

COMISIONES NACIONALES DE BIOÉTICA

NATIONAL COMMITTEES OF BIOETHICS

Gonzalo Herranz Rodríguez

*Departamento de Humanidades Biomédicas.
Facultad de Medicina.
Universidad de Navarra.
Apartado 177
31080. Pamplona. España
E-mail: gherranz@unav.es*

1. Introducción

El Programa de este Curso parece conceder mucha relevancia a la idea, antigua y bien acreditada, de que hablando se entiende la gente, pues dedica a las comisiones de ética esta cuarta y última sesión. Da a entender así que —en sus diferentes niveles (universal o supranacional, nacional y local)— esas comisiones son instancias en las que se puede buscar —y a veces, encontrar— el acuerdo y la inteligencia mutua; en las que es posible caminar de los conflictos y desencuentros hacia la convergencia y el entendimiento.

Me corresponde tratar de las comisiones nacionales de bioética (CNBs). Son muchos los problemas que a uno se le

plantean si quiere tratar de estas instituciones, pues no es fácil definir qué hemos de entender por CNBs. Son diferentes de unos países a otros por las autoridades que las han creado, por las funciones y encargos que se les encomiendan, por las cualidades sociales, ideológicas y científicas que se exigen de los miembros que las componen, por el carácter permanente o meramente coyuntural que se les asigna.

Esa diversidad obliga a abordar el tema desde una perspectiva general. Es más tentador el camino, y más andadero, que se contenta con describir las CNBs existentes. Valiéndose sencillamente de Internet, se puede obtener mucha información sobre la historia, la estructura, el modo de funcionar, la productividad y la

presunta influencia de las CNBs. Eso es más asequible que analizar los motivos de la creación de las CNBs, su legitimación constitucional y su autoridad moral, su independencia, sus procedimientos de debate y su supuesta función de conciencia colectiva; o que considerar los problemas ligados a la elección de sus miembros, a su representatividad social y su carácter de expertos en ciencia. Y todo eso hay que verlo a sabiendas de que las recomendaciones y dictámenes de las CNBs pueden llegar a ejercer una influencia determinante en el modo de pensar, vivir y gobernarse la gente.

El tema exige mucho más estudio y reflexión de los que se le dedican en esta comunicación, que no pretende ser más que dibujar el esbozo de una realidad compleja. No se hará aquí referencia a los rasgos específicos (estructura, historia y realizaciones) de cada una de las CNBs. Algunos datos, en parte envejecidos por el paso de siete años, podrán verse en trabajo del autor¹. Sobre todo, podrán obtenerse de las páginas de Internet que se recopilan en el Apéndice I de este artículo.

Las CNBs nacen en el cruce de caminos de la política y la bioética, que, según Brock, se cortan a dos niveles diversos². En uno de esos niveles, los

problemas bioéticos de dimensiones públicas son objeto de regulación directa por parlamentos, ministerios de salud, altos tribunales de justicia o agencias gubernamentales. Nacen así muchas leyes y reglamentos que no han necesitado ser objeto de reflexión y debate público previos en el seno de una CNB. Pero, en el otro nivel, la complejidad ética y la falta de consenso social sobre ciertos problemas de la investigación biomédica o de sus aplicaciones en la atención sanitaria atrapan a los gobernantes y legisladores en situaciones muy enredadas que, de ordinario, van ligadas a enfrentamientos ideológicos fuertes. Siguiendo una tradición de prudencia política (cuando te encuentres con un asunto complejo y no sepas que hacer, crea una comisión para que lo estudie), los gobernantes han ido creando las CNBs para que estudiaran esos problemas y propusieran las posibles vías de resolución³.

Nacen así las CNBs, como organismos consultivos, de estudio y asesoramiento, creados por alguna autoridad o institución pública, a los que se encomienda la reflexión y al debate de problemas bioéticos y sus posibles soluciones. La

1 Herranz G. *La Bioética, asunto público: Presente y futuro de los Comités Internacionales y Nacionales de Bioética*. En: Arango P. Congreso Internacional de Bioética, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia, 1997, 1-26.

2 Brock D.W. *Public Policy and Bioethics*. En: Post S.G., ed. *Encyclopedia of bioethics*, 3ª ed, Macmillan Reference USA, New York, 2004, 2234-2241.

3 La creación de comisiones asesoras parece ser una «pasión» de los políticos en ciertos países. Se ha denunciado la inflación de comités de expertos en Alemania, a la que se ha calificado de «República de Comisionados»: Kühne H. Berliner "Biopolitik"-Stimmenwirrwarr der neuen Räterepublik. Rheinischer Merkur, 30 März 2001. Según la base de datos exigida por la Ley de Comités Asesores Federales (<http://www.fido.gov/facadatabase/>), en 2004, existía en Estados Unidos casi un millar de Comités asesores del Gobierno federal, de los cuales una cuarta parte correspondían al Departamento de Salud y Servicios Humanos.

función de las CNBs no es dar normas, sino definir los problemas, refinar los datos, estudiarlos con detenimiento, oyendo muchas voces diferentes, para explorar posibles soluciones o formular recomendaciones. Son, en cierto modo, vigilantes que cuidan de los valores éticos y los derechos humanos. Lo suyo es cuidar del respeto, libertad, la igualdad, la solidaridad, la justicia, la integridad⁴.

Además, y de paso, los trabajos de las CNB pueden servir para educar al público, informar a los políticos y gobernantes y, a través de ellos, poner el cimiento de nuevos modos de pensar.

En conjunto, las CNBs han alcanzado, a pesar de su existencia no siempre eficaz y a veces atormentada, una aceptación muy amplia y un prestigio social sólido. Han servido incluso para caracterizar una fase de la historia de la Bioética. Jonsen, en su interpretación de la primera edad de la Bioética, distingue como etapa final la de la «bioética comisionada», caracterizada por la influencia creciente de los gobernantes, y que sigue a las épocas precedentes en que sucesivamente llevaron la voz cantante los médicos, los teólogos y los filósofos⁵.

