CUADERNOS DE BIOÉTICA

Revista Oficial de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica

Nº 90. Volumen XXVII, 2ª 2016
mayo - agosto

COMITÉ EDITORIAL / EDITORIAL BOARD

Editor Ejecutivo: Luis Miguel Pastor García: Catedrático de Biología Celular. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia.

Editores Asociados: Prof. Drª Marta Albert Marquez. Profesora de Filosofía del Derecho. Facultad de Ciencias Juridicas y Sociales. Universidad Rey Juan Carlos (Madrid). Prof. Dr. Emilio García-Sánchez. Profesor de Bioética en Ciencias de la Salud. Departamento de Ciencias Políticas, Ética y Sociología. Facultad de Derecho, Empresa y Ciencias Políticas. Universidad CEU Cardenal Herrera (Valencia). Profª. Drª. Natalia Lopez Moratalla. Catedratica de Bioquimica y Biología Molecular. Universidad de Navarra. Prof. Dr. Alfredo Marcos Catedrático de Filosofía de la Ciencia. Departamento de Filosofía. Facultad de Filsofía y Letras. Universidad de Valladolid. Francisco Javier León Correa. Profesor de Bioética. Universidad Central. Chile.

Miembros Comité Editorial: Ana Aranda García: Doctora en Farmacia. Master de Bioética. Servicio de Gestión Farmacéutica. SMS. Murcia. Modesto Ferrer Colomer: Doctor en Medicina. Master de Bioética. Hospital Mesa del Castillo. Murcia. Urbano Ferrer Santos: Catedrático de Filosofía Moral. Universidad de Murcia. María Elena Martín Hortigüela: Cirujana Infantil. Master en Bioética. Hospital General de Alicante. Juan Martínez Hernández: Intensivista. Master de Bioética. Hospital Santa Lucía. Cartagena. Pedro José Sánchez Abad: Doctor en Biología. Master de Bioética. Fundación Diagrama. Murcia. Gloria María Tomás y Garrido: Catedrática Honoraria de Bioética. UCAM. Murcia.

Correspondencia y envío de manuscritos: Luis Miguel Pastor García. Departamento de Biología Celular e Histología. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia. 30100. Espinardo. Murcia. E-mail: bioetica@um.es

Editor de la revista On line y Novedades AEBI: Ana Aranda García: Doctora en Farmacia. Master de Bioética. Servicio de Gestión Farmacéutica. SMS. Murcia. Murcia. Web: www.aebioetica.org

Suscripciones y tesorería de la revista: Pedro José Sánchez Abad. C/ Rubén Darío, nº 4. Escalera derecha 6º D. 30011 Murcia. E-mail: pjsaabs@gmail.com

Intercambio con revistas: Ana Aranda García. C/ Bolos nº 1, 2º G. 30005 Murcia. España. anaaranda@redfarma.org.

EDITA: Asociación Española de Bioética y Ética Médica.

DEPÓSITO LEGAL: C-56-90.

IMPRIME: Compobell. C/ Palma de Mallorca, 4-bajo. 30009 Murcia.

En las bases de datos o de Revistas: CIRC, Compludoc, Cuiden, EthicShare, DICE, DOAJ, Dulcinea, EBSCO, Emerging Source Citation Index (ESCI), ERIH PLUS, Fisterra, Free medical Journals, freeMedicus, Globethics, Google Académico, IBECS, LILACS, Index Copernicus, IN-RECJ, IN-RECH, ISOC, Journal TOCs, Latindex, Medline/PubMed, Medes, MIAR, Philosopher´s Index, The Physican's Index for Ethics in Medicine, Psicodoc, Redalyc, Rebiun, RECOLECTA, REDIB, RESH, RCS, ResearchGate, Revicien, ROAD, Scopus, SJR, Ulrich´s, Vlex, WEB of Science, Worldcat.

ISSN: 1132-1989.

Las opiniones expuestas en los trabajos publicados en la revista son de la exclusiva responsabilidad de sus autores.

