



Bioética y Derechos en Salud

Francisco Almodóvar

Resp. Área de Protección de datos. Eupharlaw

Madrid, 5 de septiembre de 2005

La bioética está en boga y, a partir de ahora, sabe que tiene ante sí un gran reto: aconsejar, debatir, cuestionarse, imaginar, reflexionar y pensar hacia a donde se dirige el ser humano en la sociedad de la información.

Este movimiento, que lleva fraguándose desde el último tercio del siglo pasado de forma organizada y autónoma, está llamado a convertirse en uno de los ejes principales por los que va a girar el mundo de la salud en el siglo XXI.

Las nuevas tecnologías marcan un sendero incierto, complejo y muy novedoso. Muchos aspectos característicos de la ciencia ficción aparecen ahora como relámpagos formando ya parte de lo que llamamos realidad, y empezamos a palparlos, sentirlos, disfrutarlos y padecerlos. Evidentemente, la vida siempre se ha caracterizado por ese misterio que destila la novedad. Pero el misterio en estos momentos se acrecienta debido a la velocidad con la que suceden los acontecimientos. La invisibilidad producida por una luz cegadora, manifestada a través del conocimiento, derrama incertidumbre y no nos deja ver con claridad. Esta luz cegadora es denominada nuevas tecnologías de la información y de la (tele) comunicación.

El principio ético de la autonomía de la voluntad del ciudadano en los asuntos relacionados con su salud viene sustentado, precisamente, por la información, directora de los derechos fundamentales en salud para el siglo XXI, que giran en torno a la misma. Estos derechos, en su mayoría, todavía no están desarrollados por la ley. Son los siguientes:

Derecho a la Información, clínica, terapéutica, en biotecnología y genoma humano
Derecho a la salud mental
Derecho a la salud laboral
Derecho a la seguridad alimentaria
Derecho a la protección integral del medioambiente y al desarrollo sostenible
Derecho a la salud sexual y reproductiva
Derecho a la protección de datos personales relativos a la salud
Derecho a la educación para la salud
Derecho a la atención farmacéutica
Derecho a la participación ciudadana en el acceso a los servicios sanitarios

La bioética, en los asuntos relacionados con la salud, debe de preparar y flexibilizar el terreno a la ley, estadio posterior y necesario en las sociedades de derecho y democráticas, que regula y normativiza el comportamiento humano. La ley, impregnada de los conocimientos proporcionados por bioética, en una sociedad de la información, tiene que asegurar "la sociedad del bienestar informativo", y no favorecer a la sociedad de consumo, que tanto daño está produciendo en dos terceras partes de los actuales seres humanos que poblan el planeta.

Estamos ante el nacimiento de un ciudadano que demanda información sobre su salud para poder actuar con responsabilidad y exigir, al mismo tiempo, las responsabilidades oportunas. Un ciudadano que admite la organización estatal,

pero, a la vez, reivindica su dignidad humana y autonomía en la toma de decisiones, siendo consciente que el individualismo liberal, tiene su freno, y que el control estatal tiene que basarse en la información adecuada, veraz y actualizada, en garantía de los derechos fundamentales que tanto esfuerzo está costando consolidar y proteger a la humanidad.

“La información en salud”, poco a poco, irá desplazando a la “salud de consumo”. Existe el peligro de que la propia información se convierta en elemento de consumo, esto es, que sólo unos cuantos tengan acceso a la misma.

El sector farmacéutico, por su parte, debe de participar en los asuntos que preocupan a la bioética, pues sólo así, todos los agentes implicados en salud podrán opinar, ser escuchados y preocuparse, a la vez, de los problemas y oportunidades éticas que presenta la nueva configuración del “estado de la salud”. Surge también la consecuencia de que, a medida que la bioética se haga más fuerte, que sólo lo conseguirá si mantiene su independencia de los dogmas religiosos y pensamientos radicales y admite como premisa primordial la diversidad de ideas, la bioética tendrá que ser escuchada, como un poder de facto, por los poderes legislativos. En mi opinión, la bioética es prelegislativa, es decir, reconduce, reflexiona y es escuchada por la legislación.

Así pues, el mundo de la salud, en general, y del medicamento, en particular, necesitan de la bioética en una proporción igual al desarrollo de la sociedad de la información, la cual, inexorablemente, nos conduce hacia una medicina personalizada basada en la información, que plantea como asuntos bioéticos, entre otras muchas, algunas de las siguientes cuestiones:

¿Qué es la identidad humana? ¿Cuándo un psicofármaco crea y anula la identidad? ¿Un gen es información personal? ¿Qué es un dato personal de salud? ¿Cuándo puede el menor tomar decisiones en salud? ¿Apoyamos la medicina regenerativa y la clonación reproductiva? ¿Cómo organizamos los biobancos? ¿El marketing farmacéutico debe desaparecer para dejar paso a la información terapéutica, o son complementarios, o el marketing se tiene que adaptar a las nuevas necesidades de información terapéutica? ¿Cómo organizamos equipos multidisciplinares para cumplir con los objetivos en salud? ¿El consentimiento siempre es necesario en la investigación personalizada basada en la información? ¿Cuáles son los límites entre la tecnología y la moral? ¿Por qué no llega la medicina al tercer mundo? ¿Qué planteamientos éticos conlleva la nanotecnología? ¿Y el e-body? ¿Antes del nacimiento, a qué información genética pueden los padres acceder?.....

Quizás, la bioética no deba tratar de establecer principios inmutables como pretenden otros movimientos de pensamiento, sino flexibilizar las ideas, expandir el conocimiento, fomentar la información adecuada y veraz a todos los ciudadanos del mundo para que puedan opinar correctamente en los asuntos relacionados con la salud.

El ser humano debe de apostar por el ser humano buscando la felicidad común de todos. No me gusta el pensamiento único. Que cada cual elija conforme a una información, recibida desde la infancia, sin cortapisas, una información que marca el humanismo tecnológico, aquél que utiliza las nuevas tecnologías en beneficio del desarrollo del ser humano, protegiendo los derechos fundamentales que le protegen y alientan. En la sociedad de la información, la información es la clave, pero la información para todos y en igualdad de condiciones. Lo demás, es otra cosa...como decía aquél.