

COLECCIÓN DE BIOÉTICA

De la solidaridad al mercado

El cuerpo humano y el comercio
biotecnológico

María Casado (coord.)



Organització
de les Nacions Unides
per a l'Educació,
la Ciència i la Cultura



Càtedra UNESCO de Bioètica
de la Universitat de Barcelona



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona

De la solidaridad al mercado

De la solidaridad al mercado

El cuerpo humano y el comercio
biotecnológico

María Casado (coord.)



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Edicions



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona

editorial
fontamara

ÍNDICE

Presentación	9
--------------------	---

PRIMERA PARTE

1. ¿Gratuidad o precio? Sobre el cuerpo humano como recurso <i>María Casado</i>	17
2. El derecho sobre el propio cuerpo y sus consecuencias <i>Manuel Atienza</i>	35
3. Sujeto, cuerpo y mercado. Una relación compleja <i>Ana Rubio</i>	65
4. ¿Qué hay que el dinero no pueda comprar? <i>Albert Royes</i>	97
5. ¿Es mío mi cuerpo? Sobre la propiedad privada del cuerpo humano <i>Ricardo García Manrique</i>	105
6. Entre propiedad y persona: disposición de partes y productos del cuerpo. Un análisis desde el derecho civil <i>Esther Arroyo Amayuelas</i>	135
7. Notas sobre el cuerpo humano y sus partes en el mercado <i>Salvador Darío Bergel</i>	157

SEGUNDA PARTE

8. ¿Debe permitirse la gestación por sustitución en España? Estado de la cuestión y algunas reflexiones <i>Esther Farnós Amorós</i>	195
9. Donación y trasplante de órganos y tejidos: ¿altruismo o negocio? <i>Chloë Ballesté</i>	235
10. La comercialización de la genética <i>Carme Barrot</i>	249
11. Investigación y mercados emergentes: webs, apps, big data, muestras biológicas e información genética <i>Miriam Méndez García</i>	257
12. La tendencia a la mercantilización de partes del cuerpo humano y de la intimidad en investigación con muestras biológicas y datos (pequeños y masivos) <i>Itziar de Lecuona</i>	267
Nota sobre los autores	297

PRESENTACIÓN

Este libro es fruto del trabajo conjunto que los autores de sus distintos capítulos llevamos a cabo en el seno de las actividades que se desarrollan en el Observatorio de Bioética y Derecho y la Cátedra UNESCO de Bioética¹ de la Universidad de Barcelona y que, actualmente, se centran en la mercantilización de los tráfico del cuerpo humano y sus componentes.

Desde distintas perspectivas teóricas y prácticas, juristas, filósofos, médicos, genetistas... tratamos de desentrañar, con un enfoque bioético, cómo es posible que se sigan declarando válidos los principios de justicia global y respeto a los derechos humanos reconocidos y, no obstante, cada vez en mayor medida, se acepte la comercialización del cuerpo humano, de sus partes y de sus componentes.

La creciente tendencia que preconiza la aplicación de criterios que priorizan las relaciones mercantiles no sólo para la economía sino también para la sociedad y que desdeña lo social para apoyarse en «lo societal», entrega a la tiranía del mercado campos que el derecho reservaba a la gratuidad y la solidaridad entre las personas. Siempre se dijo que el dinero todo lo podía comprar. Cuestión distin-

¹ El Observatorio de Bioética y Derecho (1995) es un centro de investigación de la Universidad de Barcelona que trabaja en el análisis de las implicaciones éticas, legales y sociales de las biotecnologías desde el marco de los derechos humanos reconocidos; cuenta con el sustento del grupo de investigación consolidado «Bioética, derecho y sociedad», de la Generalitat de Catalunya (2005) y constituye la base de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona (2007).

ta es que tal proposición resulte aceptable. Precisamente, ésta es la cuestión central sobre la que pivota este libro, así como del proyecto de investigación de cuyos resultados estos trabajos forman parte.^{2,3}

A lo largo de los capítulos que figuran a continuación se presentan hechos y argumentos que permitirán al lector sustentar sus propios enfoques y contribuir al debate social informado y, así, impulsar políticas públicas afines al modelo democráticamente acordado.

