

Artículos Breves. Mes de Julio 2009

Nota editorial: Las opiniones e informaciones recogidas no están necesariamente acordes con la línea editorial del Servicio Informativo de Bioética. En todo caso, se trata de información de actualidad de diversos medios de comunicación que pensamos es oportuno conocer.

Indice:

- 1. La edad no contraindica ningún acto médico**
- 2. Andalucía regula por ley el derecho del enfermo terminal a la sedación**
- 3. Gripe A: los más vulnerables, primero**
- 4. El Gobierno no puede obligar a acabar con la vida, según un centenar de ginecólogos**
- 5. Biobancos con luz y taquígrafos**
- 6. La pandemia de gripe A. Novartis no ofrecerá gratis a los países pobres la vacuna de la nueva gripe.**
- 7. Benjamín Herreros: "El médico debe formarse en valores éticos"**
- 8. Pedro Talavera: "Un registro de objetores al aborto no tiene cabida en nuestra realidad jurídica"**
- 9. "La Organización Nacional de Trasplantes representa un ejemplo del triunfo de la ética sobre el Derecho"**
- 10. Las jerarquías católica, anglicana y judía, unidas contra la ley de eutanasia en Gran Bretaña.**

1.- La edad no contraindica ningún acto médico

La edad en sí misma no contraindica, a priori, ninguna actuación médica. Es el resultado de la valoración individual y global del paciente lo que indicará si un anciano puede o no beneficiarse de una determinada estrategia.

Diario Médico. Raquel Serrano - Miércoles, 3 de Junio de 2009.

De hecho, el desarrollo de técnicas de mínima invasión ha permitido que estos pacientes accedan a diversas terapéuticas reduciendo el riesgo de complicaciones, pero con un elevado grado de resolución.

Desde su desarrollo, los métodos diagnósticos y terapéuticos de mínima agresión han facilitado la estancia hospitalaria y la calidad de vida de los pacientes. Pero las técnicas no invasivas, ¿están diseñadas para el anciano? "Lo cierto es que la persona de edad avanzada ha perdido margen de reserva en todos los niveles, por lo que, lógicamente, las posibilidades de complicación y malas respuestas ante agresiones quirúrgicas o médicas graves aumentan exponencialmente. Por ello, reviste un interés especial la posibilidad de disponer de procedimientos diagnósticos y terapéuticos que permitan resolver problemas con el menor grado de agresividad posible", ha manifestado a DM

* El área cardiovascular, la laparoscopia y la radiología intervencionista son algunos de los ejemplos de efecto beneficioso

José Manuel Ribera Casado, jefe del Servicio de Geriatria del Hospital Clínico de Madrid, y moderador de un simposio en el que se expondrán los beneficios del uso de las nuevas técnicas mínimamente invasivas a los ancianos y que se celebra dentro del LI Congreso Nacional que la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología desarrolla estos días en Bilbao.

Idéntica resolución

En los últimos años se han desarrollado numerosas estrategias que limitan la indicación quirúrgica como alternativa terapéutica ante determinados procesos. Las áreas cardiovascular, de cirugía laparoscópica y de radiología intervencionista son tres buenos ejemplos de mínima agresión diagnóstica y de tratamiento. Dentro del capítulo cardiológico, que desarrollará Rosa Hernández, del Instituto Cardiovascular del Hospital Clínico de Madrid, destacan, a juicio de Ribera, los avances en terapia intervencionista coronaria y, sobre todo, "las posibilidades, todavía muy incipientes, de llegar a establecer recambios de la válvula aórtica por vía endovascular como alternativa a la cirugía tradicional".

* El paciente de edad avanzada es el candidato ideal para acceder a las técnicas de mínima invasión, tanto diagnósticas como terapéuticas

Las aportaciones de la cirugía laparoscópica, que desarrollará Antonio Torres, catedrático de la Universidad Complutense de Madrid, están más que demostradas, aunque el resurgimiento de aplicaciones concretas en los últimos años parecen "especialmente diseñadas para el paciente de edad avanzada,

ya que se ajustan a la regla de oro de reducir el riesgo ofreciendo resoluciones muy similares, si no idénticas, a las que reportaría la cirugía tradicional".

Los más beneficiados

El ámbito de la radiología intervencionista, apartado que desarrollará el profesor José Luis del Cura Rodríguez, del Hospital de Basurto, en Bilbao, está experimentando un significativo desarrollo en los últimos tiempos, alcanzando a la práctica totalidad del organismo: desde el cerebro hasta los riñones, pasando por la circulación vascular periférica, por el tubo digestivo y cualquier otro vaso donde pueda llegar un catéter.

Según Ribera, lo que queda claro es que estos modelos de técnicas no invasivas, al igual que el resto de ellas, no están pensadas específicamente para el anciano, pero "sí es, probablemente, el candidato ideal para beneficiarse de casi todas ellas".

* Tradicionalmente, el anciano ha estado excluido de los ensayos clínicos. La apertura se está produciendo por la presencia de voces críticas y de protesta. El geriatra insiste en que "la edad en sí misma no contraindica ninguna estrategia, no es una contraindicación para un acto quirúrgico ni para la entrada en una unidad especial. Lo que sí es cierto es que a más edad las contraindicaciones generales se van a encontrar más frecuentemente. El factor más decisivo es el estado general de salud del enfermo y para preservarlo es donde entra en juego el sentido común, el mismo que debe guiar los actos médicos de todos los pacientes, sean ancianos o no".

