

Steinmann, M., Sýkora, P. & Wiesing, U. (eds): *Altruism Reconsidered: Exploring New Approaches to Property in Human Tissue*. Farnham, Surrey, Ashgate, 2009. 324 pp. ISBN 978-0-7546-7270-8.

Este libro es uno de los resultados del proyecto de investigación *PropEur* (Property Regulation in European Science, Ethics and Law) financiado por el 6º Programa Marco de la Unión Europea (FP6-SOCIETY). El proyecto aglutinó a investigadores de Alemania, Eslovaquia, Reino Unido y otros países incluyendo España (representada por la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano dirigida por C. M. Romeo Casabona), y tuvo como punto de partida las diferentes alternativas a la hora de regular la apropiación y uso de material biológico humano (MBH) en el contexto europeo y muy especialmente en el sector sanitario.

Durante mucho tiempo, los actos de donación en ese ámbito se han entendido bajo el prisma del altruismo, pero ya desde la introducción este libro señala cómo los biobancos han puesto en crisis ese modelo. Para describir un acto en términos de donación altruista se requiere que haya intención (de beneficiar a alguien), voluntariedad (que la donación sea libre) y reconocimiento (que el receptor o la sociedad reconozcan de alguna manera la legitimidad del acto). Este reconocimiento asumía implícitamente que tras la donación el sujeto fuente de la muestra no podía reclamar compensación económica u otros derechos sobre su MBH.

Ahora bien, el propósito de los actuales biobancos no es primariamente terapéutico; de hecho, en los últimos años se han realizado grandes esfuerzos para crear biobancos dedicados a la investigación, cuya función inmediata no es ayudar a individuos concretos, sino hacer avanzar el conocimiento biomédico, que a su vez puede aplicarse en la industria farmacéutica, lo que inevitablemente trae consigo cuestiones acerca de la comercialización y el reparto de los beneficios. Por otro lado, a veces el donante no puede tomar una decisión directa sobre la muestra (es el caso de menores o donantes fallecidos), y el amplio rango de fines al que puede servir un biobanco hace difícil saber exactamente a qué usos se está consintiendo, con lo que se pone en cuestión el carácter voluntario del acto de donación.

Los biobancos ponen en cuestión las categorías tradicionales de donante y receptor, y con ello el modelo basado en el altruismo, predominante durante las últimas décadas y cuyo principal exponente se encuentra en *The Gift Relationship*, publicado por Richard Titmuss en 1970. Este libro estableció el modelo de donación altruista en el ámbito médico, rechazando firmemente la posibilidad de convertir partes corporales en una mercancía. Pero, como señala Sýkora en su contribución al libro que nos ocupa, la donación altruista y la comercialización no son alternativas di-

cotómicas, sino que más bien se encuentran en los extremos de un continuo. Tutton confirma esta hipótesis mediante un estudio sociológico en el Reino Unido, donde el concepto de participación comienza a sustituir al de donación altruista en el discurso bioético.

Además de una parte dedicada a revisar el concepto de donación, hay otras dos que exploran enfoques alternativos, incorporando al debate reflexiones a partir del estudio de la corporeidad [*embodiment*] y del derecho a la propiedad [*property*]. Por ejemplo, Campbell analiza un polémico caso de conflicto sobre órganos extraídos a niños fallecidos para reflejar cómo los legos y los profesionales sanitarios tienen a veces perspectivas muy distintas sobre el cuerpo humano. Empleando un enfoque fenomenológico, Steinmann desarrolla un modelo de deberes hacia el cuerpo, explorando los compromisos normativos que permiten entender la experiencia asistencial y las demandas de cuidado que genera.

