

BIOÉTICA EUROPEA (?)

Hablar de “bioética europea” no es del todo correcto, a mi juicio, porque en Europa no hay una bioética institucionalizada, ni un constructo bioético elaborado y escrito con el calificativo específico de “bioética europea”.

Sin embargo, la ética y la bioética están presentes de en las disposiciones e iniciativas que viene desarrollando la Unión Europea (UE) desde hace tiempo, como tendremos ocasión de mostrar, además de los autores que han aportado un enfoque característico desde Europa, como D. Gracia, F. Abel o G. Hottois, pongamos por caso. Para una información actualizada, véase [Bioética en el Consejo de Europa](#).

No se puede olvidar que ha sido en Europa donde surgió, por primera vez, el término "bioética". Los hemos visto ya a propósito de [Fritz Jahr: padre europeo de la bioética](#).

1. LA “CONVENCIÓN DE ASTURIAS”

Es obligado dejar constancia, en primer lugar, del [Convenio Europeo de Bioética o “Convenio de Asturias”](#) (Oviedo, 1997). Ha significado un punto de inflexión respecto a la difusión de la bioética y de sus aplicaciones jurídicas. Esta importante Convención es fruto de unos contenidos éticos comúnmente compartidos, entre los que pueden destacarse los siguientes principios éticos:

- 1º) El interés y el bienestar del ser humano debe prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad y de la ciencia.
- 2º) Los Estados adoptarán las medidas adecuadas a fin de garantizar, dentro de su ámbito jurisdiccional, un acceso equitativo a una atención sanitaria de calidad apropiada.
- 3º) Las intervenciones en el ámbito de la medicina deben ser realizadas según las normas y los deberes de la profesión sanitaria.
- 4º) No se puede realizar ninguna intervención sobre una persona sin su consentimiento informado.
- 5º) Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud.
- 6º) Toda persona tiene el derecho a ser informada sobre su salud o a renunciar a esa información.
- 7º) Está prohibida toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.
- 8º) No podrá realizarse intervención alguna sobre el genoma humano, si no es con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos y a condición de que no tenga por objetivo modificar el genoma de la descendencia.
- 9º) El derecho nacional ha de desarrollar disposiciones especiales para proteger a los incapaces (menores de edad, adultos, incapacitados y enfermos mentales).
- 10º) En caso de urgencia puede realizarse una intervención sin el correspondiente consentimiento.

11º) Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

12º) El cuerpo humano y sus partes, como tales, no deberán ser objeto de lucro.

13º) Se han de establecer sanciones para los casos en que estos principios sean transgredidos.

Estos principios han servido de fundamento a posteriores Declaraciones de la UNESCO: [El Genoma Humano y los Derechos Humanos](#) (1997); [Los datos genéticos humanos](#) (2003); y [Bioética y Derechos Humanos](#) (2005), y han sido ratificados por la mayoría de los países europeos, que los han recogido en diferentes normativas y en los códigos deontológicos de las profesiones sanitarias.

2. VALORES ÉTICOS EN LA UNIÓN EUROPEA (UE)

Los jefes de Estado y de Gobierno de la UE, con ocasión del 50 aniversario del Tratado de Roma, aprobaron un documento donde se relanzó el proyecto político europeo. Se trata de la [Declaración de Berlín](#) (2007), que adoptó un enfoque sin precedentes: en lugar de buscar objetivos socioeconómicos, el documento afirma la necesidad de establecer una nueva dimensión de la UE basada en valores compartidos. Concretamente, dice así: «*Nos esforzamos por alcanzar la paz y la libertad, la democracia y el Estado de Derecho, el respeto mutuo y la responsabilidad recíproca, el bienestar y la seguridad, la tolerancia y la participación, la justicia y la solidaridad*». Esta nueva manera de fundamentar los objetivos políticos en valores tuvo su continuidad en dos importantes medidas institucionales adoptadas también en 2007: La [Carta de los Valores Fundamentales de la Unión Europea](#) y el [Tratado de Lisboa](#).

La [Carta derechos fundamentales UE](#) expone en un texto único, y por primera vez en la historia de la UE, toda la gama de derechos civiles, políticos, económicos y sociales de los ciudadanos europeos y de todas las personas que residen en su territorio. La Carta identifica un conjunto de valores fundamentales como la dignidad (arts. 1-5), la libertad (arts. 6-19), la igualdad (arts. 20-26), la solidaridad (arts. 27-38), la democracia (arts.39-46) y la justicia (arts. 37-50). La Carta refleja que Europa es multicultural y que cuenta con un sustrato de valores compartidos, una plataforma o espacio común de valores comunes estrechamente ligados con la identidad europea. Es importante tener en cuenta que este acuerdo político ha incrementado la relevancia de los valores fundamentales hasta el nivel de diseño político de la propia UE.