Retraso evidente

A su juicio, el equilibrio se encuentra en contemplar a la persona, y especialmente al anciano enfermo, con criterios individualizados y concretar en qué medida se ajusta o no al patrón. La edad no puede ser, por tanto, un elemento de discriminación, a pesar de que los ancianos "han estado excluidos de los ensayos clínicos de una inmensa mayoría de áreas médicas. En este momento hay áreas que tradicionalmente han estado muy cerradas al anciano y que ahora se van abriendo. Lo prueba el hecho de que en muchas revistas de distintas especialidades cada vez aparecen más editoriales en los que se protesta por la discriminación por edad.

El tema de los ensayos clínicos, por ejemplo, es bastante paradigmático". No obstante, reconoce que la apertura se va produciendo, "aunque con retraso. Prueba de ello es que el primer ensayo que confirmaba que tratar la HTA en el anciano era bueno apareció veinte años después de que se evidenciara en jóvenes".

Ribera ha adelantado que en el encuentro se presentará, en un curso de actualización para atención primaria sobre los últimos avances en hipertensión arterial (HTA), los datos del estudio Hyvet, "primero que demuestra la eficacia de tratar la HTA en población mayor de 80 años con una combinación de IECA y diurético". Asimismo, se dará a conocer la información más relevante de las

publicaciones aparecidas en el último año acerca de los problemas de nutrición en las personas de más edad.

De excluidos a beneficiados

Cuando en 1977 se puso en práctica la angioplastia coronaria, su introductor señalaba la edad superior a 65 años como una de sus contraindicaciones. Muy pocos años después, al principio de la década de 1980, se comprobó que, precisamente, los ancianos eran los mayores beneficiados. "Incluso una de las revistas internacionales más prestigiosas de Cardiología publicó un editorial en el que sus autores resaltaban: Angioplastia coronaria, ¿una técnica diseñada para el anciano?, recuerda José Manuel Ribera. Una situación similar se produjo con los primeros programas de diálisis crónica de los que los pacientes de edad avanzada fueron excluidos. Ahora, son precisamente ellos los principales clientes de este proceso.

2.- Andalucía regula por ley el derecho del enfermo terminal a la sedación La comunidad aprueba la norma que fija las condiciones de la muerte digna

El País. REYES RINCÓN / LOURDES LUCIO - Sevilla - 10/06/2009

"El derecho a una vida humana digna no se puede trincar con una muerte indigna". La Junta de Andalucía convirtió ayer este ideal en una premisa recogida por escrito en el proyecto de ley de muerte digna, la primera norma autonómica de España que regulará los derechos del paciente durante la última etapa de su vida y las obligaciones de los médicos que les traten, tanto en centros públicos como privados.

Tras un año de debate y varios borradores, el Gobierno autonómico dio el visto bueno al texto y lo envió al Parlamento, donde la ley se someterá ahora a la discusión de los grupos parlamentarios. En principio, IU y PP, en la oposición, están de acuerdo con el fondo del asunto, aunque a buen seguro presentarán enmiendas. La consejera de Salud, la socialista María Jesús Montero, se muestra optimista sobre un amplio consenso, pero predijo cierto "debate interno" en el PP en el que confió en que no se imponga "el ala dura" de los populares.

La futura ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la Muerte, fija las condiciones que deben rodear a una muerte digna. La mayoría de los derechos que otorga a los pacientes y los deberes que impone a los médicos están ya recogidos en la ley estatal de autonomía del paciente, pero nunca han terminado de regularse y, a la hora de llevarlos a la práctica, a menudo, surgen trabas. Es lo que ocurre, por ejemplo, con el derecho del paciente a rechazar un tratamiento. Otras cuestiones, como las sedaciones paliativas, que hasta ahora estaban recomendadas en textos europeos y estatales que regulan las buenas prácticas médicas se elevan por primera vez en España a la categoría de derecho en la norma andaluza: "El paciente en situación terminal o de agonía, tiene derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precise", recoge el texto, que incluso regula el derecho a recibir estos cuidados en el domicilio del enfermo.

La norma garantiza, además, la cobertura jurídica a los profesionales que atienden a los enfermos terminales, pero también les deja claras sus obligaciones, como la de retirar o no instaurar medidas de soporte vital que "sólo contribuyan a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría". Es decir, lo que habitualmente se llama obstinación o encarnizamiento terapéutico. La ley regula que para tomar esta decisión el médico debe recabar la opinión coincidente de al menos otros dos profesionales sanitarios de su equipo. La ley obliga también a los médicos a consultar el registro de voluntades vitales anticipadas antes de decidir sobre un paciente que agonice, así como a respetar "los valores, creencias y preferencias" del enfermo y "abstenerse de imponer" sus propias creencias morales o religiosas.

Desde que empezó a tramitar la nueva ley, el Gobierno andaluz ha puesto como ejemplo el caso de las sedaciones del hospital de Leganés o la batalla que tuvo que afrontar la granadina Inmaculada Echevarría para conseguir que le desconectaran el respirador que le mantenía con vida. La ley andaluza surge para evitar que se repitan estos episodios.

La decisión adoptada por el Gobierno andaluz se ha hecho sin esperar que el Ministerio de Sanidad avance en el mismo sentido. El Ejecutivo de Zapatero ha metido este proyecto en el cajón, después de que al inicio de la legislatura el anterior ministro, Bernat Soria, crease un grupo de expertos para estudiar la regulación de la muerte digna e incluso quiso abrir el debate sobre el suicidio asistido. Por el contrario, la actual ministra, Trinidad Jiménez, dejó claro, en una entrevista EL PAÍS el pasado mes de abril, su desinterés por una normativa específica: "No forma parte de una prioridad en el debate social ni político; por tanto, no tengo intención de avanzar en este aspecto. No existe un clima social que demande este tipo de legislación".

