



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



# Revista de Bioética y Derecho

## Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## EDITORIAL

### OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

La aceleración de la tecnología de los últimos años conlleva cuestiones que formaban parte de la ciencia ficción hasta hace tan solo unos años y, hoy, son una realidad o una predicción razonable. Es el caso de las enormes posibilidades que ofrecen actualmente las técnicas de edición genómica sobre cuyas espectaculares aplicaciones nos informan las noticias cada día.

Ciertamente, en los últimos cuatro años se ha producido un crecimiento exponencial del uso entre la comunidad científica de estas técnicas. La revista *Nature*, por ejemplo, dedicaba una portada al éxito del sistema CRISPR entre los investigadores y en la industria biotecnológica y han sido incontables los reportajes sobre el tema aparecidos en los medios. Esta técnica presenta significativas diferencias respecto a sistemas anteriores, ya que posee mayor especificidad (capacidad de inducir modificaciones en puntos muy concretos del genoma), y es más eficiente, accesible (relativamente fácil de aplicar) y versátil. A diferencia de otras técnicas que requerían recursos importantes (como las búsquedas en ADN recombinante de los años 70), el CRISPR es asequible para todos los laboratorios científicos del mundo. De hecho, son conocidas sus aplicaciones por parte de centros chinos en embriones humanos no viables o, más recientemente, en el inicio de fases clínicas de terapia de enfermedades, como el cáncer de pulmón en seres humanos.

Estos avances técnicos permiten controlar y mejorar la dotación genética de los seres vivos y redirigir la evolución por caminos predeterminados de selección artificial, hasta ahora desconocidos. En este punto surgen preguntas como si es correcto modificar la línea germinal humana para evitar la transmisión de enfermedades hereditarias, o si, por el contrario, siempre es reprobable intervenir dado que no se conocen las consecuencias a largo plazo. Ante esta compleja realidad, resulta conveniente seguir un principio de precaución y estrategias de caso a caso y paso a paso, para distinguir entre las diferentes posibilidades de edición genómica aplicada a los seres humanos.

Existen diferencias en la evaluación bioética que se requiere si se emplean estas tecnologías en plantas, en animales o en la especie humana. En este caso, es importante tener en cuenta si: a) consideramos el uso de esta técnica en células somáticas (hoy esta aplicación ya se utiliza tanto en células en cultivo para la investigación básica como para hacer terapia génica en pacientes), b) se hace referencia al uso de la edición genómica en embriones, células embrionarias o células germinales humanas (que actualmente solo se aplica en investigación básica), y finalmente, c) si es necesario valorar cuales son las consecuencias de la aplicación de estas técnicas con el objetivo de mejorar la especie humana (*biological enhancement*).

En función de esta tipología pueden efectuarse diferentes propuestas, tal como ha hecho el reciente [Documento sobre bioética y edición genómica en humanos](#), del Observatorio de Bioética

y Derecho (OBD) de la Universidad de Barcelona, que propone permitir el uso de la edición genómica en la investigación básica, aprobar el uso terapéutico en células somáticas, evaluar la posibilidad de aprobar la terapia germinal en ciertos casos y detener *sine die* el uso de la terapia génica para mejorar la especie humana.

Por otra parte, es necesario advertir de que asistimos a un cambio de modelo investigador en el que se coaligan ejes diferenciados, como los de investigación, innovación, aplicación y empresa que hasta ahora permanecían en planos diferentes, y esta asociación implica cambios muy profundos en la tradicional separación entre la ciencia, la tecnología y el mercado. Además, las técnicas de edición genómica han irrumpido en un ambiente de ultra liberalismo globalizado, de dominio del «mercado» y de confusa complejidad normativa.

En este contexto, el discurso bioético, político y científico discurre entre la informalidad y el miedo, entre la cautela y el *laissez faire*, y entre el principio de precaución y las necesidades de la poderosa industria biotecnológica. Por ello, de forma ahora urgente, es necesario un debate social informado que comporte propuestas de actuación asumibles por la colectividad y que contribuyan a articular un marco jurídico, ético y deontológico adecuado.

