PACIENTE?**

*Cada vez con más frecuencia, los pacientes que acuden a nuestro centro sanitario nos solicitan que les confirmemos sus citas médicas dejándoles un mensaje en su contestador telefónico. Si bien venimos haciéndolo últimamente, dado que se agilizan mucho las citas y los pacientes lo agradecen, nos gustaría saber si ello puede a la larga originarnos algún problema de tipo legal.*

El caso planteado sugiere una serie de cuestiones de indudable importancia en el ámbito bioético. Tal es el caso de la necesaria protección de la intimidad y el derecho que tiene toda persona a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud.

No cabe duda de que la cuestión planteada se enmarca en la categoría de los datos referentes a la salud, que gozan de la máxima protección (nivel 3) que dispensa la ley, lo cual, en una interpretación estricta de la normativa vigente, haría imposible proceder en la forma que se plantea en la consulta, con las consecuencias que ello tendría para el normal funcionamiento de los servicios sanitarios.

Sin embargo, elementales razones de eficacia y eficiencia aconsejan que, sin ignorar el respeto de las normas, se acuda a fórmulas que permitan un funcionamiento acorde con los objetivos que se persiguen. Así, en el caso planteado, es posible ofrecer al paciente la posibilidad de ser citado telefónicamente para evitarle desplazamientos, siempre que haya sido informado previamente de las posibilidades existentes y de las situaciones que pudieran derivarse en cada caso, y éste acepte tal posibilidad.

De la opción elegida por el paciente deberá quedar la oportuna constancia sin que, a nuestro juicio, y por las razones antes apuntadas, se adopte un sistema excesivamente riguroso que pudiera dificultar el funcionamiento ágil del servicio.



## 4. BIBLIOGRAFÍA

- CCM Benchmark 2015: Realizar un Libro Blanco  
<http://es.ccm.net/faq/11255-realizar-un-libro-blanco>  
[Consulta: 28/09/2015].
- [https://es.wikipedia.org/wiki/Libro\\_blanco](https://es.wikipedia.org/wiki/Libro_blanco) [Consulta: 28/09/2015].
- FUNDAMENTO LEGAL Y OBJETIVO DEL LIBRO BLANCO.  
<http://www.stps.gob.mx/librosblancos/libroblancodelaJFCA/Libro%20Blanco%20Obra%20JFCA%202006%202%20Fundamento%20legal.pdf> [Consulta: 28/09/2015].
- Cómo escribir un libro blanco: guías y estrategias.  
<http://www.studygs.net/espanol/wrtstr11.htm> [Consulta: 28/09/2015]
- wikiHow: Cómo escribir un libro blanco  
<http://es.wikihow.com/escribir-un-libro-blanco>  
[Consulta: 28/09/2015].
- Elaboración de libros blancos  
<http://cniconsultores.com.mx/areas/2librosblancos.html>  
[Consulta: 28/09/2015].
- Lolás Stepke , Fernando, Director, CENTRO INTERDISCIPLINARIO DE ESTUDIOS EN BIOÉTICA, UNIVERSIDAD DE CHILE (El Mercurio, Marzo 1997)  
<https://sites.google.com/site/bioeticapreuc/bioetica-y-deontologia>  
[Consulta: 29/09/2015].



- Alexander, Shana. "They decide who lives, who dies." *Life* 53.19 (1962): 102-125.
- Beecher, Henry K. "Ethics and clinical research." *New England journal of medicine* 274.24 (1966): 1354-1360.
- Potter, Van Rensselaer. "Bioethics: bridge to the future." (1971).
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Legislación de Propiedad Intelectual.  
<http://www.mcu.es/legislacionconvenio/loadSearchLegislation.do?cache=init&legislation.area.id=PROI&layout=legislacionPropIntelectual&language=es> [Consulta: 29/09/2015].
- Labastida, Ignasi. Gestió de la propietat intel·lectual en l'elaboració i la difusió de material docent (2011).  
<http://www.slideshare.net/prestamo/gesti-de-la-propietat-intellectualen-lelaboraci-i-la-difusi-de-material-docent> [Consulta: 29/09/2015].
- Gracia, D. "Planteamiento general de la bioética", en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, pág. 19.
- La Bioética, asunto público: presente y futuro de los Comités Internacionales y Nacionales de Bioética  
<http://www.bioeticaweb.com/la-bioactica-asunto-paublico-presente-y-futuro-de-los-comitacs-internacionales-y-nacionales-de-bioacti/> [Consulta: 30/09/2015]

- García Pérez, José (2003). “Bioética y Personas Mayores”. Madrid. <http://www.imsersomayores.csic.es/portal/senileg/documentos/garcia-bioetica-01.pdf> [Consulta: 30/09/2015]
- Luna F, Salles ALF. “Develando la bioética: sus diferentes problemas y el papel de la filosofía”. *Perspectivas Bioéticas en las Américas* 1996;1(1):10-22.
- Luna, F., & Wolf, A. B. “Challenges for assisted reproduction and secondary infertility in Latin America”. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2014: 7(1), 3-27.
- Perezleo Solórzano, Ligeya, et al. "Impacto de la bioinformática en las ciencias biomédicas." *Acimed* 11.4 (2003): 0-0.
- Hagen JB. The origin of bioinformatics. *Nat Rev Genet* 2000;1(3):231-6.
- Patrão Neves, M. e Lima, M. (coord.), “Bioética ou bioéticas na evolução das sociedades”, Coimbra, Gráfica de Coimbra, 2005: 366-369
- Herranz, Gonzalo. "El genoma humano; los comités de bioética y el futuro de la ética médica." *Persona y Bioética* 2 (1998): XIV-XXIII.

Página final dejada en blanco intencionadamente.