La consejera andaluza de Sanidad dijo ayer desconocer si el departamento que dirige Trinidad Jiménez tiene previsto o no aprobar una ley de ámbito estatal, al tiempo en que confió en que los ciudadanos de otras comunidades autónomas sean las que empujen a sus gobiernos para regular este aspecto.

3.- Gripe A: los más vulnerables, primero

Diario Médico. Gonzalo de Santiago - Viernes, 12 de Junio de 2009.

La vacuna contra el virus H1N1 será una realidad en unos meses y, atendiendo a parámetros éticos, su administración debe dirigirse a aquellas personas que tengan más riesgo de contagio. Sin embargo, en la práctica los estados son los que van a decidir y administrarla a sus ciudadanos. Por otra parte, la asignación de recursos para luchar contra el virus no debe estar condicionada por cuestiones extramédicas, sino por criterios de justicia y equidad. La ecuación coste-beneficio de las acciones tiene que estar presente en la toma de decisiones.

La extensión de la gripe A, con más de 25.000 casos ya declarados en el mundo y que amenaza con afectar la salud de millones de personas, ha disparado la alarma entre los ciudadanos, debido, en gran parte, a la acción de los medios de comunicación.

Sin embargo, no se debe olvidar que la planificación de las pandemias tiene que basarse en parámetros éticos, sobre todo cuando la vacuna esté lista, que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), será en cuatro o seis meses.

Cuando esté preparada para administrarse debe tenerse en cuenta a las personas más vulnerables. Así lo piensa César Nombela, catedrático de Microbiología de la Universidad Complutense de Madrid: "Dado que se trata de una pandemia, los acuerdos entre los países -coordinados por la OMS- deberían dar lugar a una estrategia mundial de aplicación que priorizara a las personas con más riesgo".

* La aparición del virus ha sido un fenómeno mediático y la asignación de recursos debe responder a parámetros de justicia y equidad

Pero, según el especialista, esto no es muy factible, "dado que en estos casos los países con más recursos van a tener prioridad y la aplicarán a sus ciudadanos". Nombela cree que la apuesta por la cooperación internacional es fundamental, pues "existen algunos fármacos que pueden ser eficaces para tratar y prevenir el virus, pero una aplicación masiva puede generar un problema de resistencias".

De forma gratuita

Por otra parte, ¿habría que pagar por una vacuna cuando existe una pandemia? "Debería ser gratis para los ciudadanos y serán los sistemas públicos de salud de cada país los que la sufragen y habrá algunos que no podrán hacerlo. Hay que tener en cuenta que una vacuna beneficia a todos".

Por otra parte, muchos se preguntan cuántos esfuerzos deben emplearse para lograr pronto esta vacuna cuando existen otras enfermedades, como por ejemplo la gripe común, con más mortalidad.

* Lo normal es que la vacuna sea gratis para los ciudadanos y que los sistemas públicos la sufragen, aunque habrá países que no podrán hacerlo

El especialista no lo ve así: "Teniendo como referencia experiencias anteriores, si esta gripe adquiere efectos pandémicos puede llegar a tener una mortalidad muy significativa, especialmente en países con pocos recursos".

No obstante, la evolución no parece tan desfavorable, dado que "si se descuentan las muertes en México estamos en uno por mil de mortalidad. En todo caso, las experiencias previas de gripe, especialmente las del siglo XVIII, hacen que se tenga que considerar que puede haber problemas; en el peor de los casos estamos hablando de una enfermedad grave".

¿Esto justificaría emplear grandes recursos para la investigación y desarrollo de la vacuna? Según Nombela, no se trataría de grandes esfuerzos "porque el camino para fabricarla está basado en criterios de hace 20 ó 30 años y no requiere el empleo de unos recursos especiales ni significa que se deban abandonar otros programas.

El modo de producción de la vacuna sería muy clásico, cultivando el virus en embriones de pollo".

Pilar Nicolás Jiménez, coordinadora de Proyectos de Investigación de la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA Diputación Foral de Vizcaya de Derecho y Genoma Humano, está de acuerdo en que la aparición de esta nueva gripe ha sido un fenómeno mediático y, aunque aún es pronto para medir sus consecuencias, "la asignación de recursos para la investigación no debe estar influenciada por cuestiones extramédicas, sino por criterios de justicia, necesidad y prioridad". Por lo que respecta a la vacuna, recuerda que la distribución de los medicamentos depende de la política de cada Estado, "otra cosa es que las instancias supranacionales tomen cartas en el asunto".

Legislación aplicable

En España, el artículo cuarto de la Ley Orgánica 3/1986, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública señala que cuando un producto sanitario se ve afectado por excepcionales dificultades de abastecimiento y para garantizar su mejor distribución "la Administración puede optar por establecer el suministro centralizado o condicionar la prescripción a la identificación de grupos de riesgo, la realización de pruebas analíticas y diagnósticas, la cumplimentación de protocolos o el envío a la autoridad sanitaria de información sobre el curso de los tratamientos".