Estas contribuciones ya anticipan el debate sobre los límites de los enfoques basados en derechos de propiedad sobre el cuerpo, un campo que la contribución de Brownsword ordena mediante la clasificación de tres "frentes bioéticos": el de las posiciones utilitaristas, el del discurso de los derechos humanos, y el de aquellos que apelan a la dignidad. La complejidad del debate se acrecienta por los diferentes usos del derecho de propiedad; Fröding recoge hasta once diferentes, recordando que el problema no puede plantearse en términos de un dilema entre poseer derechos de propiedad sobre MBH o no poseerlos, ya que pueden darse diferentes combinaciones entre esos componentes del derecho de propiedad, unas más aceptables que otras. Hoppe profundiza en el análisis del derecho de propiedad, volviendo al célebre caso *Moore vs. University of California*, uno de los más discutidos en la literatura sobre el tema, y proponiendo una nueva lectura de este caso basada en el concepto de equidad.

El cuerpo central y más numeroso de contribuciones discute los méritos de diferentes modelos de gobernanza (parte IV), así como, en la parte final, los desafíos a los que se enfrenta la legislación actual. Lenk & Hoppe proponen un modelo que otorga una dignidad especial al cuerpo humano, lo que impide usar MBH sin el consentimiento informado del sujeto fuente; siguiendo uno de los *leit motiv* del libro, se trata de avanzar hacia un modelo más participativo, en el que muestras e información no sólo van del donante a los investigadores, sino que hay una cooperación bidireccional. Ahora bien, incluso contando con su consentimiento informado, el control de los donantes sobre su MBH es muy limitado, por la asimetría de poder entre investigadores y pacientes; Noiville sugiere que el Derecho contractual podría ofrecer algunas soluciones prácticas a este problema, mientras que Mullen explora las posibilidades del *charitable*

trust, una figura legal que ha sido aplicada en el UK Biobank. Ante las dificultades que tienen estos modelos para gestionar el reparto de beneficios, Bovenberg sugiere que la fiscalidad podría ser una vía factible a la vez que equitativa.

La parte IV se abre con el capítulo de Emaldi, que proporciona un estudio de los derechos sobre las muestras de MBH depositadas en un biobanco para la investigación; este trabajo es especialmente interesante porque está centrado en el caso español, donde se está implantando en la actualidad una novedosa *Ley de Investigación Biomédica* que aborda muchos de los problemas tratados en este libro, y que podría servir como referente para otros países. Este análisis se complementa con los dedicados a la situación en Francia (Labrusse-Riou), Reino Unido (Hall) y Alemania (Taupitz); especial atención recibe el caso de la donación de óvulos, en el que Schneider advierte claramente los riesgos de su comercialización. Finalmente, Koller proporciona un resumen de la normativa europea e internacional sobre donación y transplante de MBH, así como del impacto que sobre ellas tiene la creación de biobancos.

Altruism Reconsidered sirve para cartografiar el tema y también para identificar algunos aspectos problemáticos desde un punto de vista común, lo que resulta especialmente útil en un campo que ha cambiado vertiginosamente en pocos años; de hecho, el término "biobanco" apareció en 1996 pero sólo comenzó a utilizarse para sustituir el de "bases de datos genéticas" a partir del 2000 (Elger & Caplan 2006, 661). Es una publicación académica y, como tal, no está pensada para el público general, sino más bien para gestores, investigadores y otras personas interesadas en el tema que deseen encontrar en un solo volumen las discusiones y la bibliografía fundamental sobre el marco ético y jurídico de los biobancos y la investigación biomédica con MBH. Ahora bien, ha de tenerse en cuenta que esta antología emerge del proyecto mencionado al principio (y que es descrito en el capítulo de Mullen y Widdows). Existen otras redes trabajando sobre este tema en el contexto europeo, con ligeras variantes en perspectiva y ámbito geográfico; con todo, *Altruism Reconsidered* es un buen punto de partida para hacerse una idea lo suficientemente representativa del estado de la cuestión en la actualidad.

Referencias

Bernice S. Elger & Arthur L. Caplan. 2006. Consent and anonymization in research involving biobanks. *EMBO reports* 7(7): 661-666.

Antonio Casado da Rocha

Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea