

## Redes europeas de referencia para enfermedades raras y complejas

**Redacción.** Las Redes europeas de referencia, cuya regulación se contempla en la *Directiva 2011/14 sobre derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza*, comenzaron a funcionar el 1 de marzo de 2017. Las RER son plataformas únicas e innovadoras de cooperación transfronteriza entre especialistas para el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades raras o de escasa prevalencia y complejas.

Veinticuatro RER temáticas, que reunirán a más de novecientos servicios sanitarios altamente especializados de veintiséis países, comenzarán a colaborar en una amplia gama de cuestiones, desde trastornos óseos a enfermedades hemáticas, desde cánceres infantiles a inmunodeficiencias. La reunión a esta escala de los mejores especialistas de la UE ha de beneficiar cada año a miles de pacientes con enfermedades que requieren una concentración particular de atención sanitaria altamente especializada en campos médicos en los que escasean los conocimientos teóricos y prácticos apropiados.

Vytėnis Andriukaitis, comisario europeo de Salud y Seguridad Alimentaria, se ha dirigido a agentes sanitarios y pacientes: "Me complace especialmente poner en marcha las redes europeas de referencia. Como médico, he sido testigo con demasiada frecuencia de historias trágicas de pacientes con enfermedades raras o complejas que se quedaban sin saber qué hacer, a veces sin poder encontrar un diagnóstico exacto ni recibir un tratamiento. Las RER pondrán en conexión los conocimientos y la pericia considerables de la UE actualmente desperdigados por diferentes países, lo que hará de esta iniciativa un ejemplo tangible del valor añadido de la colaboración a nivel de la UE».

## Vaticano / Actualización de la 'Carta de los agentes sanitarios'

**ADS.** Varios artículos de la *Carta de los Agentes Sanitarios* de 1994 han sido actualizados por el Vaticano teniendo presente los retos y desafíos bioéticos ante los avances de la biomedicina y las nuevas realidades sociales y sanitarias.

Las novedades del documento fueron presentadas por el profesor Antonio Gioacchino Spagnolo, catedrático de Bioética y director del *Institute of Bioethics and Medical Humanities* en la *Facultad de Medicina y Cirugía* de la *Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma*, en el acto de presentación de la *XXV Jornada Mundial del Enfermo*, celebrada en Lourdes a mediados de febrero.

En el plano social, el documento se centra en el acceso de la población a los medicamentos y las tecnologías disponibles (*artículo 91*), restringido sobre especialmente en países en desarrollo, y, particularmente, en el caso de las enfermedades raras y "olvidadas, con referencia a los medicamentos huérfanos" (*artículo 92*). La Carta destaca la fidelidad de los trabajadores sanitarios en tres secciones que se titulan *generar, vivir y morir*, etapas en las que las decisiones y comportamientos encarnan momentos de reflexión ética.

Se pide a los agentes sanitarios y a sus asociaciones profesionales que se hagan promotores de una sensibilización de las instituciones, de las organizaciones de asistencia, de la industria sanitaria, de manera que el derecho a la protección de la salud se extienda a toda la población y se llegue a una justicia sanitaria.

El documento amplía el concepto anterior de agente sanitario al incluir junto a figuras clásicas como profesionales de la medicina, la enferme-

ría y los auxiliares, otros niveles asistenciales (biólogos, farmacéuticos, administradores, proveedores de servicios, legisladores del sector salud, etc.).

El Vaticano subraya la importancia de los servicios de salud, en el que las personas que sufren la enfermedad encuentran a personas en las que depositan su confianza para ser curados y asistidos en distintos momentos de su vida, y en los trances más difíciles de la misma.

### Manipulación de la vida humana

En la *Sección Vivir* se incorpora el *artículo 38* en el que se considera ético la congelación de tejido ovárico en el caso de terapias contra el cáncer que pueden alterar la fertilidad de una mujer.

Rechaza este documento los nuevos intentos de generación de vida humana en el laboratorio en el *artículo 39*, entre gametos humanos y animales, la gestación de embriones humanos en úteros animales o artificiales, la reproducción asexual de los seres humanos por medio de la fisión gemelar, la clonación, la partenogénesis y otras técnicas similares.

El diagnóstico prenatal es aceptable en determinadas condiciones, pero no el preimplantatorio (*artículo 36*) al ser una “expresión de una mentalidad eugenésica que legitima el aborto selectivo para impedir el nacimiento de niños que sufren de diversas enfermedades”.

Se incorporan nuevos artículos acerca de la reducción embrionaria, intercepción, contragestación, fetos con anencefalia, embarazos ectópicos, protección del derecho a la vida (*artículos 51-59*), y se confirma la posición contraria al aborto.

La atención también se dirige a la cuestión de la prevención y de las vacunas, un tema reciente de debate público (*artículos 69-70*). Actual, desde un punto de vista científico, la referencia a la terapia génica y a la medicina regenerativa (*artículos 80-82*).” La asesoría de ética clínica (*artículo 140*) cumple una función importante en la iden-

tificación de conflictos y dudas éticas que “los agentes sanitarios, los pacientes y sus familias pueden experimentar en la práctica clínica, facilitando así la resolución con decisiones diagnóstico-terapéuticas compartidas junto al lecho del enfermo, en el marco de los valores propios de la medicina y la ética”.

### Actitud frente al paciente terminal

En la *Sección titulada Morir*, se analiza la actitud frente al paciente terminal, momento en el que se verifica el profesionalismo y la responsabilidad ética de los agentes sanitarios (*artículo 145*), y las voluntades anticipadas para el momento en el que el paciente no puede expresar su consentimiento (*artículo 150*).

“Debe respetarse siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente, pero el médico no es, sin embargo, un mero ejecutor, y mantiene el derecho y el deber de negarse a una voluntad contraria a su conciencia”, dice la *Carta de los Agentes Sanitarios*.

La nutrición y la hidratación, aunque se administren artificialmente (*artículo 152*), se consideran cuidados básicos debidos al moribundo cuando no resulten demasiado gravosas o no tengan ningún beneficio.

Su suspensión injustificada puede tener sentido de un acto real de eutanasia, “pero la alimentación es obligatoria, en la medida y hasta que se demuestre que cumplen su propia finalidad: la hidratación y la nutrición del paciente”.

Se confirma la ética de la sedación paliativa profunda en la fase próxima a la muerte, realizada de acuerdo con los protocolos éticos correctos y sometidos a un seguimiento continuo. El escenario de fondo de la *Sección Morir* es la protección de la dignidad de morir (*artículo 149*) en el sentido de respetar al paciente en la fase final de la vida, excluyendo tanto acelerar la muerte (eutanasia), como retrasarla con el llamado ensañamiento terapéutico.