

ANCEI

B O L E T Í N

VOL. VI / N° 3 / 2024

COORDINADORAS DEL BOLETÍN

Milagros Alonso Martínez
Iciar Alfonso Farnós
Arantza Hernández Gil
María Rodríguez Velasco
Meritxell Torres Paisal
(Secretaria de redacción)

COMITÉ CIENTÍFICO

María González Hinjos
Patricia Fernández del Valle
Pablo Ferrer Salvans
Ana Belén Cruz Valiño

COMITÉ EDITORIAL

Rosa M^a Conde Vicente
Emilia Romero de San Pío
Eduardo Asensi Pallarés
Olga Díaz de Rada Pardo
M^a Concepción Martín Arribas
Alexis Rodríguez Gallego

ÍNDICE

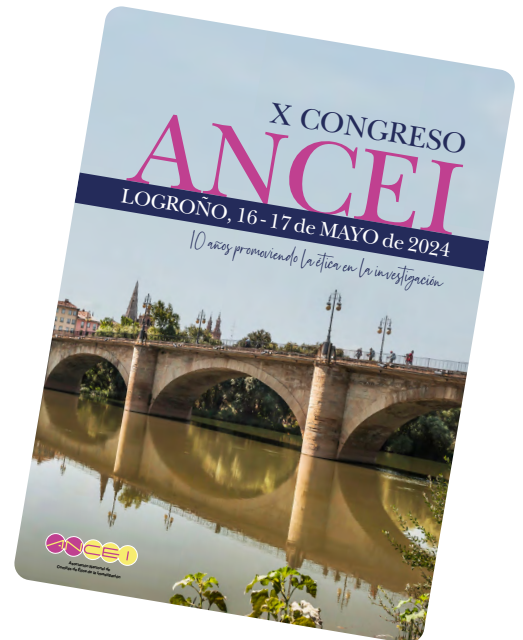
Gratuidad de la investigación: sobre la licitud de compensar o remunerar a los participantes	2
Compensación vs remuneración	2
Moralidad de la comercialización	3
Igualdad y dignidad	4

En el **X Congreso de ANCEI**, celebrado en Logroño del 15 al 17 de mayo de 2024, se organizó una mesa orientada a debatir sobre la participación de la ciudadanía en el proceso de investigación biomédica. Entre otros contenidos, se abordó la gratuidad de la investigación, tema que suscitó un gran interés y cuyo resumen se desglosa en el presente boletín.

Esperamos que esta publicación pueda ser útil para investigadores y miembros de los comités de ética de la investigación en el desarrollo de sus funciones.

Un cordial saludo

Junta Directiva ANCEI



GRATUIDAD DE LA INVESTIGACIÓN: SOBRE LA LICITUD DE COMPENSAR O REMUNERAR A LOS PARTICIPANTES

Resumen de la ponencia presentada en el X congreso ANCEI, en la mesa “Participación de la ciudadanía en el proceso de investigación biomédica”

Ricardo García Manrique.

Universidad de Barcelona.

En otros trabajos me he pronunciado a favor de la no comerciabilidad del cuerpo humano y de sus partes. He negado que el cuerpo humano o sus partes puedan ser considerados como objetos de propiedad, y he argumentado en especial contra la legitimidad del comercio de órganos, por muy justamente que se trate de regular. En consecuencia, he sostenido que el régimen jurídico más apropiado para el uso y la disposición del cuerpo humano y de sus partes es uno de derecho público, o de derechos fundamentales, y no uno de derecho privado basado en la autonomía de la voluntad, la propiedad y el contrato.

Me pregunto ahora si es lícito compensar o remunerar a las personas que ponen sus cuerpos a disposición de la investigación científica y técnica en el ámbito biomédico, y si la respuesta a esta pregunta está vinculada con esa genérica opción por la gratuidad, previamente asumida, en el ámbito del uso y la disposición de los biomateriales humanos.

Compensación vs. Remuneración

Compensar y remunerar son dos acciones muy distintas, al menos sobre el papel o conceptualmente, por mucho que en la práctica no sea siempre sencillo diferenciarlas. La acción de compensar consiste en evitar la aparición de un daño vinculado con la actividad que se lleva a cabo (en este caso, la participación en un experimento) y que se consideraría injusto para el sujeto. Este daño puede ser económico o de otro tipo. En cambio, la acción de remunerar (o de “pagar”) consiste en compensar no ese posible daño vinculado con la actividad, sino la actividad misma. En este caso podemos hablar de un “precio”, pero no así en el caso de la compensación. Por eso, la remuneración implica la comercialización de la actividad (o del bien que es objeto de traspaso o

transferencia, como en el caso de los biomateriales humanos usados en reproducción asistida o en los trasplantes de órganos), una implicación que no se sigue en el caso de la compensación.