Esta ley también responde a la pregunta de si se puede obligar a un paciente a vacunarse o tratarse en caso de epidemia. "Con el fin de controlar las enfermedades transmisibles la autoridad sanitaria, además de realizar las acciones preventivas generales, podrá adoptar las medidas oportunas para el control de los enfermos, de las personas en contacto con ellos y del medio ambiente inmediato".

La asignación de recursos debe ser eficiente

"Nuestro gran drama es que gastamos mucho dinero público en procedimientos ineficaces y esta sangría de recursos hace que se tengan que racionar otros que sí son eficaces y que están en la cesta de necesidades primarias".

Esta fue la principal reflexión de Diego Gracia Guillén, catedrático de Historia de la Ciencia y director del Máster en Bioética de la Universidad Complutense, en una conferencia en las II Jornadas de Aspectos Éticos y Legales en Evaluación de Tecnologías Sanitarias, organizadas por la Agencia Laín Entralgo en Madrid (ver DM del 15-V-2009). Gracia argumentó que en la práctica se emplea más dinero en productos ineficaces o que no tienen eficacia probada.

"Otra cosa es el dinero privado, que se puede destinar a este tipo de productos, aunque los profesionales sanitarios no pueden prescribir en ningún caso productos que comporten más perjuicios que beneficios".

El bioético argumentó que la eficiencia es, en cierto sentido, un principio ético porque tenemos la obligación de maximizar los beneficios con costes lo menos elevados posibles.

Fase cinco de alerta

En la actualidad nos encontramos en la fase 5 de alerta, que es un indicio claro de la inminencia de una pandemia. Algunos científicos creen que el espectro clínico completo de la enfermedad causada por este virus no se conocerá hasta que se haya extendido más.

Esto también podría alterar el cuadro actual de la enfermedad, que es predominantemente leve fuera de México. La OMS prevé una vacuna en un tiempo no superior a seis meses.

4.- El Gobierno no puede obligar a acabar con la vida, según un centenar de ginecólogos

El anteproyecto de ley de Salud Sexual e Interrupción Voluntaria del Embarazo del Gobierno ha provocado las críticas por parte de diferentes sectores de la sociedad y colectivos profesionales.

Diario Médico. Redacción - Viernes, 12 de Junio de 2009.

La última la ha protagonizado un centenar de ginecólogos españoles, integrados en el grupo Ginecólogos por el Derecho a Vivir, que han advertido de que el anteproyecto de ley del aborto vulnera el derecho a objetar ante una práctica que "acaba con la vida de nuestros pacientes y lesiona la salud de las madres", según informa Europa Press.

"No vamos a consentir que se nos trate como esclavos con leyes totalitarias que violan nuestros derechos individuales, tratando de regular nuestras conciencias".

Objeción al aborto

Según ha afirmado este grupo de profesionales, la objeción al aborto "es claramente mayoritaria entre los ginecólogos. Sólo una minoría lo practica, principalmente en centros privados", han añadido.

Asimismo, han exigido que "se les permita actuar conforme a sus obligaciones deontológicas" y se han remitido al Código de Ética y Deontología Médica de 1999, para que el Gobierno de Rodríguez Zapatero "comprenda la posición de este colectivo profesional ante el aborto".

5.- Biobancos con luz y taquígrafos

El sistema sanitario español permite generar muestrarios de ADN, tumores o tejidos clave para una investigación y una industria en auge.- La regulación está en camino

El Mundo. JAIME PRATS 13/06/2009

En sus dos nanómetros de ancho (apenas una milmillonésima parte de un metro), la doble espiral que forma el ADN alberga buena parte de las claves de enfermedades hasta ahora incurables. La información que contiene esta molécula representa una extraordinaria fuente de conocimiento y posible explotación comercial para explorar aspectos relacionados con el origen de la enfermedad, su desarrollo, tratamientos o posibilidades de curación.

Los científicos necesitan miles de muestras de calidad para trabajar

"Sin estas entidades, la investigación se detendría", señala un oncólogo

De ahí la importancia de los bancos de ADN, que representan una excelente fuente de materia prima al servicio de la nueva medicina, una disciplina que gira en torno a la biología molecular y que se apoya en dos grandes pilares: la genética y la bioquímica. Pero las esperanzas de la ciencia médica no sólo están puestas en esta molécula helicoidal. También en las colecciones que almacenan muestras de biopsias, suero, células, plasma, orina. España se está convirtiendo, gracias a su sistema sanitario integrado que es modelo para el resto del mundo, en un proveedor potencial de amplios muestrarios a la comunidad y la industria científica, en un capítulo de I+D en pleno crecimiento.

Los investigadores necesitan miles de estas muestras de calidad para sus trabajos. Y no es fácil obtenerlas: hay que tener perfectamente caracterizado al donante y conseguir su colaboración para que done su sangre, orina, líquido sinovial, amniótico, muestras celulares o cualquier otro material biológico científicamente relevante. Las entidades que sirven de puente entre los pacientes recogen y procesan el material y lo ofrecen en las mejores condiciones a los investigadores: son los biobancos. "Sin ellos, la investigación se detendría", destaca Manuel Morente, de la red de bancos de tumores del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas.

Estos organismos han ido proliferando en España a lo largo de los últimos años a pesar de que carecen de un paraguas legal específico. Es cierto que la Ley de Investigación Biomédica de 2007 dio un primer paso, pero la regulación definitiva vendrá de la mano del real decreto que ultima el Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Ciencia e Innovación. En él se establecerán los requisitos de autorización de los biobancos, se garantizará su carácter no lucrativo, se marcarán las reglas del juego con la industria farmacéutica y se establecerán los pilares para la creación de un registro nacional. En suma, se pondrá orden en las colecciones de muestras biológicas humanas que existen en España.