Es lo que se propugna desde nuestra revista y a lo que esperamos contribuir con este número 39, que abre con el artículo titulado “Eutanasia, empatía, compasión y derechos humanos”, en el que E. Baum analiza la empatía como un proceso cognitivo y reivindica el papel de la compasión en la eutanasia, con el fin de aportar elementos analíticos al debate público. En la sección general, el artículo “Objeción de conciencia y aborto: creencias propias, violencias ajenas”, S. Deza analiza la realidad Argentina de la objeción de conciencia al aborto por parte del personal sanitario, desde un punto de vista feminista. Dicho artículo formó parte de las ponencias seleccionadas en las III Jornadas Internacionales de la Red Ibero-Americana de Bioética de la *International Association of Bioethics* (IAB), titulada “La objeción de conciencia en las profesiones sanitarias: retos y propuestas desde una bioética cívica”, organizadas por la Red Iberoamericana de la IAB y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) de España, celebradas en Madrid el 24 y 25 de septiembre de 2015 y que se publican en colaboración con la revista *Dilemata*.

Posteriormente, la autora A. Penalva en su artículo “Trasplantes de órganos y su incidencia sobre la relación laboral. Especial referencia a la situación de Incapacidad Permanente de las personas trasplantadas”, reflexiona sobre los efectos de los trasplantes de órganos en el ámbito del Derecho del Trabajo y la Seguridad Social, analizando la legislación vigente que protege a los pacientes trasplantados.

Seguidamente, N. Bretón, M. Fernández y P. Guerra analizan la práctica sanitaria de un equipo de salud comunitario de Avilés (España) a la luz de las directrices de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en el artículo "Medidas de modificación judicial de la capacidad en personas con trastorno mental grave: ¿protección o iatrogenia?". Luego, en el artículo "Avances y retos de las Comisiones Estatales de Bioética en México", M. Ruiz de Chávez y E. Salinas de la Torre mapean la situación país y analizan la evolución de dichos comités tanto a nivel interno como en su relación con otras instituciones nacionales.

En este número contamos, también, con dos aportaciones en idioma portugués: C. Molinaro escribe "Dignidade, direitos humanos e fundamentais: uma nova tecnologia disruptiva", artículo en que analiza las nuevas tecnologías y la percepción ciudadana respecto a la dignidad, interculturalidad y los derechos humanos; y L. Peruzzo, en su artículo "Autonomia, cuidado e respeito: o debate sobre o prolongamento assistido da vida", donde argumenta que el alargamiento asistido de la vida significa compatibilizar dimensiones de autonomía, cuidado y respeto que sustentan el concepto de dignidad.

En la sección de Bioética Animal, S. Pereira da Silva, L. Marques, K. Lamounier, J. de Castro y G. Borja-Cabrera con su artículo "Leishmaniose visceral humana: reflexões éticas e jurídicas acerca do controle do reservatório canino no Brasil" analizan la Leishmaniosis Visceral Humana como enfermedad grave y reemergente en Brasil. Critican el sacrificio y eliminación de perros como medida mecánica de larga escala, proponiendo un modelo ético donde la salud pública no se sobreponga a los valores éticos. En la sección de comentarios de sentencias de contenido bioético, A. Kemelmajer de Carlucci analiza el voto particular del magistrado Luis Cardoso que obtuvo el apoyo de la mayoría respecto a la constitucionalidad del aborto en una sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Brasil del 29 de noviembre de 2016. En la sección "Desde el Máster", V. Coronado y J. Cerezo hacen una revisión de literatura sobre el uso del diseño de Zelen para los ensayos controlados aleatorizados (ECA), analizando dicho modelo a la luz de la Ley 41/2002 Básica de Autonomía del Paciente, el Real Decreto 1090/2015 que regula los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos, y la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica. Finalmente, T. Honrubia reseña el libro "Ser Mortal. La medicina y lo que importa al final" del cirujano Atul Gawande, para la sección de recomendaciones bibliográficas en "Biblioteca de Bioética".