El [Tratado de Lisboa](#) pone en marcha la integración de los valores fundamentales de la UE en el eje de sus diseños políticos al situarlos en la base de sus disposiciones jurídicas. El artículo 1bis, en concreto, dice lo siguiente: «*La Unión se fundamenta en los valores de respeto de la dignidad humana, libertad, democracia, igualdad, Estado de Derecho y respeto de los derechos humanos, incluidos los derechos de las personas pertenecientes a minorías. Estos valores son comunes a los Estados miembros en una sociedad caracterizada por el pluralismo, la no discriminación, la tolerancia, la justicia, la solidaridad y la igualdad entre mujeres y hombres.*» Este planteamiento viene reforzado

a continuación: [«La Unión tiene como finalidad promover la paz, sus valores y el bienestar de sus pueblos»](#). (art. 2.1).

Los [eurobarómetros](#) arrojan datos interesantes sobre los valores personales y los valores de los europeos. Respecto a los valores personales, los europeos declararon que la paz, los derechos humanos y el respeto por la vida humana son sus mayores aspiraciones. Les siguen los valores de la democracia, el estado de derecho, las libertades personales, la igualdad y la tolerancia.

En cuanto a los valores que mejor representan a la UE, los encuestados escogieron los derechos humanos (37%), la paz (35%) y la democracia (34%). Los últimos eurobarómetros subrayan la inmigración y el terrorismo como los principales problemas para los europeos, que, en el fondo, continúan presentes en los conflictos éticos entre hospitalidad y estabilidad social y entre libertad y seguridad.

3. VALORES Y PRINCIPIOS ÉTICOS EN EL DISEÑO POLÍTICO DE LA UE

El mejor modo de comprobar la implantación de los valores y principios éticos, expuestos anteriormente, consiste en revisar el contenido de los Programa Marco desarrollados desde 1984 y una lista de varias disposiciones destacadas.

3.1. El [programa BIOMED 1 \(1990-1994\)](#)

Este programa formaba parte del III Programa Marco para actividades en el ámbito de la investigación y el desarrollo tecnológico (1990 a 1994) y se centró en las "Ciencias y tecnologías de la vida" (...). Pone especial atención en nuevas formas de abordar enfermedades importantes desde el punto de vista económico y social (como el SIDA, el cáncer, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales), el proceso de envejecimiento y los problemas y discapacidades relacionados con la edad (...) y una serie de actividades referentes al análisis del genoma humano (...) Se pide actuar con prudencia y se hace especial hincapié en los aspectos éticos, sociales y jurídicos del trabajo, especialmente cuando pueda existir la posibilidad de un uso indebido de los resultados de la investigación. Y se desarrolla en cuatro sectores, siendo uno de ellos la investigación sobre ética biomédica, poniendo el énfasis en la evaluación de cuestiones de ética relacionadas con el presente programa, por un lado y, por otro, con la evaluación del efecto social y de los riesgos que puedan derivarse.

3.2. El [programa BIOMED 2 \(1994-1998\)](#)

Este formaba parte de la Primera Actividad del IV Programa Marco y se centró en el mismo tema que el anterior, las "Ciencias y tecnologías de la vida (...), pero dedicó sus actuaciones a elaborar una estrategia cuyo objeto era mejorar la salud de los ciudadanos y la competitividad de la industria de la salud de la Comunidad (...). Las acciones horizontales en este sector tuvieron como referencia permanente a la Convenio de

Asturias. Se desarrolla en siete sectores, siendo uno de ellos, nuevamente, la investigación sobre ética biomédica, poniendo de relieve el respeto de la dignidad humana y la protección del individuo en el marco de la investigación biomédica y sus aplicaciones clínicas.

3.3. La [Asociación Europea de Centros de Ética Médica \(EACME\)](#)

Desde su creación, el 2 de diciembre de 1986, la EACME es una red de investigación y la comunicación internacional. El término "europeo" se utiliza aquí en el sentido amplio del término, es decir, desde el Atlántico hasta los Urales. Su objetivo principal es suscitar preocupación crítica pública con respecto a las cuestiones éticas implicadas en el desarrollo de las ciencias biomédicas en las comunidades europeas.

Esta red asociativa ha permitido establecer sinergias para aunar esfuerzos en el campo de la investigación en bioética, desarrollando proyectos patrocinados por la Comisión Europea. Los participantes de los proyectos BIOMED, en sus ediciones I y II, se conocieron inicialmente en las reuniones de la EACME, por ejemplo. Posteriormente, se han llevado a cabo otras iniciativas bajo el patrocinio y financiación de los actuales Programas Marco de la UE.