4 Bulger, R.E., Bobby, E.M., Fineberg, H.V., eds.; Committee on the Social and Ethical Impacts of Developments in Biomedicine, Institute of Medicine. *Society's Choices: Social and Ethical Decision Making in Biomedicine, Executive Summary*, National Academy Press, 1995, 1-24. Los estudios contenidos en esta monografía constituyen una contribución muy valiosa al estudio de los aspectos sustantivos y funcionales de las CNBs. El texto completo es accesible en: <http://www.nap.edu/books/0309051320/html/>

5 Jonsen A.R. *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press, New York, 1988, 90-122.

En los pocos decenios transcurridos desde la creación de las primeras CNBs⁶, estas instituciones han crecido en número e influencia. Y su futuro parece muy abierto. Nada indica que el impacto ético de los avances biomédicos vaya a declinar, por lo que se puede conjeturar que las CNBs están llamadas a permanecer y a ir a más.

2. Una cuestión preliminar: ¿Son necesarias las CNBs?

No se puede afirmar que las CNBs sean una necesidad de los estados modernos, pues es patente que muchos países van adelante sin ellas. Es también obvio que algunas CNBs llevan una existencia lánguida, meramente nominal, como si no existiesen. Pero ocurre igualmente que crece el número de naciones que las crean y mantienen. Así lo muestra la lista cronológica de CNBs que se añade como Apéndice II a este artículo.

Hay factores que pueden explicar la renuencia de algunos países a crear su CNB. El más fundamental es la escasa presión social que, en materia bioética, se da en ellos, donde otras muchas cuestiones sociales son prioritarias. Además, no se debe olvidar que, por ser «nacionales» las CNBs, dependen mucho de la estructura política de la nación. Le Bris ha suge-

6 Recuérdese que la norteamericana Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos de Investigación Biomédica, prototipo de comisiones temporales, fue creada en 1974; y que el Comité Nacional Consultivo para las Ciencias de la Vida y la salud, de Francia, modelo de comisiones permanentes, nació en 1983.

rido que las naciones de régimen federal o confederado son muy renuentes a crear CNBs vigorosas, pues repugnan de todo centralismo, mientras que los países de tradición unificada tienen mayor facilidad para constituir las y mantenerlas⁷.

¿De dónde viene la necesidad de crear CNBs? En primer lugar, porque responden a la necesidad humana, individual y colectiva, de consultar unos con otros en cuestiones graves. La consulta en bioética, materia relativamente nueva, multidisciplinar y compleja, es, a la vez, requisito y signo de madurez en las personas y las instituciones. Buscar conversación y consejo sobre casos y problemas ayuda a adquirir y depurar información, hace oír voces diferentes, disipa perplejidades, y descubre soluciones.

Esa es la función ya bien establecida de los consultores y de los comités de ética de los hospitales. Lo mismo ocurre en el nivel público. Los políticos, en cuanto tales, tienen necesidad de información cualificada para tomar postura ante asuntos legal y éticamente conflictivos: han de oír a expertos de varias disciplinas y de diferentes tendencias morales y políticas. Y, aunque eso podría lograrse solicitando ocasionalmente informes técnicos a expertos u organismos privados, parece políticamente más decoroso hacerlo mediante la consulta a una CNB.

¿Qué pasa en los países en los que no existe una CNB? Entre los avanzados, des-

taca el caso del Reino Unido. Gobiernos y Parlamento prefieren allí crear comités temporales para aconsejar sobre un tema específico (el Comité Warnock es un ejemplo). Pero hay una repugnancia colectiva a adjudicar el apellido «nacional» a una comisión de ética. Se prefiere que algunos organismos privados (el Nuffield Council on Bioethics, por ejemplo) coexistan con otros públicos y específicos (la Human Genetics Commission, la Human Fertilisation and Embryology Authority, la Xenotransplantation Interim Regulatory Authority, la Central Office for Research Ethics Committees). No falta reflexión ni orientación bioética, pero el gobierno se ahorra el desgaste, económico y político, de patrocinar y mantener una CNB.

La situación de España es igualmente compleja e indeterminada. Tampoco hay aquí una CNB. Coexisten organismos asesores independientes y no coordinados, que dependen de departamentos ministeriales diferentes. Hay, por un lado, desde 1992, un Consejo Asesor de Sanidad, que aconseja a la Ministra sobre cuestiones científicas, éticas, profesionales y sociales. Aunque se había diseñado con los objetivos y funciones de una CNB, el Consejo Asesor fue aprobado en su condición actual⁸. Su funcionamiento está regulado por la Orden 2024/2003, de 15 de julio⁹.

8 Gracia D, Gracia T. History of Medical Ethics. IV, Europe. D, Contemporary period. 2, Southern Europe. En: Reich W. *Encyclopedia of Bioethics*, Revised edition, MacMillan, New York, 1995, 1556-1563.

9 Ministerio de Sanidad. *Orden SCO/2024/2003, de 15 de julio, por la que se desarrolla la composición y régimen de funcionamiento del Consejo Asesor de Sanidad*. BOE, 19 de julio de 2003:28229-28230.

7 Le Bris S. *Les instances nationales d'éthique, pour la Table Ronde des Comités d'Éthique*, Madrid, 24 mars 1992. Comité ad hoc d'Experts sur la Bioéthique. Strasbourg. Conseil de l'Europe, Document CAHBI (92)3, 1992:3.

Por otro lado, en abril de 2002, el Patronato de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, creada un año antes por el Consejo de Ministros a iniciativa del Ministerio de Ciencia y Tecnología, aprobó la constitución de un Comité Asesor de Ética para la Investigación Científica y Técnica. El Comité publicó, el 5 de marzo de 2003, un Informe sobre la Investigación sobre Células Troncales¹⁰, que ha tenido notable influencia en la legislación posterior sobre la materia. Pero no puede equipararse a una comisión bioética, pues el campo de competencia que se le ha asignado es el de «la investigación en cualquiera de los campos de la actividad científica como la biotecnología, la salud, las tecnologías de la información o las comunicaciones».

3. Valores básicos: legitimidad, representatividad, carácter experto

3.1. Legitimidad

La legitimidad de las CNBs depende primariamente de su correcto encuadramiento dentro del marco constitucional, y en concreto de la autoridad pública que las crea, de la estructura de que se las dota y de las funciones que se asignan.