La utilidad de esta herramienta de trabajo está más que demostrada. La referencia europea en este nuevo enfoque en la investigación hunde sus raíces en el Janus Bank noruego, que comenzó a recoger muestras en 1973 y que almacena una cifra cercana al medio millón de viales de suero sanguíneo de 330.000 personas. El proyecto fue posible gracias al apoyo de la Sociedad Noruega contra el Cáncer. Los cientos de miles de participantes han donado entre 1 y 13 muestras cada uno y el número de casos de tumores ha pasado de cero en 1973 a 50.000 el año 2005, lo que ha facilitado una abundante información que se ha traducido en medio centenar largo de artículos y avances en el conocimiento del cáncer de tiroides, útero, mama o cervical, entre otros.

Más recientemente, algunas de las pistas sobre el comportamiento de la nueva gripe han venido de la mano de colecciones de suero estadounidenses. Un estudio hecho público por el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de Atlanta (EE UU) hace un mes ha detectado anticuerpos al H1N1 en personas nacidas antes de 1957, de lo que deduce que en la población por encima de los 53 años "hay algún tipo de protección".

Esta nueva forma de investigar, caracterizada no sólo por el enfoque de la biología molecular, sino por el trabajo en red y la utilización compartida de muestras, está calando entre los investigadores españoles. Sin embargo, hacía falta una norma que aclarara cómo moverse en este nuevo escenario con seguridad. "Estamos pasando de la investigación individual a la colectiva y la mayoría de los que trabajamos con muestras biológicas tenemos ciertas lagunas sobre el marco legal actual", admitía hace unos meses el reumatólogo del hospital 12 de Octubre José Luis de Pablos, en una reunión de Grupo de Trabajo de Medicina Individualizada en Reumatología.

El real decreto que prepara el Ministerio de Ciencia y Tecnología, cuyo desarrollo se ha priorizado, pretende acabar con esta incertidumbre, definir con claridad el campo de juego y arrojar luz sobre estas particulares despenas de material biológico.

A día de hoy se desconoce el número exacto de las colecciones que hay en España. "Debe haber cientos, en torno a un millar", indica José Jerónimo Navas Palacios, director del Instituto de Salud Carlos III. Las más numerosas son las almacenadas en los laboratorios de anatomía patológica de los hospitales. Sólo en un centro como La Paz, en Madrid puede haber un millón de muestras guardadas en parafina, a razón de 30.000 nuevas anuales.

Sin embargo, no es lo mismo un simple almacén de muestras que un biobanco. Este último "más allá del lugar físico, es un concepto", comenta José Jerónimo Navas. "Es un modo de coleccionar, obtener y distribuir muestras de origen biológico que deben cumplir con determinados criterios".

¿Cuáles son los requisitos que distinguen a estos sofisticados almacenes del resto de colecciones? Básicamente, deben cumplir tres condiciones. Por un lado, debe haber un escrupuloso control del consentimiento informado de los pacientes o de la población sana a la que se solicitan sus muestras. Además, la

institución que las guarda ha de cumplir escrupulosamente con la ley de confidencialidad de datos. La muestra va acompañada de un extenso historial personal y clínico del donante de gran relevancia médica que ha de ser anónima. Y, por último, los biobancos deben contar con instrumentos de gestión y supervisión científica y ética.

Además, el borrador del decreto establece que estas entidades, sean públicas o privadas, deben de carecer de ánimo de lucro y tener "vocación de servicio público". Junto a ello, consagra la gratuidad de las donaciones, en línea con la legislación española. Hay países en los que se puede vender sangre e incluso órganos. En España sólo se contempla la posibilidad de recibir una remuneración por el pelo. Ni la cesión de semen u óvulos se considera venta, a pesar de que se paga unos 40 y 1.000 euros en cada caso en concepto de compensación. Así, por ejemplo, el Banco Nacional de ADN sólo cobra un euro por una muestra genética a un organismo público y 1,54 si se trata de una entidad privada.

¿Cuántos biobancos se ajustan a estos requisitos en España? Estrictamente ninguno, ya que aún no se ha publicado el real decreto. Por eso, "hasta ahora se puede decir que no hay más que colecciones de muestras", indica José Jerónimo Navas. Sin embargo, algunas de ellas tendrán más fácil biobanquizarse que otras, es decir, afrontarán menos problemas a la hora de ajustarse a los criterios que establecerá la normativa ya que se han puesto en marcha bajo una filosofía similar. El responsable del Instituto de Salud Carlos III estima que unas 40 entidades encajan en esta categoría.

Entre ellas está el Banco Nacional de ADN, puesto en marcha en 2004 por la Fundación Genoma España, estructurado en torno a cuatro grupos de enfermedades: cardiovasculares, metabólicas, neuropsiquiátricas y oncológicas, además de personas sanas que sirven de control. "Nuestra misión consiste en facilitar la investigación y acelerarla", comenta su director científico, Alberto Orfao. Cuentan con 30.000 muestras almacenadas, y un flujo de actividad constante. "A lo largo de 2008 obtuvimos 10.000 muestras y servimos a los investigadores 6.000", relata. "Y en lo que va de año hemos duplicado el ritmo en los dos aspectos".