Es obligado dejar constancia que uno de los más entusiastas impulsores de la EACME fue Françes Abel, fundador del Instituto Borja de Bioética, en 1975, y que, entre otras muchas iniciativas, ha tenido una gran influencia en la readaptación europea del "principialismo" norteamericano. Su pretensión era fomentar una comunidad de ciudadanos éticos. Ha sido también, F. Abel, quien impulsó unos principios éticos de marcado corte europeo que veremos más adelante: dignidad, vulnerabilidad, autonomía e integridad.

3.4. El séptimo Programa Marco (2007-2013)

Así dice el artículo 6.1 del [Programa marco UE 2007-2013](#): "Todas las actividades de investigación realizadas en virtud del Séptimo Programa Marco se llevarán a cabo respetando los principios éticos fundamentales"

Por otra parte, el Séptimo Programa Marco excluye expresamente de la financiación comunitaria tres campos de investigación (artículo Ad 6):

- las actividades de investigación orientadas a la clonación humana con fines reproductivos;
- las actividades de investigación dirigidas a una modificación de la herencia genética de los seres humanos que pueda convertirse en hereditaria;
- las actividades de investigación destinadas a crear embriones humanos únicamente con fines de investigación o para la obtención de células madre, incluida la transferencia de núcleos de células somáticas.
- Las propuestas que superen la evaluación científica se someterán a una rigurosa revisión ética organizada por la Comisión Europea. En esa revisión se tendrán en

cuenta los principios recogidos en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea y en otros convenios internacionales en la materia, como el [Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina](#), y sus protocolos adicionales, o la [Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos](#), adoptada por la UNESCO. (...)

- Todo proyecto que proponga el uso de células madre de embriones humanos deberá contar antes de su inicio con la aprobación del comité de ética nacional o local competente.
- Cada una de las propuestas que superen la evaluación científica y las revisiones éticas nacional o local y europea se someterá a la aprobación de los Estados miembros, reunidos en un Comité de reglamentación.

4. ÉTICA Y BIOÉTICA EN LA ACTUALIDAD EUROPEA

Es posible rastrear fácilmente su presencia en diferentes programas, códigos de conducta y numerosas disposiciones de la propia UE.

4.1. El programa investigación e innovación

Bajo la denominación [Horizonte 2020](#) se encuentra el programa de investigación e innovación más ambicioso de la Unión Europea (UE) Su objetivo es traducir la investigación en productos y servicios o, con otras palabras, convertir los avances científicos en productos y servicios innovadores que faciliten la vida cotidiana de las personas y creen oportunidades para las empresas.

La ética, como se dice en el resumen del Programa Marco, es una de las actividades de investigación y uno de los factores que impulsan la excelencia. Todas las actividades financiadas en el marco de Horizonte 2020 deben cumplir una serie de principios éticos, así como la legislación nacional vigente que sea de aplicación. En virtud de dichos principios se debe proteger la integridad de la investigación, evitando en el plagio y la falsificación de datos.

Los retos sociales de [Horizonte 2020](#) tienen un sustrato bioético: 1) salud, cambio demográfico y bienestar; 2) seguridad alimentaria, agricultura y silvicultura sostenibles, marino, marítimo y estudios del agua interior y la bioeconomía; 3) energía segura, limpia y eficiente; 4) transporte inteligente, verde e integrado; 5) acción por el clima, el medio ambiente, eficiencia de los recursos y materias primas; 6) sociedades inclusivas, innovadoras y reflexivas: Europa en un mundo cambiante; y 7) sociedades seguras: la protección de la libertad y la seguridad de Europa y de sus ciudadanos.

4.2. Integridad en la Investigación

Publicado el 24.03.2017, este código de conducta ([ALLEA-European-Code-of-Conduct-for-Research-Integrity-2017-1](#)) es de naturaleza ética y su objetivo es guiar a los

investigadores en su trabajo y en su compromiso con los desafíos éticos, intelectuales y prácticos que les plantea la propia investigación. Los principios son los siguientes:

1. *Fiabilidad*: que la investigación es creíble, segura y digna de confianza, garantizando la calidad de la propia investigación que se refleja en el diseño, la metodología, el análisis y el uso de los recursos.
2. *Honestidad*: rectitud y razonabilidad en el desarrollo de la investigación revisando, informando y comunicando los resultados de manera transparente, justa e imparcial.
3. *Respeto*: proteger y cuidar el valor que tienen en sí mismos los colegas y participantes en la investigación, así como la sociedad, los ecosistemas, el patrimonio cultural y el medio ambiente.
4. *Responsabilidad* en el sentido de rendir cuentas por la investigación de la idea para la publicación, por su manejo y organización, por su capacitación, supervisión, tutoría y sus repercusiones más amplias.