Friele establece como condición básica de la legitimidad de las CNBs: una delegación conforme a derecho de la potestad reguladora de la nación¹¹. Al no ser las

CNBs órganos constitucionales ni sus miembros elegidos por el pueblo, al no poder garantizar un derecho similar de participación a los diferentes criterios presentes en la sociedad ni evitar una especie de monopolio del debate, es obvio que la legitimidad democrática de las comisiones puede ser puesta en entredicho, al menos en el contexto del modelo clásico de representación democrática directa. A juicio de Mathieu, a la sociedad moderna, dada la complejidad de los problemas a los que ha de enfrentarse, no le basta ya el viejo sistema parlamentario representativo, sino que ha de ceder espacio regulador a los «sabios». Se instaura así un modelo «ético» alternativo que será el que prevalezca en el futuro¹².

En algunos casos, las CNBs son hechura del parlamento, y son traídas al mundo de la mano de un texto legislativo aprobado según los cánones del régimen democrático. Eso les confiere un título de legitimidad ante la comunidad social y ante los científicos¹³. Lo más frecuente

12 Mathieu B. Die ethischen Normen und das Recht: Legitimation durch die «Weisen» und demokratische Legitimation, en: Tröhler U., Reiter-Theil S., *Ethik und Medizin 1947-1997. Was leistet die Kodifizierung von Ethik?* Wallstein Vg, Göttingen, 1997:221-247.

13 Es el caso de algunas de las Comisiones más influyentes: El Consejo de Ética de Dinamarca y el Consejo Nacional de Ética de Suecia, creados por Ley en 1983 y 1985, respectivamente, y las dos Comisiones norteamericanas más famosas (la Nacional (1974-1978) y la del Presidente (1980-1983), creadas por el Congreso de los Estados Unidos mediante sendas Leyes. El Consejo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida, de Portugal, fue creado por la Asamblea Nacional mediante la Ley 14 de 1990.

10 <http://www.fecyt.es/documentos/Informe%20celulas%20fecyt.pdf>

11 Friele M.B. «Do Committees Ru(i)n the Bio-political culture? On the Democratic Legitimacy of Bioethics Committees». *Bioethics* 17 (2003) 304-308.

es que el promotor de una CNB sea un gobierno, un ministerio de salud o una agencia del gobierno¹⁴. Aunque el origen, parlamentario o gubernamental, sea un título suficiente de legitimidad, no inmuniza a las CNBs frente a situaciones de labilidad, a veces extrema, como consecuencia de los vaivenes electorales, de los bandazos de la opinión pública o del simple abuso de poder de sus mismos creadores.

Es esencial que una CNB no sobrepase el territorio legítimo que para su actuación la sociedad le ha fijado. La función legítima de las CNBs es asesora. Nunca podrá emitir normas legalmente vinculantes. Cabe, sin embargo, dentro de lo posible que una CNB adquiriera tal prestigio y autoridad que se la tuviera por un segundo parlamento, en especial si se le hubiera encargado de explorar un área nueva que, justamente por ser nueva, existiera en un vacío legislativo. En esos casos, las CNBs nunca deberán dar a sus opiniones el valor de borrador legislativo: como señala Lucas, no pueden dictar el derecho mientras fingen hablar de ética¹⁵.

14 Figuran como creadores de CNBs tanto una entera comunidad social (Bélgica), como jefes de estado (Francia), consejos de ministros o sus presidentes (Alemania, Austria, Italia, Luxemburgo), consejos de estado (Finlandia), ministros de salud o asuntos sociales (Grecia, Holanda, Malta, Noruega), o agencias gubernamentales (Japón, Estados Unidos).

Los datos de esta nota y la anterior se han tomado de Le Bris (nota 5, arriba) y del Grupo Europeo de Ética «Ethics in the New Member States», junio 2004, http://europa.eu.int/comm/european_group_ethics/docs/synthesenewec.pdf

15 Lucas P. «Lier ou délier? L'expérience du Comité National d'Éthique». *Cahiers Internationaux de Sociologie* 88 (1990) 231-248.

Y, como ya apuntaba el Consejo de Estado de Francia, en su Informe sobre las Ciencias de la Vida y el Derecho, los pareceres de una CNB podrían ser tomados por los jueces como brújula que les orientara a la hora de decidir sobre contenciosos sobre los que no existiera todavía legislación elaborada. Los pareceres de las CNBs, convertidos así en precedente jurisprudencial, harían de la comisión un «legislador paralelo», función para la que carecen de título legítimo¹⁶.

Las críticas más sólidas a la legitimidad de las CNBs han sido hechas, desde una perspectiva política por Friele¹⁷, en razón de la frecuente sospecha de incompatibilidad, sustantiva y de procedimiento, con los determinados valores democráticos. En la gestión de una CNB se presenta no pocas veces la tentación próxima de no prestar la consideración debida a ciertos pareceres minoritarios, de marginar determinados valores ético-sociales y religiosos que han de ser sacrificados a los imperativos de eficacia, de no favorecer la transparencia de los debates y tomas de decisión, de no respetar la diversidad por el empeño de alcanzar a toda costa conclusiones consensuadas.

De todas maneras, es necesario reconocer que se acentúa cada vez más la tendencia de los Parlamentos a delegar en diferentes tipos de comités, como si éstos

16 Conseil d'État. *Sciences de la vie: de l'éthique au droit*, La Documentation Française, Paris, 1988, 137.

17 Friele M.B. «Do Committees Ru(i)n the Bio-political culture? On the Democratic Legitimacy of Bioethics Committees». *Bioethics* 17 (2003) 310-311.

fueran un órgano auxiliar suyo, parte de su potestad reguladora. En cierto modo, actuarían a modo de comisiones parlamentarias para el estudio y la propuesta de resolución de problemas de interés público. Friele concluye que se trataría de una especie de división del trabajo entre diputados y miembros de comisiones, que no tiene que colisionar necesariamente con el ejercicio de la legítima soberanía popular¹⁸.

La legitimidad de las CNBs puede plantearse como un problema crítico cuando, en un mismo país, las autoridades legítimas crean cada una su propia comisión para que trabajen simultáneamente sobre las mismas cuestiones y con tendencias ideológicas rivales o incompatibles¹⁹.

3.2. Representatividad

En las CNBs, la representatividad es, lo mismo que la legitimidad, un requisito exigido por la atmósfera democrática en la que han de vivir. Comprende varios elementos.