Otro de los centros de referencia es el biobanco de muestras del virus de sida situado en el hospital Gregorio Marañón de Madrid, único en el mundo de estas características. Entre sangre, ADN, plasma o biopsias, almacena unos 50.000 viales. El ADN y el plasma sanguíneo se guardan en congeladores a una temperatura de -86 grados mientras que las células se mantienen en tanques de nitrógeno líquido a -190. En la recogida de muestras trabajan 23 hospitales de 13 comunidades autónomas.

Otra institución destacada es el hospital Clínic de Barcelona- Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), que coordina colecciones de enfermedades metabólicas (diabetes, obesidad y dislipemia), enfermedad inflamatoria intestinal (colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn), oncología gastrointestinal y pancreática, enfermedades psiquiátricas

(esquizofrenia, depresión, trastorno bipolar) o medicina materno-fetal (muestras de casos con complicaciones en el embarazo o malformaciones fetales).

Todas ellas podrán solicitar inscribirse en el Registro Nacional de Biobancos para Investigación Biomédica. Este listado oficial es otra de las novedades que establece la normativa que pretende con ella "facilitar a la comunidad científica acceder al material que albergan" y servir además de "medio de control".

Al margen de estos aspectos más organizativos y administrativos, la norma tendrá efectos en la forma de trabajar de la industria farmacéutica, que "no podrá ir directamente al paciente a recabar muestras", como señala José Jerónimo Navas Palacios. "Si una industria farmacéutica necesita muestras, primero tendrá que presentar un programa científico y firmar un convenio con biobancos". Pero, además, los impulsores de la norma confían en que las garantías y la claridad que establece el real decreto sirva de acicate para el desarrollo de nuevas parcelas de negocio relacionados con los biobancos y vinculados a la innovación y el desarrollo.

Los almacenes de muestras requieren sistemas robóticos para el archivo de las muestras, desarrollo de aplicaciones informáticas especializadas en la gestión de estos archivos o técnicas de análisis y purificación de las muestras. Y ya hay empresas que se están situando en este nuevo escenario. Un ejemplo de ellos es la firma Cryobiotech, surgida como spin off de la Facultad de Ingeniería de la Universidad de Sevilla y especializada en crioconservación. Cryobiotech participa con el Banco Nacional de ADN en un proyecto europeo junto con otros 15 socios.

Precisamente el horizonte europeo es otro de los retos que tienen los biobancos. La normativa que prepara el Ministerio de Ciencia e Innovación pretende acabar con la diversidad derivada de las iniciativas aisladas impulsadas por las comunidades autónomas e impulsar las redes nacionales para ganar en eficiencia. Pero aún queda coordinar los esfuerzos en el ámbito continental.

Para ello, la Unión Europea puso en marcha el año pasado el Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BBRMI) con la intención de crear un catálogo de los biobancos existentes en Europa e investigar la mejor manera de integrar los existentes en una misma red. Este organismo cuenta con 54 instituciones participantes, entre las que se encuentran cuatro españolas: el Instituto de Salud Carlos III, el Banco Nacional de ADN la Fundación para el desarrollo de la investigación en Genómica y proteómica y la empresa Vitro, SA. Todas ellas participan en el consejo de gobierno, organismo encargado de marcar la estrategia de la organización.

Bancos en España:

- Banco Nacional de ADN. Cuenta con 30.000 fondos de cuatro enfermedades: cardiovasculares, metabólicas, neuropsiquiátricas y oncológicas. El Nodo Central está ubicado en el Centro de Investigación del Cáncer de Salamanca.

- Biobanco de VIH. Coordinado desde el hospital Gregorio Marañón de Madrid, almacena 50.000 viales. Es el primero del mundo dedicado específicamente a esta enfermedad.
- Banco del hospital Clínic de Barcelona- IDIBAPS. Almacena muestras de enfermedades metabólicas, enfermedad inflamatoria intestinal, oncología gastrointestinal, enfermedades psiquiátricas y complicaciones de embarazo.
- Biobanco de Fracaso Renal Agudo. Situado en el hospital Ramón y Cajal de Madrid.
- Banco Nacional Renal. Coordinado por la Facultad de Medicina de la Universidad de Alcalá de Henares.
- Biobanco Vasco para la Investigación (O+Ehun). Primer biobanco de España que acoge en una misma entidad muestras de células tumorales, de ADN, de tejidos y de cerebros.
- Banco de Muestras Biológicas de Enfermedades Raras. Forma parte de un consorcio público impulsado por el Instituto de Salud Carlos III. Está situado en Valencia y colabora con el hospital La Fe.

6.- La pandemia de gripe A. Novartis no ofrecerá gratis a los países pobres la vacuna de la nueva gripe.

La compañía farmacéutica suiza hace caso omiso a la petición de la OMS

ELPAÍS.com - Madrid - 15/06/2009

El grupo farmacéutico suizo Novartis se niega a distribuir gratuitamente entre los países pobres la vacuna para la gripe H1N1. Margaret Chan, directora general de la Organización Mundial de la Salud (OMS), pidió a la industria farmacéutica "solidaridad" con los pobres, al ser ya una pandemia. No obstante, Daniel Vasella, consejero delegado de la compañía, ha declarado al Financial Times que el grupo podría estudiar su distribución a un coste reducido, pero no su gratuidad.

"Si uno pretende que la producción (de fármacos) sea sostenible, hay que crear incentivos financieros", dijo Vasella, para quien deben ser los países en desarrollo o los países ricos con sus programas de ayuda los que financien las vacunas.