Tras esta presentación, la coordinadora de la obra, la doctora María Casado (directora del Observatorio de Bioética y Derecho, titular de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona, directora del Máster en Bioética y Derecho y catedrática acreditada de Filosofía del Derecho)⁴ plantea, en su capítulo «¿Gratuidad o precio? Sobre el cuerpo humano como recurso», la cuestión de si el cuerpo humano y sus partes deben ser objeto de lucro, y señala ejemplos acreditativos de la contradicción entre los hechos y las normas que los regulan y la colisión de los dos modelos de análisis coexistentes. En el capítulo «El derecho sobre el propio cuerpo y sus consecuencias», el doctor Manuel Atienza (catedrático de Filosofía del Derecho de la Universidad de Alicante, director de la revista *Doxa* y del Observatorio de Argumentación Jurídica para el mundo Latino)⁵ analiza las diversas formas de entender el derecho que un individuo tiene sobre su propio cuerpo y las consecuencias que acarrea suscribir determinadas concepciones de la dignidad humana. Seguidamente, la doctora Ana Rubio (catedrática de Filosofía del Derecho de la Universidad de Granada y presidenta de la Sociedad Española de Filosofía Jurídica y Política),⁶ en su capítulo «Sujeto, cuerpo y mercado. Una relación compleja», suministra el contexto en que los conceptos operan y muestra que la reducción a cuerpos para el mercado, o para la reproducción que la modernidad liberal llevó a cabo, no sólo no ha desaparecido, sino que se ha visto reforzada como consecuencia del

² Proyecto de investigación «BODYBIOLAW: Transferencias de material biológico de origen humano: aspectos sociales, jurídicos y bioéticos» (MINECO DER2014-57167-P).

³ Los debates previos tuvieron lugar en febrero de 2016 en el marco del X Seminario sobre la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de la UNESCO, dedicado a la glosa de su artículo 21: «Prácticas transnacionales. El cuerpo humano ante el mercado global», encuentro en el que intervinieron todos los autores de este libro.

⁴ Ver <<http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/dra-maria-casado>>.

⁵ Ver <https://es.wikipedia.org/wiki/Manuel_Atienza_Rodr%C3%ADguez>.

⁶ Ver <http://directorio.ugr.es/static/PersonalUGR/*/show/b2c41aaacf9e31559e16dac0db3101bb>.

proceso de cosificación y mercantilización de todos los cuerpos humanos. A continuación, el doctor Albert Royes (secretario de la Comisión de Bioética de la Universidad de Barcelona, catedrático de Filosofía y profesor de Ética Médica),⁷ ante la pregunta «¿Qué hay que el dinero no pueda comprar?» propone argumentos que distingan lo fáctico de lo prescriptivo. El doctor Ricardo García Manrique (profesor titular de Filosofía del Derecho de la Universidad de Barcelona)⁸ en su aportación «¿Es mío mi cuerpo? Sobre la propiedad privada del cuerpo humano» revisa la ampliación constante del ámbito de lo mercantil, de lo que puede poseerse e intercambiarse por un precio, y señala cómo, cada vez más, el cuerpo humano se ve amenazado por la colonización del mercado. Le sigue el capítulo «Entre propiedad y persona: disposición de partes y productos del cuerpo», de la doctora Esther Arroyo (catedrática acreditada de Derecho Civil y titular de la Cátedra Jean Monnet de Derecho Privado Europeo de la Universidad de Barcelona),⁹ quien desde un enfoque que se centra en el derecho civil y lo trasciende, discurre sobre si todo lo que no es sujeto de derecho puede ser el objeto de un derecho real mientras sirva para ser utilizado por el ser humano o si, por el contrario, las partes separadas del cuerpo pertenecen todavía al sujeto y, por consiguiente, deben considerarse *res extra commercium*. El siguiente capítulo, «Notas sobre el cuerpo humano y sus partes en el mercado», a cargo del doctor Salvador Darío Bergel (titular de la Cátedra de Bioética y profesor emérito de Derecho Comercial de la Universidad de Buenos Aires),¹⁰ encara la cuestión desde un planteamiento doblemente enraizado en la bioética y el derecho mercantil, que viene del otro lado del océano para defender la concepción que se apoya en las grandes declaraciones de derechos humanos y en los principios de justicia universal.