COMITÉ ASESOR EDITORIAL DE LA REVISTA / EDITORIAL ADVISORY BOARD

José Carlos Abellán Salort, Profesor de Filosofía del Derecho, Teoría del Derecho y Bioética. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid. Pau Agulles Simó. Profesor de Teología Moral. Università della Santa Croce. Roma. Marta Albert Márquez. Profesora de Filosofía del Derecho. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid. Rogelio Altisent, Médico de Familia, Master en Bioética. Ángela Aparisi Miralles, Profesora Ordinaria de Filosofía del Derecho, Universidad de Navarra. Pilar Arrebola, Catedrática de Historia de la Farmacia y Legislación, Universidad de Granada. Justo Aznar Lucea, UCAV-Valencia. Javier Marco Bach, Catedrático de Fisiología. Jesús Ballesteros Llompart, Catedrático de Filosofía del Derecho, Universidad de Valencia. José María Barrio Maestre, Profesor Titular de Antropología Pedagógica, Universidad Complutense de Madrid. Vicente Bellver Capella, Profesor Titular de Filosofía del Derecho, Universidad de Valencia. Juan Manuel Burgos, Presidente de la Asociación Española de Personalismo. Eliseo Collazo Chaos. Comisión de Ética e Investigaciones Sanitarias, Hospital Reina Sofía. Córdoba. Manuel de Santiago Corchado, Co-director de la Cátedra de Bioética y Bioderecho de la Universidad Rey Juan Carlos, Madrid. José Luis del Barco, Profesor Titular de Filosofía Moral, Universidad de Málaga. Guillermo Díaz Pintos, Profesor Titular de Filosofía del Derecho, Universidad Castilla la Mancha. María Elosegui Itaxo, Catedrática de Filosofía del Derecho, Universidad de Zaragoza. María Dolores Espejo Arias, Enfermera, Secretaria de la Sociedad Andaluza de Estudios Bioéticos. Pilar Fernández, Consejo General Enfermería, Madrid. Santiago Fernández-Burrillo, Profesor de Filosofía y Master en Bioética, Lérida. Joaquín Fernández-Crehuet, Catedrático de Medicina Preventiva, Universidad de Málaga. María Antonia Fernández Lamelas, Profesora de Enfermería Fundamental. Vicente Franch Meneu, Dr. en Biología, Palma de Mallorca. Luis Franco Vera Catedrático de Bioquímica y Biología Molecular, Universidad de Valencia. Teresa García García, Oncóloga. Hospital Morales Meseguer, Murcia. Juan Carlos García de Vicente. Médico y Teólogo Moral. Enrique Gómez Gracia, Profesor Titular de Medicina Preventiva, Universidad de Málaga. Jesús González Cajal, Master de Bioética, Madrid. José Hernández Yago, Valencia. Gonzalo Herranz Rodríguez, Unidad de Educación y Bioética, Universidad de Navarra. José Jara Rascón, Presidente de la Asociación de Bioética de Madrid. Nicolás Jouve de la Barreda. Catedrático de Genética. Universidad de Alcalá. Pilar León Sanz, Profesora Agregada, de Historia de la Ciencia, Universidad de Navarra. Mónica López Barahona, Profesora-Investigadora Universidad Francisco de Vitoria. José López Guzmán. Profesor titular de Humanidades Farmacéuticas, Universidad de Navarra. Ángeles López Moreno, Catedrática de Filosofía del Derecho, Universidad Complutense de Madrid. Aurelio Luna Maldonado, Catedrático de Medicina Legal, Facultad de Medicina, Universidad de Murcia. Javier Marigorta, Teólogo. Antonio Luis Martínez-Pujalte López. Profesor Titular de Filosofía del Derecho. Universidad Miguel Hernández. José María Martinón Sánchez, Profesor Titular de Pediatría. Francisco Moya Faz. Psicólogo. UCAM. Murcia, Eduardo Osuna Carrillo-Albornoz, Catedrático de Medicina Legal, Facultad de Medicina, Universidad de Murcia. Mauricio Pacheco, Profesor de Anestesia y Reanimación, Barcelona. Antonio Pardo, Unidad de Educación y Bioética de la Universidad de Navarra. José María Pardo Sáenz, Profesor de Teología moral. Universidad de Navarra. Aquilino Polaino Llorente, Catedrático de Psicopatología, Universidad CEU San Pablo, Madrid. Elena Postigo Solana, Facultad de Filosofía. Universidad Politécnica de Salamanca. Francisco José Ramiro García, Teólogo. Miguel Ruiz-Canela López, Profesor Departamento de Medicina preventiva y salud pública. Universidad de Navarra. María Victoria Roque, Profesora de Bioética, Universidad Internacional, Barcelona. Jesús San Miguel, Catedrático de Hematología, Universidad de Salamanca. Luis Vicente Santamaría Solís, Catedrático de Histología, Universidad Autónoma de Madrid. José Miguel Serrano Ruiz-Calderón, Profesor Titular de Filosofía del Derecho, Universidad Complutense de Madrid. Bernardo Sopeña Pérez-Argüelles, Medicina Interna. Victor Tambone. Università Campus Bio-Medico. Roma. Javier Vega Gutiérrez, Profesor Titular de Medicina Legal. José Luis Velayos Jorge Catedrático de Anatomía y Embriología Humana. Joan Vidal-Bota, ACEB. Isabel Viladomíu, Psicóloga, Master en Bioética.