Uno que afecta de modo directo a su composición: en una CNB han de estar

18 Ibid., 308

19 La situación surgió en Alemania en 2001, cuando el Gobierno Federal estableció el Consejo Nacional de Ética (*Nationaler Ethikrat*) para contrarrestar la gestión de la Comisión de Encuesta (*Ereignis-Kommission*), creada, muchos años atrás, por el Parlamento Federal. Se acusó al Canciller Schröder, tanto de haber nombrado para el Consejo a expertos públicamente conocidos por profesar opiniones congruentes con las suyas propias y abiertamente críticas de las manifestadas por la Comisión, como de haber obligado a los miembros del Consejo a guardar secreto sobre sus deliberaciones.

presentes todos los agentes científicos, políticos y sociales que tienen intereses éticos que proteger, en relación con el asunto tratado. En este sentido, la representatividad se refiere tanto o más que a la presencia de expertos en materias diferentes (ciencia, derecho, teología, filosofía, sociología), a la exigencia de que se oigan y comprendan las voces, diferentes y complementarias, de quienes tienen cosas significativas que decir. No es necesario ni, muchas veces, posible que todos estén presentes, pero se ha de procurar que estén debidamente representados, que se permita una genuina conversación social, un discurso bioético público, en el que no pueden faltar los abogados de los débiles y las minorías.

Elemento específico de la representatividad es escuchar con atención y respeto las diferentes voces, que no sólo han de tener su turno en los debates, sino que han de figurar en los informes y, si fuera oportuno, en las recomendaciones. Se tiende a considerar como algo normal que los informes finales recojan sólo el parecer de la mayoría y el aparato que lo apoya, de modo que se considera que el lugar propio para los datos marginales y los pareceres disidentes está en los votos particulares. Tal modo de proceder puede empobrecer el valor ético y documental de los informes. Refleja la idea de que las CNBs han de estar sólo abiertas a la validación social del parecer mayoritario y conducta.

Se ha discutido recientemente, como parte de un amplio movimiento o discurso laicista, cuál ha de ser el papel de los miembros de las CNBs que, por desig-

nación o por estatuto, representan a las diferentes confesiones religiosas o proponen y defienden un debate que tenga en cuenta los valores religiosos. Green, por ejemplo, ha criticado con dureza el papel que desempeñaron en la NBAC (National Bioethics Advisory Commission, establecida por el Presidente Clinton en 1996) los éticos que fueron llamados a informar a la Comisión sobre las diferentes tradiciones religiosas. Según Green, ello sólo sirvió para romper el principio, para él básico, de la tradicional separación iglesia-estado en el debate público y para convertir los debates de la Comisión en un campo de disputas teológicas y luchas de religión²⁰. Eso contrasta con el aprecio, manifestado por otros autores, por las opiniones religiosas, en cuanto religiosas, cuando son presentadas de la mano de teólogos o pastores cualificados por temperamento, conocimientos y experiencia para contribuir de modo muy valioso e insustituible a ese debate público²¹.

Siempre serán inevitables las censuras en torno a los sesgos que en la elección de los miembros de una CNB pueden hacerse desde instancias políticas y sociales. En Italia, nunca ha sido pacífica la existencia del Comitato Nazionale per la Bioetica, pues, además de sufrir crisis internas, no le han faltado críticas del exterior. Algunos miembros muy prominentes han presentado la dimisión al considerar que, por intereses políticos,

se había alterado la representatividad ideológica²². Particularmente intensas suelen ser las tormentas mediáticas desencadenadas por la renovación cuatrienal de los miembros del Comitato Nazionale per la Bioetica²³.

3.3. Carácter experto

No es fácil definir este rasgo tan esencial de las CNBs y de sus miembros. La calificación de experto se ha adjudicado de modo tan abusivo a personas o grupos que prácticamente ha perdido su significación originaria. Pero se supone, con razón, que las CNBs han de estar constituidas por personas que tienen especial conocimiento de la materia que han de tratar y que, justo por ello, son llamadas a participar cualificadamente en las tareas de la comisión.

En una descripción afortunada de los elementos que integran el carácter experto, la mezcla de integridad intelectual y conocimiento específico, que han de tener tanto las personas que forman parte de las CNBs, como los trabajos que llevan a cabo, Bulger, Bobby y Fineberg²⁴ enumeran tres elementos morales significativos: la lógica, el conocimiento profundo, el juicio sólido.

Los miembros, los debates, los informes de las CNBs exigen rigor lógico,

20 Green, R.M. *The Human Embryo Research Debates: Bioethics in the Vortex of Controversy*, Oxford University Press, New York, 2001, 115-117.

21 Bulger, R.E., Bobby, E.M., Fineberg, H.V, *op. cit.*, 4-5.

22 Abbott A. Ethics board members quit over "imbalance". *Nature* 1995;373:97.

23 L'Unità. «Soprattutto cattolici nel nuovo comitato di bioetica». 27 de junio de 2002, <http://www.bioetica-vssp.it/documenti/000850/000850.htm>

24 Bulger, R.E., Bobby, E.M., Fineberg, H.V, *op. cit.*, 8-10.

coherencia terminológica, continuidad en el raciocinio, justificación de las conclusiones. Ha de conseguirse que los conceptos clave queden clara y unívocamente definidos; que no se produzcan vacíos lógicos, de modo que no se imponga ninguna conclusión por argumento de autoridad, sino por deducción razonada; que no se dé lugar a contradicciones internas o se dejen sin resolver aspectos significativos del asunto tratado. Es especialmente importante que, dado el carácter multidisciplinar y pluralista de las CNBs, se describan, clarifiquen, distingan y concuerden las distintas perspectivas, epistemológicas o ideológicas, desde las que se puede considerar el problema analizado. Esa es una tarea esencial de las CNBs.