La negativa de Novartis apunta a una división en el sector farmacéutico, ya que el laboratorio británico GlaxoSmithKline sí se ha comprometido a distribuir gratis 50 millones de vacunas. Otros productores más modernos han dicho que distribuirá el 10% de su producción gratuitamente.

Vasella afirmó que una parte "importante" de las existencias están ya reservadas por Gobiernos, por lo que puede haber problemas de abastecimiento incluso entre los países que pueden permitirse comprarlas. El coste al que apunta el consejero de Novartis es de entre 10 y 15 dólares en grandes pedidos y algo más si el volumen del pedido es menor.

Estados Unidos ha comprado ya vacunas por valor de 289 millones de dólares, aunque aún no se ha aprobado su uso. Novartis es propietaria del laboratorio estadounidense Chiron, que el viernes dijo haber conseguido desarrollar vacunas gracias a una técnica acelerada de base celular en lugar de recurrir a la producción tradicional en huevos.

7.- Benjamín Herreros: "El médico debe formarse en valores éticos"

Hay que exigir al médico una ética basada en valores profesionales, que deben compartirse.

Diario Médico. Gonzalo de Santiago - Lunes, 29 de Junio de 2009 - Actualizado a las 00:00h.

Benjamín Herreros, máster en Bioética y médico internista del Hospital de Alcorcón (Madrid), cree que no es posible determinar una ética de máximos en el mundo sanitario, "pero sí hay que exigir una ética basada en los valores profesionales". Estos valores se deben transmitir entre los profesionales y lo fundamental es el ejemplo activo de cada uno de ellos.

Esta fue la principal conclusión del especialista en una conferencia ofrecida en la Real Academia de Jurisprudencia y Legislación, dentro del V Seminario Internacional e Interuniversitario de Biomedicina y Derechos Humanos, celebrado en Madrid.

En su opinión, es necesario formar al médico en este terreno: "En la medicina hay muchos conflictos éticos y muchas veces los profesionales no saben cómo resolverlos. Surgen cuando no podemos cumplir todos los valores y hay que elegir porque algunos de ellos se van a ver dañados".

Ética de cada profesión

Herreros cree que la ética de máximos tiene que ver con el proyecto personal de cada ser humano. En cambio, la de mínimos es la que conforma cada sociedad. En este punto, cuestionó si hay una ética propia de cada profesión. "En el mundo sanitario hay que preguntarse por los fines de la medicina, y los valores prioritarios serían aquéllos que nos permitieran alcanzar dichos fines".

Según el ponente, estos fines son curar, aliviar y prevenir las enfermedades, cuidar y acompañar. "Un profesional cualificado debe adquirir una serie de conocimientos y valores para alcanzar dichos fines". Por lo tanto, hay que ahondar en el conocimiento científico, el estudio, la actualización, la humildad intelectual y el esfuerzo. "Un buen médico debe desarrollar ciertas habilidades como la capacidad de comunicarse con los enfermos y la habilidad técnica. Además, tiene que desarrollar actitudes como la empatía, compasión, colaboración, curiosidad o inquietud intelectual, exigencia con su trabajo y con el de los compañeros, y responsabilidad".

8.- Pedro Talavera: "Un registro de objetores al aborto no tiene cabida en nuestra realidad jurídica"

En virtud de la legislación y la jurisprudencia en nuestro país, la objeción de conciencia en el ámbito del aborto es un derecho fundamental y, por tanto, puede ejercitarse e invocarse directamente sin legislación previa que lo regule y sin que exista ningún protocolo específico dentro de los centros sanitarios.

Diario Médico. Enrique Mezquita. Valencia - Lunes, 29 de Junio de 2009

Para Pedro Talavera, profesor de Filosofía del Derecho y Política de la Universidad de Valencia, que ha participado en una mesa redonda sobre este tema en el Colegio de Médicos de Valencia, la protección y las garantías que amparan a este derecho hacen inviables la existencia de un registro de objetores de conciencia, ya que sería inconstitucional al vulnerar "el artículo 16 de la Constitución, que protege la libertad de declarar o no sobre las propias creencias". Según Talavera, "establecer un registro o tratar de obligar a alguien a que manifieste su postura sería inconstitucional y, aunque se pusiera en marcha, duraría muy poco tiempo".

Respecto al proyecto de ley de muerte digna de Andalucía, "el texto deberá someterse a múltiples controles, y las restricciones al derecho de objeción no prosperarán, ya que ninguna legislación, y mucho menos una autonómica, puede impedir a alguien ejercer un derecho fundamental".

Ética de la convicción

Por su parte, Vicente Bellver, director del Master en Bioética de la Escuela Valenciana de Estudios para la Salud, ha abordado un tema de gran importancia para los profesionales sanitarios: la necesidad de conciliar la responsabilidad con la ética personal. "En un tiempo como el actual, en el que domina sobre todo la ética de la responsabilidad -la persona se adapta permanentemente a las circunstancias y consecuencias previsibles de sus actos-, es fundamental subrayar la importancia de la ética de la convicción -las convicciones del individuo se mantienen imperturbables a pesar de las condiciones externas-".

Para Bellver, "si se magnifica la ética de la responsabilidad estamos distorsionando la visión ética cabal, que desde mi punto de vista debería integrar las dos visiones. Hay que atender a las consecuencias de nuestros actos, pero no hasta el punto de abdicar de los principios que mueven nuestra vida y nuestras acciones".