Últimos números publicados:

Vol. 12. 2001:

nº 44, 1ª Eutanasia, ayuda al suicidio y profesionales de la salud
nº 45, 2ª Métodos naturales de fertilidad o anticoncepción
nº 46, 3ª En qué fundamentamos la bioética

Vol. 13. 2002:

nº 47, 1ª, 48, 2ª 49, 3ª, Inicio de la vida y clonación

Vol. 14. 2003:

nº 50, 1ª Cuestiones de bioética clínica
nº 51, nº 52, 2ª, 3ª Reflexiones Metabioéticas

Vol. 15. 2004:

nº 53, 1ª Biotecnología y derechos humanos
nº 54, 2ª "Células-Madre": Un estudio científico, ético y jurídico
nº 55, 3ª Condición y crioconservación del embrión humano

Vol. 16. 2005:

nº 56, 1ª Filosofía y bioética
nº 57, 2ª Bioética, Deontología y Derecho
nº 58, 3ª Biojurídica

Vol. 17. 2006:

nº 59, 1ª Autonomía del paciente
nº 60, 2ª Respetar la vida humana
nº 61, 3ª La bioética en la práctica profesional

Vol. 18. 2007:

nº 62, 1ª Los efectos de la eutanasia
nº 63, 2ª Farmacia y bioética
nº 64, 3ª Fecundación in Vitro y clonación

Vol. 19. 2008:

nº 65, 1ª Bioética fundamental
nº 66, 2ª Vida humana, dignidad y calidad de vida
nº 67, 3ª Bioética, política y sociedad

Vol. 20. 2009:

nº 68, 1ª Bioética y tecnología
nº 69, 2ª Respeto jurídico del embrión humano
nº 70, 3ª Bioética y con-ciencia

Vol. 21. 2010:

nº 71, 1ª Ética y bioética

nº 72, 2ª Práctica clínica y bioética

nº 73, 3ª Dilemas éticos en el aborto deliberado

Vol. 22. 2011:

nº 74, 1ª Dignidad del embrión humano

nº 75, 2ª Avances científicos sobre la transmisión de la vida

nº 76, 3ª Excelencia en las profesiones sanitarias

Vol. 23. 2012:

nº 77, 1ª Eugenesia y eutanasia en la sociedad actual

nº 78, 2ª Vida humana embrionaria y bioética

nº 79, 3ª Cuestiones de Bioética Clínica

Vol. 24. 2013:

nº 80, 1ª Bioética personalista

nº 81, 2ª El lenguaje universal de la bioética

nº 82, 3ª Ética y profesión

Vol. 25. 2014:

nº 83, 1ª El legado moral de Edmund D. Pellegrino

nº 84, 2ª Dignidad humana y bioética

nº 85, 3ª Posthumano, más que humano

Vol. 26. 2015:

