

I Jornada de Bioética en Endocrinología Pediátrica

I Bioethics in Paediatric Endocrinology Meeting

Lidia Castro Feijóo, María Chueca Guindulain, María Teresa Muñoz Calvo

Coordinadoras de la I Jornada de Bioética en Endocrinología Pediátrica.

En las palabras iniciales de introducción del *Código Ético de la SEEP* (2008), al hacer referencia a las 'Responsabilidades de la SEEP como organización', se afirma lo siguiente: "*La Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) quiere, desde una ética de la responsabilidad, explicitar un marco de actuación tanto para la práctica clínica, como para la investigación y la formación, con el objetivo de promover una alta calidad científica y humana en el ámbito propio de la Endocrinología del niño y del adolescente.*" Ésa fue la idea que dio origen a la organización de esta 'I Jornada de Bioética en Endocrinología Pediátrica' celebrada en Madrid, pues sólo desde una 'ética de la responsabilidad' pueden abordarse asuntos tan variados y a la vez complejos como los que tienen cabida en este encuentro.

Una primera duda que puede surgir tiene que ver con la pertinencia de la reunión. La respuesta, clara y rotunda, surge de inmediato: los avances clínicos en el diagnóstico y tratamiento de diversas patologías en Endocrinología Pediátrica también han suscitado, como no puede ser de otra manera, problemas éticos en la toma de decisiones, y esta Jornada pretende analizar, orientar y esclarecer algunos de ellos, no todos. Esto nos lleva de inmediato a tener que plantear un marco de referencia y los fundamentos éticos para la toma de decisiones clínicas sobre ciertos temas candentes o de relevancia en nuestra especialidad pediátrica, que enunciaremos a continuación.

Es un hecho que la gran mayoría de los temas en el ámbito científico, y por ende en el razonamiento ético, no se pueden dar por agotados. Lo que ocurre las más de las veces, es que son algunas de las razones esgrimidas, o ciertos discursos, los que

permanecen anclados en posiciones que dificultan o impiden apreciar todas sus perspectivas o puntos de vista necesarios para un análisis adecuado y oportuno. Por ese motivo primordial, se ha intentado en esta Jornada de Bioética en Endocrinología Pediátrica que estén representadas visiones sólidas de profesionales cualificados en los diferentes temas. De ese modo, el debate está servido.

Una primera mesa de trabajo se ha centrado en dos cuestiones ético-legales de actualidad. Una, del ámbito clínico asistencial: los aspectos conflictivos ético-jurídicos en relación con el menor maduro, que han sufrido un cambio importante desde lo expresado en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en su artº 9), a lo indicado en la reciente Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. Y otra, perteneciente al campo de la investigación clínica: el uso adecuado de la información genética y de los biobancos, cuyo abordaje en nuestro país pivota en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, y en su ulterior desarrollo.

Otro punto de controversia lo constituye la especial preocupación, en nuestra especialidad pediátrica, acerca de la utilización correcta de los medicamentos fuera de su indicación en la ficha técnica. Por tanto, es obligado conocer cuál es el marco legal en España y, quizá, las circunstancias excepcionales que debieran tenerse en cuenta en estos casos.

No puede entenderse la práctica clínica cotidiana sin aproximarnos a dos temas de particular relieve

en el trato con adolescentes. Uno, tan básico que casi no se repara en él suficientemente, es la entrevista con el propio adolescente y los problemas de comunicación que suscita este escenario. Y otro, clave y en ocasiones algo espinoso, se refiere a la anticoncepción en determinadas situaciones especiales.

Finalmente, pero no en último lugar de interés, se enfocarán dos materias más específicas de nuestra especialidad. Una de gran actualidad, relativa a las diferencias en el desarrollo sexual de los adolescentes, y de manera particular sobre la construcción de la identidad de género y sus implicaciones. La otra, más concreta, acerca del tratamiento prenatal en la hiperplasia suprarrenal.

Solo queda agradecer profundamente a los acreditados ponentes y moderadores su disponibilidad a participar en esta Jornada de Bioética. Y como colofón de esta breve presentación, queremos señalar aquí una consideración crucial reflejada en un reciente posicionamiento de la Junta Directiva de la SEEP, cuando afirmaba en un documento la siguiente recomendación: ... *“Abordar cada caso de forma individualizada, con extrema prudencia y rigor. Cada persona en concreto presenta unas circunstancias y un contexto diferente y único, de tal manera que actuaciones que pueden ser beneficiosas en unos sujetos quizá en otros no lo sean, o incluso resulten claramente perjudiciales.”* Éste y no otro, debiera ser nuestro patrón de conducta... aunque el debate siga vivo e incluso sea polémico.