El conocimiento profundo es un requisito de la competencia experta. Necesitan los miembros de las CNBs estar en posesión o poder acceder a los datos más sólidos y documentados posible. En primer lugar, a una información completa y puesta al día de las innovaciones tecnológicas y de las reflexiones filosóficas o teológicas más relevantes. Es necesario que el personal técnico de la comisión proporcione a sus miembros la documentación precisa o que proponga la consulta con expertos de los diferentes campos (científicos, médicos, filosóficos, jurídicos, teológicos) a fin de que todos puedan disponer de una base sólida sobre la que basar los debates. Un elemento importante de la información básica es el conocimiento de la opinión pública, de la conversación social, que en los medios de comunicación se mantiene sobre la

materia estudiada, no tanto para tener una medida de lo que se dice a la gente, sino también para determinar, y tratar de corregir, los sesgos y carencias que las partes interesadas hayan podido introducir en «lo que la sociedad piensa».

Parte importante del carácter experto es la competencia en el juicio sólido, en el «buen juicio». La parte más influyente de un informe es la que contiene las conclusiones. En ella, valen tanto las recomendaciones de actuación inmediata como las moratorias, los juicios ya plenamente perfilados como los declarados todavía en fase de incerteza o indeterminación. Se ha de ofrecer un juicio ponderado tanto de lo que se aprueba y se condena, como de lo que difiere para más adelante por no disponerse de la información necesaria para un juicio madurado. Ha de quedar patente que los aplazamientos o las suspensiones de juicio no se deben a timidez o a presiones internas o externas, sino a la prudencia de no cambiar prematuramente ciertos valores tradicionales sólidos por otros valores nuevos pero dudosos. Parte del carácter experto de una CNB es su capacidad de no sucumbir al imperativo tecnológico o al prejuicio de que todo lo nuevo es bueno. Como concluyen Bulger, Bobby y Fineberg, se califican de «juiciosos» los informes que consiguen un equilibrio apropiado y fructífero entre los derechos e intereses más relevantes de las personas, las perspectivas intelectuales y las tradiciones culturales de una sociedad»²⁵.

25 Ibid., 10.

4. Valores funcionales: Independencia, Transparencia, Estructura interna, Influencia pública

4.1. Independencia

Las CNBs, lo mismo que cualquier otra comisión pública, son hechura de alguna autoridad. Ese origen las condiciona con más o menos fuerza. Según sea la actitud, respetuosa o dominante, de hacia ellas tenga la autoridad que las ha creado, las CNBs pueden ser organismos vigorosos, originales e independientes, o simples marionetas del poder político.

La tipología y el carácter de los comités quedan, de ordinario, fijados por sus fundadores. Walters ha descrito algunos tipos generales de comités de bioética en función de la relación de dependencia/independencia que les vincula a sus creadores o patrocinadores²⁶. No es muy halagüeña la visión que nos ofrecen los sociólogos y que puede, con ciertas cautelas, aplicarse a las CNBs. Se dan, en un extremo, los *comités decorativos*, creados para actuar como órgano de relaciones públicas o mero ornamento político: sirven para dar estampa a la *nil obstat* bioético en las normas ya decididas de la política oficial. No muy lejos de esos comités complacientes, están los *comités marioneta*, creados para retrasar decisiones comprometedoras, neutralizar errores gubernamentales, dar cobertura ética a decisiones precedentes, o reco-

mendar decisiones impopulares²⁷: estas comisiones nacen y mueren para evitar el desgaste político de sus la autoridad o: su finalidad es evitar el desgaste. Los *comités foros de opinión* tienen un cometido más noble: son creados para servir de escaparate del pluralismo ético, para levantar inventario de la diversidad de ideas e intereses que se dan en la sociedad. Hay *comités escuela*, diseñados para la educación del público, capaces de interesar a extensas capas de población en las deliberaciones y recomendaciones que proponen, buscando, más que el apoyo, la participación inteligente de la sociedad en los problemas y decisiones. Hay, por último, *comités eficientes*, competentes, que buscan y sistematizan equilibradamente la información, diseñan y evalúan las diferentes soluciones aplicables, ofrecen las bases sobre las que puedan tomarse decisiones.

Un factor importante de la independencia de las CNBs es la naturaleza del régimen que las tutela. Nunca la autoridad creadora o patrocinadora de una CNB podrá éticamente someterla a situaciones de dependencia, económica y burocrática, que puedan poner en peligro la plena libertad de deliberación o de funcionamiento de la comisión. Las CNBs son muy vulnerables a las presiones políticas, pues la misma autoridad que las ha erigido goza de poder discrecional para secuestrarlas o disolverlas. Es, por otra parte, frecuente que las CNBs sigan

26 Walters, L. «Commissions and Bioethics». *Journal of Medicine and Philosophy* 14 (1989) 363-368.

27 Annas, G.J. «Will the real bioethics (Commission) please stand up?». *Hastings Center Report* 24(1) (1994) 19-21.

el destino de la autoridad que las creó, o que su composición y programa o modo de trabajo puedan quedar gravemente supeditados a los bruscos vaivenes de las mayorías o alianzas parlamentarias.

Pertenece a la legítima autonomía de las CNB la libertad de dar a conocer en el momento que juzguen oportuno sus estudios, conclusiones y recomendaciones. Sólo así pueden actuar efectivamente como conciencia de la sociedad y abogados de la dignidad y la justicia. No faltan, sin embargo casos, en los que las recomendaciones de las CNBs han sido secuestradas, silenciadas o dejadas sin efecto²⁸. Por eso, no es aconsejable colocar en cargos de dirección de las CNBs a ministros o altos funcionarios del gobierno²⁹.

La independencia de las CNBs es siempre lábil. Su inevitable y, a veces, excesiva dependencia de los vaivenes electorales, la presión por ceder ante las presiones ambientales de los medios de comunicación, de los políticos, del mismo

estamento científico, contribuyen a debilitar su función y su liderazgo social³⁰. Un ejemplo claro ha sido el ataque que, desde diferentes ángulos, se ha dirigido recientemente en los Estados Unidos contra el Consejo de Bioética del Presidente, con ocasión de no haber renovado la Administración el nombramiento, ya caducado, de dos de sus miembros³¹.

No hay enemigo más duro de la independencia de las CNBs como los científicos cuando ven chocar sus aspiraciones con la condena ética de una comisión. Lo mostró paradigmáticamente la serie de editoriales, notas y cartas al editor publicadas en la revista *Nature* a raíz de la condena unánime de la clonación reproductiva³².

30 Sobre los límites de la libertad y del liberalismo de las CNBs, véase el capítulo 5. National Ethics Commissions, de: Moreno J.D., *Deciding Together. Bioethics and Moral Consensus*, Oxford University Press, New York, 1995, 73-87.