9.- "La ONT representa un ejemplo del triunfo de la ética sobre el Derecho"

"El sistema español de trasplantes representa un ejemplo del triunfo de la ética sobre el derecho y es un caso claro de cómo un abordaje basado en los valores produce mejores resultados que la aplicación estricta de la ley".

Diario Médico. REDACCIÓN - Lunes, 29 de Junio de 2009 - Actualizado a las 00:00h.

Esta es la conclusión a la que llega Carlos Gil, abogado y consultor en comunicación sobre derecho sanitario y bioética, en un estudio que el Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics publica en su número de julio.

España es líder mundial en trasplantes: con una tasa de 34,2 donantes por millón de habitantes (pmp) en 2008, supera en ocho puntos la media de Estados Unidos (26,5 pmp) y de la Unión Europea (16,8 pmp).

Un análisis superficial podría atribuir esta disponibilidad de órganos al consentimiento presunto que estableció la Ley 30/1979, de Extracción y Trasplante de Órganos, y por el cual todo fallecido es donante si no se opuso en vida a esta práctica.

* La ONT evitó el aparente atajo que le daba la ley y tomó la senda de la ética, pero el resultado no puede ser mejor: líderes mundiales en trasplantes". La ONT evitó el aparente atajo del consentimiento presunto. Tomó la senda de la ética y el resultado no

"Nada más lejos de la realidad: sin un abordaje ético que superó las limitaciones del consentimiento presunto, los trasplantes en España estarían probablemente en una situación distinta.

Lo que se ha denominado el milagro español tiene poco que ver con los milagros y mucho con un sistema que maximiza la detección de donantes potenciales y con un mecanismo de consentimiento informado vertebrado sobre la sensibilidad ética, lo que en 2006 redujo las negativas familiares a niveles nunca vistos en el mundo", plantea Gil.

Aunque España dispone del consentimiento presunto, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) jamás lo ha utilizado; al contrario, desde su creación a finales de los años ochenta, implantó la autorización de los familiares como condición inexcusable. Esta estrategia se reveló acertada: una encuesta realizada en 1993 mostró que, a pesar de lo que diga la ley vigente, el 60 por ciento de los españoles considera el consentimiento presunto un abuso de autoridad. La ética recorre todo el proceso.

El diseño de la entrevista para solicitar el permiso familiar está basado en el principio de beneficencia. Su objetivo es acompañar en el duelo y atender las preocupaciones de sus supervivientes con un diálogo que aporta información relevante.

Valores y solidaridad

La entrevista es una conversación sobre valores, pues el coordinador apela a la solidaridad y la reciprocidad para animar la autorización.

Pero todo el proceso se rige por el respeto a la autonomía y por la compasión: nunca se culpabiliza a la familia que se niega a donar.

Este trato podría explicar que, según encuestas del Hospital General de Alicante, un número significativo de familias que se negó a la donación afirma que daría permiso si tuviese una nueva oportunidad.

"La existencia legal del consentimiento presunto permite preparar el cadáver mientras se obtiene el consentimiento familiar. Pero si la ONT lo hubiese llevado más allá, el sistema se habría percibido como depredador de órganos y habría sido fácil truncarlo: bastaría con que la familia alegase que oyó al difunto afirmar que no querría ser donante, pues la ley no exige que la negativa sea escrita.

10.- Las jerarquías católica, anglicana y judía, unidas contra la ley de eutanasia en Gran Bretaña.

Agencia EFE, 29 de junio 2009.

Los líderes de las iglesias anglicana y católica y del judaísmo del Reino Unido han sumado fuerzas para intentar parar una enmienda que equivaldría, en su opinión, a legalizar la eutanasia.

El arzobispo anglicano de Canterbury, Rowan Williams, el primado católico de Inglaterra y Gales, Vincent Nichols, y el rabino jefe, Jonathan Sacks, han pedido a los lores que rechacen un proyecto de ley que permitiría a las familias británicas acompañar a Suiza a morir a sus seres queridos sin temor a ser perseguidos por la ley.

En una carta conjunta enviada al diario 'The Daily Telegraph', los tres líderes religiosos afirman que tal reforma legal "supondría un grave riesgo para las personas vulnerables, especialmente los enfermos preocupados de representar una carga para sus familiares".

Es la primera vez desde su llegada al arzobispado de Westminster, el mes pasado, que Vincent Nichols hace causa común en público con los máximos jefes del anglicanismo y el judaísmo británico para intervenir en una materia legislativa.

La propuesta de no perseguir judicialmente a los familiares que acompañen a morir al extranjero a un enfermo terminal británico la hizo lord Falconer, ex máximo responsable de los tribunales del Reino Unido, en una enmienda presentada en la Cámara de los Lores.

Legalización 'por la puerta de atrás'

En su carta, los dos arzobispos y el rabino jefe acusan a los legisladores británicos de tratar de legalizar la eutanasia "por la puerta trasera".

"No creemos que haya que buscar un cambio legal tan fundamental mediante una simple enmienda a una ley ya de por sí compleja", escriben los tres religiosos.

En Gran Bretaña, el hecho de ayudar a un suicidio conlleva teóricamente una pena de cárcel de hasta 14 años, pese a lo cual ninguna de las personas que han acompañado a morir a la polémica clínica Dignitas, de Zúrich, a algún pariente o amigo ha sido procesada.

Se cree que al menos 115 enfermos han recurrido a los servicios de Dignitas, y quienes se oponen a la actual legislación argumentan que obliga a los enfermos terminales a viajar a Suiza antes de lo que sería necesario desde un punto de vista médico, para no tener que depender de la ayuda ajena.