nº 86, 1ª Refexión filosófica y bioética

nº 87, 2ª Neonatología y bioética

nº 88, 3ª Neuroética: yo vulnerable

Vol. 27. 2016:

nº 89, 1ª Ética en la práctica clínica

nº 90, 2ª Ética médica

Revista Cuadernos de Bioética

Nº 90. Volumen XXVII, 2ª 2016

mayo - agosto

Sumario

TEMA DE ESTUDIO

ÉTICA MÉDICA

— La investigación clínica sin beneficio directo en niños y el estándar del *mejor interés* 125
Juan Iniesta Sáez y Maria Luisa Di Pietro

— Medicina y crimen contra la humanidad. El legado de la doctora Adélaïde Hautval 139
Emilia Bea

— El diálogo entre los médicos y los bioeticistas: repensar la experiencia para mejorar la educación médica .. 163
Luca Valera, Maria Teresa Russo y Giuseppe Curcio

— Integración de los principios de cuidados paliativos en cuidados intensivos 175
M. Begoña Girbau Campo, Pablo Monedero Rodríguez y Carlos Centeno Cortés

— Estudio descriptivo de la actividad de las Comisiones de Deontología Provinciales hoy en España 185
Julio García-Guerrero, Ernesto Tarazona López, Blanca Martínez Calduch, Enrique Jesús Vera-Remartínez, María Antonia Jiménez de Aldasoro, Vicente Boix Rajadell y Mario Ventura López

COLABORACIONES

— Aportaciones de la antropología steiniana a la bioética personalista 195
Jeannette Beatriz Robles Morejon

— El problema del comienzo del ser personal en la antropología de V. E. Frankl 207
Juan Fernando Sellés Dauder

— La revolución de la edición genética mediante CRISPR-Cas9 y los desafíos éticos y regulatorios que comporta . 223
Vicente Bellver Capella

— Uso de células troncales embrionarias para tratar graves enfermedades oculares..... 241
Justo Aznar y Julio Tudela

— Consentimiento informado en la humanización de la cesárea: un estudio preliminar 249
Mª Ángeles Castaño Molina, Francisco Carrillo Navarro y Luis Miguel Pastor

CASOS ÉTICOS EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

— Caso: negativa de los padres al tratamiento en un menor de edad. Nutrición enteral a una paciente con déficit neurológico severo 257
José Manuel Moreno Villares

— Comentario al caso: negativa de los padres al tratamiento en un menor de edad. Nutrición enteral a una paciente con déficit neurológico severo 261
Antonio Pardo

JOURNAL: CUADERNOS DE BIOÉTICA
Nº 90. Volume XXVII, 2ª 2016
may - august

SUMMARY

SUBJET OF STUDY
MEDICAL ETHICS

— Clinical research without direct profit in children and the *best interest* standard 125
Juan Iniesta Sáez and Maria Luisa Di Pietro

— Medicine and crime against humanity Dr. Adélaïde Hautval's Legacy 139
Emilia Bea

— The dialogue between medical doctors and bioethicists: rethinking experience to improve medical education.. 163
Luca Valera, Maria Teresa Russo and Giuseppe Curcio

— Integration of the principles of palliative care in intensive care medicine 175
M. Begoña Girbau Campo, Pablo Monedero Rodríguez and Carlos Centeno Cortés

— Descriptive study of the activities performed by the provincial medical deontology commissions 185
Julio García-Guerrero, Ernesto Tarazona López, Blanca Martínez Calduch, Enrique Jesús Vera-Remartínez, María Antonia Jiménez de Aldasoro, Vicente Boix Rajadell and Mario Ventura López

COLABORATIONS

— Contribution of stein's anthropology to personalistic bioethics 195
Jeannette Beatriz Robles Morejon

— The problem of beginning of the personal being in the anthropology of V. E. Frankl 207
Juan Fernando Sellés Dauder

— CRISPR-Cas9 Gene Editing Revolution and the its Ethical and Legal Challenges 223
Vicente Bellver Capella