31 Junto a protestas de lenguaje muy violento, algunas de ellas firmadas por más de sesenta científicos, entre los que se contaban veinte galardonados con el Premio Nobel (Union of Concerned Scientists. Scientific integrity in policymaking: an investigation into the Bush's administration's misuse of Science. http://www2.ucsusa.org/global_environment/rsi/page.cfm?pageD=1322), que ponían en tela de juicio la credibilidad, representatividad e integridad del Consejo, no faltaron juicios sobre la pérdida de legitimidad a causa del sesgo político e ideológico de la elección de algunos de sus miembros: Ver, por ejemplo, Blackburn, E. «Bioethics and the political distortion of biomedical science». *New England Journal of Medicine* 350 (2004)1379-1380, y Steinbrook, R. «Science, Politics, and Federal Advisory Committees». *New England Journal of Medicine* 350 (2004) 1454-1460.

32 El grado de lenguaje fuerte al que pueden llegar los científicos y los editorialistas de las revistas biomédicas se puso de manifiesto a raíz de la

28 Eso ha ocurrido repetidamente en los Estados Unidos. Con respecto a pasadas Comisiones de los Estados Unidos, ver: Annas G.J. op. Cit. «Will the real bioethics (Commission) please stand up?». *Hastings Center Report* 24(1) (1994) 19-21.

29 Baste un ejemplo entre muchos. El Decreto 426/98, por el que se crea la Comisión Nacional de Ética Biomédica de la República Argentina, asigna la Presidencia de la Comisión al Ministro de Salud y Acción Social, la función de Coordinador General al Subsecretario de Política de Salud y Relaciones Internacionales, y nombra miembros permanentes a representantes de los Ministerios de Justicia, de Cultura y Educación, y a personas designadas por el Ministerio de Relaciones Exteriores, Comercio Internacional y Culto. Es patente que la Comisión argentina, lo mismo que muchas otras, son presa fácil de los intereses políticos.

4.2. Estructura interna, procedimiento

Son numerosos los detalles organizativos que a las CNB les vienen predefinidos por las autoridades que las instituyen: las funciones y encargos de la comisión; el número de sus miembros, el procedimiento de designarlos y la duración del nombramiento; la fijación de quorum para el inicio de las deliberaciones o para la toma de decisiones; el sistema de votación y las condiciones para el voto secreto; la existencia de miembros suplentes; la capacidad de solicitar apoyo en expertos externos; el carácter público o a puerta cerrada de las sesiones; la determinación de las entidades y personas que tienen capacidad de solicitar opinión a la comisión; la determinación de la sede, la dotación de infraestructura burocrática, la aprobación del presupuesto financiero, y otras cosas más.

En consecuencia, las CNB disponen de área de autonomía siempre limitada

publicación de las conclusiones negativas sobre la clonación humana, del Comité Nacional Consultivo de Francia de su homólogo alemán, de Parlamentos y Gobiernos y de la misma Organización Mundial de la Salud, y de otros. En un editorial de *Nature* (Editorial, «Short-circuit to be avoided by bioethics committees». *Nature* 387 (1997)321) y en un buen número de cartas y notas que lo siguieron, se dio rienda suelta a la irracionalidad. Se decía en el citado editorial: «Tales comités son, en último término, un pequeño grupo de individuos no elegidos. El peligro para la democracia está en que, aunque tales comités carecen de potestad legislativa, ejercen una influencia considerable. [...] Pero el punto esencial es que, al decidir la adopción de una postura moral sobre la clonación humana, el comité ha ido más allá de lo que es su papel, que debería ser clarificar sencillamente el debate y promover una discusión pública e informada».

para organizar su propio trabajo, en la que incluyen, entre otras, funciones tales como la elección de los miembros para las distintas tareas internas y para los grupos de trabajo; la periodicidad y orden del día de las sesiones; el procedimiento de asignación de asuntos para instrucción preliminar a la sección técnica, a un ponente designado, o incluso a la sesión plenaria; la preparación y aprobación de los informes anuales; la redacción y aprobación de las publicaciones propias de la CNB; la inclusión, en los informes destinados a presentar el parecer mayoritario, de las opiniones divergentes; la organización del secretariado; la protocolización y archivo de documentos; la preparación y difusión de notas de prensa; los contenidos de los boletines informativos; la representación externa de la CNB, y otras más.

Tan importante o más que fijar esos aspectos funcionales es conseguir que en el seno de las CNBs se den ciertos rasgos ambientales, psicológicos y morales, que informen su trabajo interno. El carácter deliberativo de ese trabajo y la naturaleza asesora de sus propuestas pública requieren en los miembros de las CNBs un temperamento cooperativo y humilde. Es de ordinaria administración que no pocos informes y documentos de alta calidad, producidos con mucho esfuerzo y deliberación, sean preteridos u olvidados. Eso exige de los miembros de las CNBs una humildad, civil, intelectual y moral a toda prueba, hecha de capacidad de comprensión, paciencia y disculpa ante las decisiones de políticos y administradores. Tanta virtud no está al alcance de todos: no es excepcional que

algunos no lo soporten y renuncien a su puesto en una CNB.

Las CNBs tratan de temas casi siempre conflictivos. Es natural que traten de encontrar la solución ellos bien acogiendo a principios morales abstractos y generales, que se olvidan de las particularidades morales de personas o grupos representados o no en la CNB, o bien adoptando posiciones moderadas, no estridentes, cercanas a lo que podría llamarse el centro civilmente correcto de la ética mínima o del sentido moral compartido³³. Algunas CNBs, como la de Bélgica, se han comprometido a dar cabida en sus informes a todos los pareceres presentados y evaluados críticamente. Pero domina con mucho el número de CNBs que prefieren pugnar por alcanzar un consenso. Necesitan para ello una gran capacidad, de habilidad negociadora, de tolerancia y flexibilidad, que puede llevar a situaciones de minimalismo ético.