Tras esa primera parte del libro de carácter teórico y argumentativo, se da paso a la segunda parte, dedicada a la explicación de cómo discurren en la realidad hechos y situaciones en los que no cabe dejar la decisión para otro día, ni mirar para otro lado. La doctora Esther Farnós (profesora de Derecho Civil de la Universidad Pompeu Fa-

⁷ Ver <<http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/albert-royes-i-qui>>.

⁸ Ver <http://www.ub.edu/dptscs/filodret/?page_id=113>.

⁹ Ver <<http://www.ub.edu/dret/professor/cas/earroyo.ub.edu.html>>.

¹⁰ Ver <<http://www.bergelmartinez.com.ar/consultor.html>>.

bra)¹¹ dedica su capítulo a señalar la necesidad de adoptar una decisión normativa en un tema que suscita discusiones locales y globales en «¿Debe permitirse la gestación por sustitución en España? Estado de la cuestión y algunas reflexiones». A continuación, la doctora Chloë Ballesté (profesora del Departamento de Cirugía y Especialidades Quirúrgicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona y directora de cooperación y desarrollo de la Transplant Procurement Management Foundation-Donation and Transplantation Institute)¹² desarrolla uno de los temas más clásicos y de interés permanente, «Donación y trasplante de órganos y tejidos: ¿altruismo o negocio?». Siguen las reflexiones y datos aportados por la doctora Carme Barrot (profesora de Medicina Legal y Forense de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona y responsable del laboratorio de Genética Forense)¹³ en «La comercialización de la genética». En su capítulo «Investigación y mercados emergentes: webs, apps, big data, muestras biológicas e información genética», Míriam Méndez (abogada de los Servicios Jurídicos del Hospital Clínic de Barcelona y miembro del Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona) da cuenta de las dificultades de los comités de ética de la investigación para desarrollar sus múltiples funciones en contextos de gran complejidad y que se adentran en mercados emergentes. Para finalizar, la doctora Itziar de Lecuona (profesora del Departamento de Salud Pública de la Facultad de Medicina, miembro del Comité de Bioética de Cataluña, del Comité de Ética en Investigación del Hospital Clínic de Barcelona y de la Comisión de Bioética de la Universidad de Barcelona),¹⁴ en su capítulo «La tendencia a la mercantilización de partes del cuerpo humano y de la intimidad en investigación con muestras biológicas y datos (pequeños y masivos)», revisa la situación de la investigación respecto a la disyuntiva, o compatibilidad, entre el altruismo y el lucro que se plantean con inusitada fuerza en estos campos, que constituyen un área de gran interés para la investigación y para el mercado.

¹¹ Ver <<https://www.upf.edu/dretcivil/professorat/farnos.html>>.

¹² Ver <<http://wp2.eulivingdonor.eu/expo-speakers/chloe-balleste/>>.

¹³ Ver <<http://www.ub.edu/spublica/equip.html>>.

¹⁴ Ver <<http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/itziar-de-lecuona>>.

A todos los autores agradezco su generosidad con la entrega de sus conocimientos y su implicación en la elaboración de este libro. Asimismo, quiero agradecer a la Editorial Fontamara la generosidad y las facilidades para la coedición con Edicions de la Universitat de Barcelona, que ha trabajado con su agilidad y profesionalidad habituales. Espero y deseo que los lectores aprecien el valor que tienen aportaciones como las que se hallan en cada uno de los capítulos, pues la información que en ellos se contiene no es ni fácil de encontrar ni tampoco de suministrar. Sin embargo, poner todo este análisis y reflexión en común es necesario para que sea posible un diálogo que, partiendo de los hechos, permita jerarquizar los valores y actualizar las normas, y para lograr un acuerdo que no desdeñe los requerimientos de la dignidad universal en que descansan los derechos humanos.

María Casado
Universidad de Barcelona
En Cartaya (Huelva), verano de 2016

PRIMERA PARTE

1. ¿GRATUIDAD O PRECIO?

SOBRE EL CUERPO HUMANO COMO RECURSO*

*María Casado***

¿De quién es el cuerpo? ¿De la persona interesada, de su entorno familiar, de un dios que nos lo ha entregado, de una naturaleza que lo quiere inviolable, de un poder social que de mil maneras se adueña de él, de un médico o de un juez que determinan su destino? ¿Y de qué cuerpo estamos hablando?