— Use of embryonic stem cells to treat severe eye diseases 241
Justo Aznar and Julio Tudela

— Informed consent in the humanization of the cesarean: a preliminary study 249
Mª Ángeles Castaño Molina, Francisco Carrillo Navarro and Luis Miguel Pastor

ETHICS CASES IN CLINICAL PRACTICE

— Case: parental refusal to treatment in a minor. Enteral nutrition to a patient with severe neurological deficit 257
José Manuel Moreno Villares

— Commentary on the case: parental refusal to treatment in a minor. Enteral nutrition to a patient with severe neurological deficit 261
Antonio Pardo

EDITORIAL

Una vez más, el número que presentamos trata en su tema de estudio, aspectos éticos de la práctica clínica, aunque en esta ocasión muy centrados en la profesión médica. Junto a dos cuestiones que plantean un difícil discernimiento ético, como es los cuidados paliativos en el entorno de las unidades de cuidados intensivos o la discusión existente sobre la investigación en niños, el tema se centra en aspectos más deontológicos de la medicina, como son el análisis de la actividad de las comisiones deontológicas en España, la educación médica o en un asunto tan importante como es la participación de los médicos en las investigaciones realizadas en seres humanos durante el nazismo alemán. Esto último, se realiza a través de un artículo de carácter narrativo, en la que la autora nos cuenta la historia de la doctora Adélaïde Hautval. A través del relato del comportamiento de esta medico, en esos duros años, descubrimos de forma global la actitud y el comportamiento de los médicos en los regímenes totalitarios a lo largo del siglo XX –particularmente en los regímenes comunista y nazi- y que tiene hoy una escasa presencia en la bibliografía médica. Quizá una desmesurada presión ideológica y el miedo paralizante, fueron determinantes del desprecio más vil de los deberes deontológicos por estos médicos. Por su brutalidad, el día a día de estos clínicos deshumanizados, no ha trascendido bien a los médicos jóvenes de nuestro tiempo: constituye para algunos una lacra profesional insoportable, que sería mejor enterrar para siempre pero que pensamos que es adecuado recordar. Así mismo, no sería justo, olvidar a los médicos no nazis, también prisioneros en los campos de exterminio y obligados a atender enfermos o a morir en las cámaras de gas; que opusieron resistencia a este inimaginable Leviatán. Porque en estos ámbitos de opresión, crueldad y muerte no faltaron los profesionales que se resistieron a tan increíbles violencias. Soportando humillaciones y un obligado trato con colegas enloquecidos por la ideología, arriesgando sus vidas y negándose a cooperar, sus biografías, aun pasado el tiempo, recuperan para la ciencia humana de la Medicina la dignidad pisoteada. En medio de la más espantosa estructura de muerte, no todos los hombres y mujeres se comportaron igual, y tampoco todos los médicos se doblegaron por igual. Sus actitudes sostienen e ilumina la fe en el hombre. Tras la evaluación correspondiente y el oportuno debate se acepto la publicación de este texto de contenido literario y testimonial. En él, el principio del bien del enfermo como núcleo esencial de la única Medicina posible resplandece, así como el relato de la degeneración moral individual en la que unos médicos pueden abocar, cuando renuncian a la esencia de su profesión y son indiferentes a la apariencia de banalidad que el Mal puede adquirir en las distintas ideologías de cada época, también en la nuestra. El número se completa con unas colaboraciones de palpitante actualidad en el ámbito de la biotecnología y la medicina regenerativa, así como con dos artículos de carácter más filosófico. Estos están referidos a dos autores y, en ellos se aborda las implicaciones que pueden tener para la bioética ciertas reflexiones antropológicas de los mismos. El numero de cierra con un nuevo caso de la sección casos éticos en la práctica clínica. Por último, anunciar a nuestros lectores del próximo congreso AEBI de Bioética a celebrar en la Universidad de Alcalá el próximo 20 y 21 de Octubre de 2017. Toda la información sobre el mismo la pueden tener a través de la página web del congreso a la cual se puede acceder también desde la de AEBI.

Los editores

Tema de Estudio

ÉTICA MÉDICA