Los fundamentos dialógicos y procedurales para llegar al consenso han sido estudiados en diferentes obras³⁴. No es este lugar apropiado para abordar el espinoso problema de la diversidad ética de los miembros del comité y del significado del consenso moral. Baste señalar que hay cuestiones tan cargadas de tensión moral —cual es el caso, por ejemplo,

del estatuto del embrión humano, del aborto, de la reproducción médicamente asistida o de la suspensión de la atención al paciente terminal— para las que no se vislumbra la posibilidad de un futuro de acuerdo y concordia. Es justo entonces el momento de que los propios Comités levanten acta del hecho, duro y duradero, de la diversidad ética de la sociedad. No cabe entonces imponer como pacto final una solución meramente mayoritaria: es obligado entonces aceptar los votos de disenso, respetar las minorías éticas, convivir pacíficamente en el desacuerdo educado y tratar de crear las condiciones de respeto a la libertad de cada uno.

Es más: la unanimidad puede ser fuente de desprestigio para una CNB. El público bien educado sabe que no es posible llegar hoy ponerse todos de acuerdo en cuestiones «fuertes». La unanimidad, además, podría dar a las recomendaciones de una CNB una capacidad de influir más allá de lo razonable y justo. Muchos legisladores, poco familiarizados con los problemas científicos y éticos, podrían prestar un asenso casi supersticioso a esos pareceres unánimes.

Los problemas que llegan a un Comité son muchas otras veces problemas abiertos a una solución negociada, donde el arte de ceder, la transigencia de aceptar una solución menos que ideal o la condescendencia benevolente con las limitaciones humanas juegan un papel muy importante. No quiere esto decir que los miembros de los Comités hayan de ser éticamente invertebrados, pero necesitan ser sensibles a la diversidad de valores, convicciones y prioridades

33 Benjamin M. «No Consensus about Consensus». *Hastings Center Report* 26 (1996) 39-40.

34 Ver, por ejemplo, Bayertz K. *Introduction. Moral consensus as a social and a philosophical problem*. En: Bayertz K, ed. *The Concept of Moral Consensus. The Case of Technological Interventions in Human reproduction*, Kluwer Academic Publications, Dordrecht 1994,1-13]; y también Moreno J. D, *op. cit.* 39-54.

presente en la sociedad que constituyen el pluralismo legítimo de una sociedad moderna.

El pluralismo cultural dinámico, es decir, la capacidad de convivencia y cooperación, dentro de los comités, de personas de formación académica dispar, de procedencia cultural diversa, de adscripción política, filosófica o religiosa diferente, nos enriquece a todos. Uno de los mayores peligros que acechan a la bioética hoy no es tanto el legítimo pluralismo ético, sino el reduccionismo operativo, que tiende a empujarnos a la realidad en lo abstracto, o que impone la visión meramente cientifista como ideología totalitaria y origen de todo consenso. Ese reduccionismo pretende imponer, en los debates bioéticos, la idea de que la ciencia es la única fuente, fiable y universal, del conocimiento; que la realidad se reduce a la interpretación positiva y objetiva que la ciencia da del mundo y del hombre. Para contrapesar la enorme fuerza atractiva del cientifismo como ideología, se necesita la presencia en los Comités de personas no dominadas por el paradigma tecnológico-manipulativo. En la pugna por el consenso se puede dilapidar el componente verdaderamente humano de los conflictos planteados por el progreso, e incurrir en el riesgo de reducir al hombre a mero imaginario bioético, a etiqueta diagnóstica, a constelación de genes, a complejo molecular. De igual manera que no sería aceptable una CNB compuesta exclusivamente por sólo juristas o sólo teólogos, no es de recibo una CNB dominada por la ideología

cientifista. Las CNBs necesitan ser no grupos cerrados de expertos, sino foros abiertos y participativos.

Aunque no fuera por otra cosa, las CNBs deben existir para ser plataformas en las que se oíen las voces de hombres de buena voluntad. Nunca debería estar ausente en ellos la voz de la ética cristiana con su formidable fuerza vivificadora. La ya casi habitual exclusión sectaria de personas de convicciones religiosas sinceras significa un empobrecimiento irreparable del valor de tales comisiones.

4.3. Prestigio público y cautividad política. Transparencia

Es reconocido por todos que la función de las CNBs es estrictamente consultiva. Esa es su vocación. Han de resistir toda tentación de erigirse en instituciones prescriptivas. Su prestigio público está ahí: no pueden constituirse en un «poder» fáctico, pues la ética se aconseja, no se impone. Su fuerza está en su ascendencia moral, en la ponderada objetividad con que recopila los datos, la ecuanimidad con que ordena los argumentos, la consistencia de sus conclusiones. El mejor aval de ese prestigio es calidad ética de los informes y recomendaciones que envía a la sociedad. Ya se ha dicho que las CNBs deberán abstenerse de proponer nuevas legislaciones o enmendar las existentes, de convertirse en un legislativo paralelo.

El prestigio público de una CNB depende de factores diferentes: de la calidad de sus comunicaciones con la sociedad, en las que los medios de comunicación juegan un papel decisi-

vo, singularmente con las revistas que crean la opinión pública científica³⁵; de su capacidad de evitar cualquier sesgo ideológico, manteniendo su condición de lugar de convergencia para las diferentes tendencias éticas presentes en la sociedad; de la transparencia de las actuaciones y la accesibilidad a la información sobre ellas; finalmente, de la resistencia que pueda oponer a caer en la cautividad de los políticos.

Son muchos los medios de que disponen las CNBs para comunicarse con el público. En algunos casos, se establece en los estatutos de las CNBs la obligación de publicar no sólo sus pareceres, sino también de series de monografías, de boletines de información, de notas de prensa. Hoy, por medio de las páginas de las CNBs en Internet, se pueden difundir de modo más rápido, cómodo y económico todas esas publicaciones. Es de esperar que, con ello, crezca la presencia de las CNBs en la sociedad y, paralelamente con ella, su prestigio.

La fuerza educadora de esas publicaciones es incalculable. No simplemente por la calidad de los datos y opiniones que contengan, sino por su capacidad de constituir una escuela de convivencia y respeto para la diversidad de pensamiento, sin caer en la trampa del relativismo ético. Si, por estatutos y por reflejar la realidad social, las CNBs existen en un contexto de pluralidad ideológica y de

pluridisciplinaridad científica, ofrecen a cada uno de sus miembros la oportunidad singular de expresar sus convicciones con sinceridad, y competencia, dos valores altamente apreciados por el público. Las publicaciones de las CNBs deberían ser ante todo escaparates de la riqueza y dignidad de cada corriente ética, no necesariamente de la reducción de esa riqueza a un mínimo ético consensuado. La negociación de tales mínimos éticos es asunto que ha de dejarse muchas veces a las negociaciones, pragmáticas e inevitablemente abiertas al compromiso, de los políticos³⁶.

