

**FEITO GRANDE, LYDIA**

***El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica.***

Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1999, 477 pp.

La autora es doctora en Filosofía y magíster en Bioética; además, es profesora de Filosofía de la Ciencia en la Universidad de Comillas, Madrid. Realizó su tesis doctoral sobre uno de los temas del que se ocupa en este libro: la ética de la terapia génica. Ahora amplía el campo de análisis filosófico para abordar los problemas que la nueva genética y su aplicación terapéutica plantean a la ética filosófica y al derecho. Tras desechar lo que la autora denomina los “determinismos naturalista y geneticista”, y comprobar el imparable avance de la ingeniería genética, la autora apunta como solución de futuro las vías de la ética de la responsabilidad de H. Jonas y, sobre todo, la ética discursiva de K.O. Apel.

**EMALDI CIRIÓN, AITZIBER**

***El consejo genético y sus implicaciones jurídicas.***

Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Bilbao-Granada, 2001, 543 pp.

Esta monografía recoge la tesis doctoral de la autora, profesora de la Universidad de Deusto, que realiza un profundo y extenso análisis del consejo genético y de sus implicaciones jurídicas y éticas en los distintos aspectos: dentro de la medicina preventiva con el diagnóstico preconceceptivo, o con el diagnóstico preimplantatorio, diagnóstico prenatal o postnatal, con los diferentes dilemas jurídicos que se plantean y las diferentes soluciones propuestas por el consejero genético.

**TINANT, EDUARDO LUIS Y BORNIA, MÓNICA BEATRIZ**

***Genética y Justicia. Curso organizado por el Consejo Departamental La Plata del Instituto de Estudios Judiciales de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires.***

Imprenta del Poder Judicial, Buenos Aires, 2001, 116 pp.

Se recogen en este libro, bajo la dirección de Eduardo Luis Tinant, Magistrado y Profesor de Facultad del Derecho de la Universidad Nacional de La Plata, las conferencias e intervenciones de un Curso sobre Genética y Derecho, desarrollado en el año 2000. Con introducción de Christian Byk y José Alberto Mainetti, que abordan aspectos generales. Algunas de las intervenciones se centran en el proyecto Genoma Humano, de la Dra. Graciela Medina y el Prof. Salvador Darío Bergel, y otras más concretas abordan investigaciones realizadas en Argentina por los Drs. Néstor Oscar Bianchi y Verónica Lucrecia Martínez; y las implicaciones del análisis del ADN en la Administración de Justicia, de la Dra. María Mercedes Lojo.

**BUCHANAN, ALLEN; BROCK, DAN W.; DANIELS, NORMAN Y WIKLER, DANIEL**  
***Genética y justicia.***

Cambridge University Press, Madrid, 2002, 357 pp.

La obra “Genética y justicia” ha surgido como una reflexión filosófica sobre la posibilidad de que “el potencial control tecnológico de las formas de vida humana conquistado por los recientes avances de la investigación biológica sirva no sólo a fines terapéuticos de curación o prevención de la enfermedad,

sino también para determinar ciertas características y capacidades de las nuevas generaciones de seres humanos”.

Esta posibilidad, según se explica en el prólogo, “es la preocupación central de la publicación”. Sus autores son todos filósofos que, desde una perspectiva ética de justicia distributiva, abordan “la cuestión del reparto de beneficios y cargas sociales entre los participantes en el sistema de cooperación social, incluyendo en él la posible redistribución y mejora de las cualidades humanas, hasta ahora dependientes del azar por el que se determina la herencia genética”.

En el capítulo sobre la libertad reproductiva se analiza el concepto de autodeterminación, entendido como “la capacidad de los seres humanos de tomar decisiones importantes para su propia vida por sí mismos y de acuerdo con sus propios objetivos y valores”. Aunque prima la visión liberal en las decisiones relativas a la sexualidad y la procreación, sin embargo, la definición debe completarse en el sentido de que la autodeterminación forma parte de un “ideal moral de la persona, no es simplemente valiosa para maximizar la satisfacción de otros deseos e intereses”. Es decir, también “ayuda a los individuos a definir su propia identidad”, no sólo a que “puedan tomar las decisiones más sensatas”.