Estos principios definen los contornos de las buenas prácticas de la investigación y avalan la importancia crucial que tiene para los investigadores dominar el conocimiento, las metodologías y las prácticas éticas relacionadas con su ámbito de trabajo. No seguir estas buenas prácticas viola las responsabilidades profesionales, daña los procesos de investigación, degrada las relaciones entre los investigadores, socava la confianza y la credibilidad de la misma investigación, desperdicia recursos, y puede exponer a daños innecesarios tanto a la propia investigación como a los usuarios, a la sociedad y al medio ambiente. También señala malas prácticas de investigación como la falsificación y el plagio, así como la necesidad de actuar con integridad y justicia para evitarlo.

4.3. Ética y bioética en las políticas de la UE

La implantación de la ética en las políticas de la UE no sólo está legitimada, y consensuada a los más altos niveles, sino que se está reflejando desde hace tiempo en numerosas iniciativas relacionadas expresamente con la ética y la bioética. Señalamos a continuación algunos ejemplos de diferente naturaleza:

- [Protocolo Adicional a la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a la Aplicación de la Biología y la Medicina, sobre la Prohibición de Clonar a los Seres Humanos](#) (1998)
- [Directiva 98.44 protección jurídica invenciones biotecnológicas.](#)
- [Recomendación 1418. Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos](#) (1999)
- [Protocolo Adicional a la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina relativo al Trasplante de Órganos y Tejidos de Origen Humano](#) (2002)
- [Recomendación \(2003\) 10 sobre Xenotrasplante](#) (2003)
- [Rec\(2004\)10 protection of the human rights and dignity of persons with mental disorder](#)(2004).
- [Protocolo Adicional a la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina, relativo a la Investigación Biomédica](#) (2005)

- [Recomendación \(2006\) 4 sobre Investigación de Materiales Biológicos de Origen Humano \(2006\)](#)
- [Protocolo Adicional a la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina relativo a las pruebas genéticas con fines sanitarios \(2008\)](#)
- [Recomendación 7 febrero 2008 código conducta investigación nanociencias nanotecnologías.](#)
- [Ética de las tecnologías de la información y la comunicación \(2012\)](#)
- [Directiva 2012.25 procedimientos información órganos humanos destinados a trasplantes \(2012\)](#)
- [Guía tratamiento médico final de la vida \(2014\)](#)
- [Ética de las Tecnologías de Seguridad y Vigilancia \(2014\)](#)
- [Reglamento \(UE\) No 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de abril de 2014 sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, y por el que se deroga la Directiva 2001/20/CE.](#)
- European Group on Ethics and Science and New Technologies. [The ethical implication of new health technologies \(2015\)](#)
- European Group on Ethics and Science and New Technologies. [Statement on Gene Editing \(2016\)](#)
- [Reglamento UE 2016.679 tratamiento datos personales](#)

5. PRINCIPIOS DE BIOÉTICA EUROPEA

Fue a partir de la [Declaración de Barcelona \(1998\)](#) cuando se comenzó a hablar de principios europeos de la bioética. Ha quedado recogido en J. Dahl, L. Rendtorff y P. Kemp, *Basic Ethical Principles. In European Bioethics and Biolaw. Vol. I: Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability, y Vol. II: Partners' Research*, Institut Borja de Bioètica, Barcelona 2000. (síntesis en F. Torralba, [Principios europeos de la bioética](#)).

Se basan en la cultura de derechos humanos y en las teorías de filósofos europeos contemporáneos como P. Ricoeur, E. Lévinas y J. Habermas, entre otros. Todos expresan la convicción de tratar a los seres humanos como fines en sí mismos, además de incorporar los conceptos de solidaridad y responsabilidad humanas. No se trata de principios ontológicos absolutos, sino referentes para guiar la toma de decisiones acerca de los problemas de bioética y del desarrollo biotecnológico. Es un marco normativo para la protección de los seres humanos respecto al desarrollo biomédico y biotecnológico, pero se obtiene de un proceso inductivo de situaciones particulares de aplicación. También se pueden aplicar a la vida de los animales y del medio ambiente.