Estas preguntas remiten a tramas antiguas, pero que se renuevan sin cesar, con viejos y nuevos sujetos que se pelean por sus despojos. Entre tanto, el objeto en disputa se multiplica y descompone, busca la unidad y se fragmenta. Parecen vertiginosos juegos de espejos en los que se enfrentan el cuerpo físico y el cuerpo electrónico, el cuerpo material y el virtual, el cuerpo biológico y el político. El cuerpo es entendido cada vez más como un conjunto de partes separadas que nos devuelve a la hipótesis del *homme machine*.

Stefano Rodotà, «El cuerpo», en *La vida y las reglas****

1. Introducción

En una época en que «el nuevo evangelio es el consumo y el único rito reconocido vender y comprar»,¹ cabe preguntarse cuál es el papel del derecho y cuál el lugar de la bioética y si —con excusa de ejercer la

* Proyecto de investigación «BODYBIOLAW: Transferencias de material biológico de origen humano: aspectos sociales, jurídicos y bioéticos» (MINECO DER2014-57167-P).

** Universidad de Barcelona.

*** Ver el magnífico libro de S. Rodotà (2010), *La vida y las reglas*, Trotta, Madrid, que constituye una obra imprescindible en el tema que nos ocupa. La cita pertenece a la p. 93.

¹ Rodotà, *La vida y las reglas*, p. 15, Prólogo a cargo de J.L. Piñar Mañas.

autonomía de la voluntad— resulta admisible mercadear con los derechos fundamentales y con el propio cuerpo humano. Los Derechos Humanos son innegociables, y la dignidad y la libertad quedan fuera del mercado porque el derecho no debe ser copia de los esquemas mercantiles, ya que la pertenencia al mundo civilizado trae consigo la obligación de sostener los principios que han ido marcando progresivamente su desarrollo.² Esto tiene consecuencias ineludibles en el ámbito de la salud y en lo que se refiere a la consideración del cuerpo humano y sus componentes en un contexto de privatización creciente. Así como la persona no es un mero sujeto económico que se identifique por tomar decisiones según su capacidad patrimonial, tampoco las normas jurídicas son mera gestión de intereses cotidianos pues, como garantía de valores compartidos, se sitúan entre la moral y la política, que no debe ser una mera administración a la carta, ni permitir un «turismo bioético» que sortee las barreras normativas, utilizando las más favorables a la consecución de los deseos para grupos privilegiados. «El mercado, nuevo agente que se ha incorporado al debate —con un papel protagónico esencial— se rige por reglas y principios que nada tienen que ver con la ética ni con la bioética y que ejercen una influencia muchas veces decisiva sobre los poderes del estado.»³

2. La distancia entre las prescripciones y las prácticas

El marco normativo nacional e internacional coloca bajo un manto general de gratuidad y solidaridad las transacciones sobre el cuerpo humano y sus partes. En principio, puede decirse que, invocando la dignidad humana, pueden tener precio solamente las cosas y, por ello, el cuerpo humano y sus componentes están fuera del mercado. Pero este punto de partida, que es generalmente aceptado, entra en colisión abierta con la realidad de las prácticas que se llevan a cabo en el ámbito de la salud y de la investigación; ello es así dentro y fuera de nuestras fronteras. Hasta tal punto que, incluso en el plano teórico, se están llevando a cabo análisis que reformulan lo establecido para aceptar el lucro también en este campo.

² Rodotà, *La vida y las reglas*, pp. 44-51.

³ Bergel, S. (2007), «Bioética, cuerpo y mercado», *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 2, núm. 1, enero-junio, p. 136.

Desde mi punto de vista es grave que exista un distanciamiento tal entre los hechos y su regulación, por ello considero preciso que la Bioética propicie una reflexión cuidadosa sobre los valores que subyacen en las diversas opciones enfrentadas, contribuya a fomentar un debate social informado sobre el modelo y oriente a las políticas públicas en la dirección adecuada.

El Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa establece en su artículo 2 la primacía del ser humano, indicando que «el interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia» y, de forma inequívoca, en su artículo 21 instituye la prohibición del lucro: «el cuerpo humano y sus partes, como tales, no deberán ser objeto de lucro». A mayor abundamiento, el artículo 22, que se refiere a la utilización de las partes extraídas del cuerpo humano, prevé que «cuando una parte del cuerpo humano haya sido extraída en el curso de una intervención, no podrá conservarse ni utilizarse con una finalidad distinta de aquella para la que hubiera sido extraída, salvo de conformidad con los procedimientos de información y de consentimiento adecuados». El Consejo de Europa ha venido reiterando el principio de no comercialización a lo largo de los años en pronunciamientos de diverso carácter, como ejemplo bastan el Convenio del Consejo de Europa contra el Tráfico de Órganos⁴ y la Declaración sobre la prohibición de cualquier forma de comercialización de órganos humanos, de 2014.⁵ Las instituciones internacionales instan a los Estados a sancionar el tráfico de órganos.⁶ Asimismo, es importante mencionar que también la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea establece en su artículo 3.c la prohibición de lucro en los tráficos del cuerpo humano y sus partes. Por otro lado, la Declara-

⁴ Es de señalar que el Convenio fue firmado precisamente en Santiago de Compostela. Ver <<http://www.msssi.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=3415>>. Además, en España, la Ley Orgánica 5/2010 del 22 de junio, añade al Código Penal (artículo 156 bis) el delito de tráfico ilegal de órganos humanos, que pretende dar respuesta tanto al tráfico interno (especialmente a través de Internet) como al llamado turismo de trasplante en clínicas de otros países.

⁵ La Declaración afirma en su tercer párrafo «... *les organes humains ne doivent pas faire l'objet d'un commerce, ni être source de profit ou d'avantages comparables pour la personne sur laquelle ils ont été prélevés ou pour un tiers*». Ver <Déclaration relative à l'interdiction de toute forme de commercialisation d'organes humains>.

⁶ Por ejemplo, la Resolución 63.22, del 21 de mayo de 2010, de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que establece los principios rectores sobre trasplantes de células, tejidos y órganos humanos.

ción Universal sobre Derechos Humanos y Bioética de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) indica en su artículo 21.5, al tratar sobre las prácticas transnacionales, que «los Estados deberían tomar las medidas adecuadas en los planos nacional e internacional para luchar... contra el tráfico ilícito de órganos, tejidos, muestras, recursos genéticos y materiales relacionados con la genética».⁷ También la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos de la UNESCO, al proteger los Derechos Humanos respecto de nuevas posibilidades de las tecnologías genéticas, propugna que el genoma es patrimonio de la humanidad, y su artículo 4 establece que el genoma, en su estado natural, no puede dar lugar a beneficios pecuniarios, además, trata de incentivar la cooperación científica para permitir a los países en desarrollo acceder a los beneficios de la biotecnología.

En la Unión Europea, el ordenamiento comunitario sitúa la preocupación por la donación voluntaria y no remunerada en estrecha relación con la calidad de las donaciones. La Directiva 2004/23/CE⁸ establece en su artículo 12.1, que los Estados miembros deben presentar a la Comisión —cada tres años— informes sobre la situación existente en relación con dicho principio; a partir de éstos, la Comisión debe comunicar al Parlamento y al Consejo cualquier medida adicional que considere necesaria en relación con las mencionadas donaciones. El informe presentado el 21 de abril de 2016 revela en su apartado 3.4⁹ que, si bien los Estados cumplen con la adopción de medidas para garantizar la donación voluntaria y no remunerada, es difícil evaluar de forma exhaustiva su cumplimiento; asimismo, advierte que algunas prácticas que se consideran compensación en un país pueden suponer pago en otro, ya que las diferencias de poder adquisitivo en cada uno de los Estados miembros pueden explicar que lo que en uno sea compensación en otro resulte un incentivo. El informe constata las dificultades derivadas del disímil seguimiento y control de los registros, e insiste en que la gratuidad es garantía de se-

⁷ Casado, M. (coord.) (2009), *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y DDHH de la UNESCO*, Civitas, Cizur Menor.

⁸ Ver <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2004-80731>>.

⁹ Informe de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, relativo a la aplicación de las Directivas 2004/23/CE y 2006/86/CE por las que se establecen normas de calidad y seguridad para las células y los tejidos humanos, Bruselas, 21 de abril de 2016. En especial, ver pp. 13-16.