La sinceridad abierta ante los medios de comunicación puede crear conflictos y dificultar la conclusión de algunos agudos problemas bioéticos. Por ello, es a veces sacrificada por imperativos pragmáticos. No han faltado ocasiones en que las dificultades internas han llevado a practicar lo que Moreno ha llamado el secuestro del debate público³⁷, mediante algunos recursos bien conocidos (el aplazamiento *sine die* del debate, confiar el estudio y resolución de los problemas a una subcomisión menos representativa, o tratar el asunto a puerta cerrada).

Algunos episodios recientes han mostrado que los más serios atentados al prestigio de una CNB no proceden de agentes exteriores a ella, sino de su propio interior. Una comisión puede debilitarse

35 Herranz G. La stampa scientifica creatrice di opinione pubblica. En: Milán J, Wauck J. *Comunicazione e cultura della vita*. Editrice Vaticana, Roma, 1999, 124-143.

36 Cohen C.B. «Ethics committees as corporate and public policy advocates», *Hastings Center Report* 20(5) (1990) 36-37.

37 Moreno J.D. «Do Bioethics Commissions hijack public debate». *Hastings Center Report* 26(3) (1996) 47.

por la astenia ética de los que la dirigen, por la falta de motivación de sus miembros. Puede quedar cautiva de los enfrentamientos entre facciones, que, como se ha señalado ya, trasladan al seno de una CNB las tensiones y enfrentamientos de una cámara de diputados³⁸.

Pero el reconocimiento público de las CNBs depende del acierto con que defiendan su flanco más vulnerable: el de sus relaciones con el poder político. La autoridad que las ha creado puede tenerlas en un puño y someterlas a limitaciones más o menos extensas de su libertad. Disponen los políticos de resortes para coartar la independencia de una CNB: intervienen en la selección de los miembros que la componen, en la fijación de temas y tiempos para su trabajo. Incluso, pueden debilitarla mediante una lenta asfixia económica. Pueden por último, hacer inoperantes, mediante el silencio administrativo, las recomendaciones de una comisión, impidiéndole así ejercer su función de conciencia ética de la sociedad. Ya no es hoy fácilmente tolerable la cautividad de las CNBs. La tendencia más común entre los políticos (tal es el caso de la Administración del Presidente Clinton y del Senado de los Estados Unidos con referencia al National Bioethics Advisory Council y al National Institutes of Health Human Embryo Research Panel) es la de permitir la publicación de sus documentos de estudio, pero dejar totalmente cerrada la vía hacia la legislación o la aprobación administrativa de sus recomendaciones.

38 Abbott A. *op. cit.* 97.

Dada la naturaleza de las cosas, las CNBs, lo mismo que el público general, están siempre en peligro de caer en la cautividad cientifista. En concreto, se ha advertido que el poder de científicos y médicos en el seno de las CNBs no depende tanto de su número y competencia, sino del hecho inevitable de tener que hablar y debatir en su lenguaje técnico. Testart ha afirmado que es muy fácil que los miembros no-científicos de las CNBs no consigan enfrentarse con eficacia al poder de sus compañeros científicos, pues, en fin de cuentas, son éstos los que definen y dan sentido a los tecnicismos que es obligado usar en el debate y en las conclusiones. Dado que en su Informe, las CNBs han de usar esos tecnicismos, la normativa ulterior que pueda desarrollarse devolverá a los expertos la capacidad de decidir³⁹.

Aunque las CNBs dirigen sus reflexiones y recomendaciones a la sociedad entera y a los individuos que la forman, pero su eficacia o su fracaso se juegan principalmente en ciertos lugares específicos: los parlamentos junto con las otras instituciones legales, los medios de comunicación, las corporaciones profesionales. Para ser operativos, los documentos e informes de las CNBs han de alcanzar ciertos puntos estratégicos, han de ir encapsulados en texto breve y conciso, en el que se pongan de relieve los puntos clave: naturaleza y contexto social y ético del problema estudiado, objetivos señalados

39 Testart J. «Débats Bioéthique. Sélection humaine». Le Monde, 26 novembre 1992.

a la comisión, procedimiento de estudio y decisión, recomendaciones.

Gray ha prestado atención a los factores que pueden determinar el éxito o el fracaso de las CNBs⁴⁰. Se apoyó para ello en el estudio del diferente destino que han llevado los documentos producidos por las dos primeras comisiones de los Estados Unidos: la Nacional (1975-1978) y la Presidencial (1980-1983). Los factores de éxito, expuestos en siete lecciones, son estos: 1. Acertar a poner en claro los conflictos de valores y los dilemas éticos que acompañan a los avances de la investigación biomédicas y a sus aplicaciones tecnológicas; 2. Saber que ciertos detalles organizativos de las CNB pueden ejercer un efecto decisivo sobre la eficacia de las CNs; 3. Justificar abiertamente los criterios

para el nombramiento de los miembros de las CNBs, asunto enormemente complejo y susceptible de ser manipulado; 4. Un equipo técnico auxiliar competente puede salvar de muchos peligros y deficiencias a la comisión. E, inversamente, una comisión fuerte y competente puede salir adelante con un equipo auxiliar problemático; 5. Todo asunto necesita de una persona que sepa sacarlo adelante, alguien que se empeñe en que el problema no sea olvidado, incluso después de emitido el correspondiente informe; 6. Aunque puedan ofrecerse criterios diferentes para medir la eficacia de una CNB, nada la expresa mejor que el hecho de haber ejercido un impacto tangible en la normativa.

Recibido 22.12.2004
Aceptado 28.02.2005

⁴⁰ Gray B.H. Bioethics Commissions: What Can We Learn from Past Successes and Failures. En: Bulger RE, Bobby EM, Fineberg HV, eds. *Society's Choices: Social and Ethical Decision Making in Biomedicine*, National Academy of Sciences, Washington, DC, 2000, 261-306.