1. Vulnerabilidad

El principio de vulnerabilidad es básico para el respeto y la protección de la vida humana y no humana. Expresa la fragilidad de la vida y la posibilidad de ser dañada, herida o de causarle la muerte. Se refiere tanto a los animales y la vida autorganizada en el mundo como a la vida social e individual humana. La protección de la vulnerabilidad puede crear puentes entre extraños morales en la sociedad pluralista y la obligación de respetarla debería ser esencial en diseño de biopolíticas. Este principio implica el cuidado, la

responsabilidad y la empatía. Resulta imprescindible distinguir entre la vulnerabilidad como fragilidad humana, en general, de los casos de personas y poblaciones ya vulnerados, disminuidos, predispuestos a mayor daño debido a la pobreza, la enfermedad y el sufrimiento y cuyo principio ya no es el respeto, sino la protección con acciones positivas para reducir la vulnerabilidad y compensar y prevenir los daños.

2. Dignidad

El principio de dignidad humana, inherente a cada ser humano, le otorga valor en sí mismo y sustenta la igualdad fundamental de los seres humanos, así como la consideración del valor fundamental y prioritario de la vida humana, expresa la responsabilidad moral humana y la obligación de respeto mutuo en las relaciones interpersonales. Significa el valor intrínseco del ser humano y el fundamento de sus derechos y deberes. También indica la posición de los seres humanos en el universo y su capacidad de crear su propio destino.

3. Autonomía

El principio de autonomía se concibe no solo como el principio de permiso liberal, sino en el sentido republicano en la visión de Ricoeur (2002): “buena vida para y con los otros en instituciones justas”. La libertad existencial es una condición para la identidad personal y el autodesarrollo, para que el ser humano escoja su propia existencia y vida como un proceso de autocreación y elección personal. Incluye nociones de privacidad, confidencialidad y consentimiento informado. Implica reconocer la persona humana como sujeto situado e incluye varias capacidades: crear ideas y objetivos de vida; introspección moral, autodeterminación y privacidad; decisión y acción racionales sin coerción; compromiso político, responsabilidad personal y consentimiento informado. Es importante reconocer que la autonomía no es suficiente concepto normativo para asegurar la protección ética y legal de menores, pacientes en coma, enfermos mentales y no aplica en muchas situaciones de bioética y derecho como embriones, fetos, cuerpos humanos y sus partes, cadáveres, órganos y tejidos.

4. Integridad

El principio de integridad se refiere a la totalidad de la vida que no debe ser destruida; representa la coherencia narrativa de la vida de las personas o la unidad narrativa e histórica de la cultura humana. Tiene varios significados: totalidad narrativa, esfera personal de autodeterminación, virtud de honestidad y buen carácter, sentido legal de integridad como centro intocable de la esfera personal, no susceptible de intervención externa. El respeto de este principio es indispensable en la medicina para edificar la confianza como eje de las relaciones clínico- asistenciales, para estrechar el vínculo a través de la narrativa personal que hace cada paciente. Implica respeto de la privacidad y de la comprensión particular que tiene el paciente de su vida y su enfermedad, y exige que el profesional sanitario escuche atentamente a su paciente mientras narra su historia acerca de su vida y enfermedad.

ALGUNAS CONCLUSIONES

1. Se puede hablar con propiedad de enfoque, planteamiento o perspectiva europea de la bioética, pero no es correcto hablar de bioética europea como disciplina monográfica, consolidada y reconocida institucionalmente.
2. En Europa hay múltiples y variados centros de bioética, así como numerosos expertos en la materia, que conforman un espectro plural: bioética religiosa, laica, liberal, materialista, utilitarista, etc. No es unívoca. Hay bioéticas.
3. Los valores y los principios éticos guían los diseños de las biopolíticas europeas en programas y actividades de muy distinta naturaleza.
4. Los valores éticos relevantes parecen ser los derechos humanos, la paz y la democracia. Junto a ellos destacan la vida humana, las libertades personales, la tolerancia, el estado de derecho y la paz.
5. Según los estudios realizados, los principios de vulnerabilidad, dignidad, autonomía e integridad son los que mejor representen la perspectiva europea de la bioética, sin olvidarse de la solidaridad y la responsabilidad.
6. Europa siempre ha sido un crisol de culturas y también es un espacio plural para sumar las bioéticas en orden a respetar la dignidad humana, fomentar el valor de la vida humana digna, promover las libertades y derechos fundamentales, y construir sin cesar la tolerancia para convivir en paz.
7. Europa puede seguir construyendo la bioética para fomentar comunidades de ciudadanos éticos. Ese es el futuro de la humanidad, aunque no les guste a unos cuantos. Lo demás son cuentos chinos y demagogias baratas. Y digo eso porque Europa tiene graves cuestiones éticas pendientes.