El capítulo dedicado a la selección genética, titulado “¿Por qué no el mejor?”, explica por qué “estaría mal que los padres cerrasen sustancialmente la mayoría de las oportunidades que de otra forma estarían disponibles para sus hijos y les impusiesen su propia concepción particular de la buena vida”. Se analiza la posible extensión de una mentalidad eugenésica en la forma de abordar la tecnología genética actual y futura.

## **ROMEO CASABONA, CARLOS**

### ***Los genes y sus leyes. El derecho ante el Genoma Humano.***

Editorial Comares; Bilbao-Granada, 2002, 268 pp.

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Unesco, y el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa, ambos aprobados en 1997, proporcionaron a la genética un marco jurídico internacional.

Los nuevos conflictos que han aparecido en las ciencias biomédicas, relacionados con la donación, el diagnóstico preimplantatorio, la biotecnología y el ADN, han motivado la aparición de numerosos trabajos sobre el tema en los últimos años.

Este libro es, como explica su autor, “el fruto de las reflexiones que han propiciado las numerosas conferencias pronunciadas, los trabajos publicados y grupos de trabajo en los que he participado” desde 1996, momento en el que fue publicada su monografía “Del Gen al Derecho”.

En el capítulo que trata de la información genética, Romeo Casabona explica que “la protección de los datos genéticos frente a terceros debe mantenerse, incluso cuando ese tercero es un familiar biológico del afectado que solicita la información como referencia necesaria para identificar la posible presencia [en el que pide la información] de un gen patológico de las mismas características que el descubierto en el familiar, heredado igualmente de los padres”. Por otro lado, en el apartado relativo a la investigación y la experimentación genética, Romeo explica que, “aunque se reconoce la legitimidad de la investigación científica y se propugna que sea eficazmente impulsada, tanto por los poderes públicos como por la iniciativa privada, esta libertad tiene sus límites”. La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Unesco ofrece un “marco orientativo amplio”, ya que proclama “la libertad de investigación, que no podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos”.

Otros temas de la monografía son la biotecnología, los mecanismos jurídicos de control de la ingeniería genética y el ADN.

**BALLESTEROS, JESÚS Y APARISI, ÁNGELA (EDITORES)**

***Biotecnología, Dignidad y Derecho: Bases para un diálogo.***

Colección Astrolabio Derecho, Madrid, 2003. pp. 256.

La Biotecnología es el resultado más importante en la rápida evolución de las denominadas biociencias. Su trayectoria ha seguido el patrón analítico suministrado por el modelo moderno de ciencia que tiende a la especialización y a la radical fragmentación de la realidad. Estamos frente a un modo de hacer ciencia que persigue superar las “barreras naturales”, consiguiendo la “liberación” del ser humano frente a lo recibido. Tiene la posibilidad de cambiar el código de la vida, de acuerdo con intereses culturales, económicos o sociales.

Debemos reflexionar acerca del lugar que ocupa el ser humano, qué derechos y qué seguridades de respeto se le garantizan, cómo se rigen las relaciones entre el humano y el resto del universo.

Jesús Ballesteros es doctor en Derecho y profesor titular de Filosofía del Derecho en la Universidad de Valencia. Tiene varios libros y publicaciones y actualmente dedica atención preferente a las cuestiones relacionadas con la Bioética. Ángela Aparisi es doctora en Derecho, y profesora titular desde 1991 en la Universidad de Navarra en Filosofía del Derecho. Dirige el departamento de Filosofía del Derecho y el Instituto de Derechos Humanos.

**GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JOSÉ MARÍA (COORDINADOR)**

***Dignidad de la vida y manipulación genética. Bioética, Ingeniería genética, Ética feminista, Deontología Médica.***

Biblioteca Nueva, Madrid, 2002, 301 pp.

El hombre alcanza hoy en día, con el instrumental que la técnica pone a su alcance, espacios de la naturaleza y de la vida que le estaban vetados tiempo atrás. Esto plantea a la Ética problemas inéditos sobre las implicaciones morales de la acción humana, cuando ésta manipula material genético, experimenta con sujetos humanos o transforma las condiciones del nacer y del morir de los hombres. De ahí la necesidad y la oportunidad de estos estudios que se agrupan en torno a la disciplina de la Bioética. Bajo la coordinación del catedrático de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Salamanca, José María García Gómez-Heras, varios autores abordan los planteamientos más recientes sobre estas cuestiones clave que afectan a los profesionales médicos y a los investigadores en el campo de la biología y la genética. Gómez-Heras introduce con un análisis del “retorno a una ética de la vida cotidiana” y también cierra el libro con un epílogo: “Ética de máximos y ética de mínimos. Una alternativa para solucionar los conflictos morales de las sociedades pluralistas”.

Francesc Torralba escribe sobre “Los conceptos fundamentales de la Bioética”. Agustín del Cañizo, aborda “La ética de la experimentación con sujetos humanos en investigación clínica”. Lydia Feito escribe dos capítulos, sobre “Genética, conciencia moral e ingeniería genética”, y “El aborto”. María Teresa López de la Vieja analiza en otros dos “Ética y género” y “Muerte digna”. Ambas presentan las posiciones a favor y en contra en esos aspectos tan controvertidos del debate ético público sobre el aborto y la eutanasia. Francesc Abel trata finalmente de la “Ética de la profesión médica”. Temas muy variados, quizás con poca unidad como manifiesta el propio título del libro.

**VV. AA.**

***Retos de la Sociedad Biotecnológica.***

Faes, Madrid, 2004, 336 pp.

“Retos de la sociedad biotecnológica. Ciencia y Ética” es una obra que reúne las reflexiones que se expusieron en los cursos de verano de Guadalajara de 2003. César Nombela, presidente del Comité Asesor de Ética

de Investigación Científica y Tecnológica, califica de vital el conocimiento de la especie humana para el tratamiento de las enfermedades con base génica y aboga por una reflexión ética de los avances biotecnológicos.

El análisis científico es realizado por los profesores Pedro Cuevas y Natalia López Moratalla, que respaldan la idoneidad de potenciar la investigación con células madre adultas. Ignacio Sánchez Cámara, catedrático de la Universidad de La Coruña, destaca el derecho a la vida como límite del conocimiento científico.

*Francisco León Correa*

### ***Exclusión en Salud en países de América Latina y el Caribe. Unidad de Políticas y Sistemas de Salud.***

Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS y Agencia Sueca para el Desarrollo Internacional, 2003.

La exclusión en salud es un tema de creciente importancia en el ámbito de las políticas públicas, no sólo como un problema que se debe enfrentar y resolver, sino como herramienta de análisis para evaluar las intervenciones destinadas a mejorar el estado de salud de las personas.

A pesar de la importancia de la exclusión en salud como fenómeno social y como problema de políticas públicas, en la actualidad no se la encuentra en la lista de temas prioritarios de la agenda político-social de los países de la región, y las reformas sectoriales sólo la han tocado de manera indirecta y fragmentaria.

Un factor que obstaculiza el enfrentamiento adecuado de la exclusión en salud en estos países es que, en la actualidad, no se conoce exactamente su magnitud, sus factores causales y a quiénes afecta. Tampoco está claro cuáles son las intervenciones que han demostrado ser más eficientes para combatirla. Esto se debe principalmente a dos razones: al carácter multicausal de la exclusión en salud, que hace que su medición sea compleja, y a la escasez de instrumentos metodológicos para caracterizar y medir el problema.

El libro presenta el resultado de los estudios realizados entre 2001 y 2003 en seis países de América Latina y El Caribe, con el objetivo de caracterizar y medir la exclusión en salud. Plantea un marco conceptual para abordar este problema y propone una metodología de medición basada en un análisis que tiene componentes cuantitativos y cualitativos. El componente cuantitativo consta de dos elementos: la medición, a través de una batería de indicadores, del impacto de diversos factores sobre la exclusión en salud y un análisis econométrico que muestra la interacción entre dichos factores.

Los resultados del estudio muestran que los factores más importantes de exclusión en salud difieren para cada país. En algunos de ellos los factores externos al sistema de salud (barreras de entrada) contribuyen más a explicar este fenómeno, mientras que en otros son factores vinculados a la oferta de servicios de salud (factores internos) los que tienen un mayor valor explicativo.

El conjunto de las metodologías utilizadas para la medición de la exclusión en salud en este estudio mostró ser altamente explicativo del fenómeno de la exclusión en salud en sus distintas dimensiones y de manera integrada. La medición de la exclusión realizada de esta manera puede constituir un instrumento importante para la definición de políticas sociales en los países.

*Cecilia Acuña*