La compensación por daños patrimoniales (por ejemplo, por los gastos de desplazamiento desde el domicilio hasta el lugar en que tiene lugar el experimento) no plantea un problema moral, puesto que pretende reparar una injusticia surgida por la participación en la actividad. El problema de la compensación es otro, y es de carácter práctico: el de determinar cuándo nos hallamos realmente ante una compensación y no ante una remuneración. Así se ha planteado con la compensación por la donación de óvulos (o también de espermatozoides), y cuando la compensación es a tanto alzado y no de gastos acreditados. En estos casos, una compensación relativamente elevada puede estar funcionando como precio, si resulta que estimula la “donación”, es decir, si la donación no se produciría en el caso de que la compensación no existiera. Esta es una cuestión empírica no siempre fácil de resolver, pero hay acuerdo en que ciertos sistemas de compensación están funcionando como precio, puesto que su función principal es estimular la donación. En consecuencia, la compensación por daños parece justificada y lo que tendremos que determinar, caso por caso, es si una determinada compensación lo es realmente o, en cambio, es un precio. Los 1.000 euros con los que se compensa en España a las donantes de óvulos han sido considerados así (como un precio) por muchos observadores del fenómeno, puesto que esos 1.000 euros incitan a muchas mujeres a donar sus óvulos, y no lo harían de no mediar la recepción de esa cantidad.

La remuneración supone, como hemos dicho, la comercialización de una actividad o de un bien, es decir, su inclusión en el ámbito de lo mercantil, y sí plantea un problema moral, en la medida en que es una cuestión moral general la de si una actividad o un bien han de ser objeto de mercantilización. Nos ocuparemos en lo que sigue de si la remuneración por participar en experimentos médicos o, en general, en la investigación biomédica, es lícita, esto es, moralmente aceptable. De que lo sea o no lo sea dependerá la justicia o injusticia de un régimen jurídico u otro. En cambio, no nos ocuparemos de estos regímenes jurídicos en detalle. Simplemente trataremos de determinar si pagar a los participantes en este tipo de experimentos debe ser permitido por el derecho.

Moralidad de la comercialización

La pregunta por la aceptabilidad moral de la comercialización de un bien o actividad puede ser planteada, en principio, de manera genérica o específica. La pregunta genérica (si es moralmente lícito el comercio en general), no tiene sentido aquí precisamente porque nos lo planteamos respecto de una actividad concreta. Esto es, estamos dando por supuesto que el comercio es lícito, o que vivimos en una sociedad en la que se considera lícito el comercio. Esta puntualización es interesante en la medida en que nos permite descartar argumentos a favor o en contra que no están vinculados específicamente con la actividad que nos ocupa, sino que se podrían aplicar a cualesquiera actividades o bienes. Por supuesto, si el comercio es intrínsecamente negativo desde un punto de vista moral, o si el trabajo a cambio de precio o salario lo es (y hay quienes así lo piensan), entonces resulta obvio que la remuneración por la participación en actividades de investigación lo será también. Pero esta no es la pregunta que nos ha de interesar, puesto que su respuesta no está relacionada con ninguna actividad en particular. Si todo trabajo asalariado es considerado generador de explotación y, por tanto, inmoral, la prostitución (por ejemplo) lo será también, pero no por nada que tenga que ver con la actividad peculiar en que la prostitución consiste (que implica lo sexual o lo corporal). Esta aclaración importa retenerla porque, con demasiada frecuencia, se impugnan ciertas actividades comerciales (la prostitución misma) con argumentos que, en realidad, podrían aplicarse a cualquiera de ellas. Estos argumentos no son válidos, a salvo de que se pretenda cuestionar el comercio o el trabajo asalariado en general.

Nuestras sociedades se ordenan de acuerdo con un doble mecanismo de intercambio y distribución de bienes y servicios: el del mercado y el de la ciudadanía. De acuerdo con el mercado, los bienes y servicios tienen un precio; de acuerdo con la distribución ciudadana, no lo tienen, sino que se asignan de acuerdo con otros criterios (por ejemplo, el de la necesidad, como en el sistema español de trasplante de órganos, o el de la posesión del estatuto de persona, como en el sistema español de asistencia sanitaria). La decisión de producir y distribuir un determinado bien o servicio en régimen mercantil o ciudadano puede basarse en razones de distinto tipo, y entre ellas se hallan las morales. Esto es: asumimos que el comercio

plantea, o puede plantear, problemas morales; que no todo comercio es inmoral, pero que algunos sí lo son. Por poner un ejemplo alejado del ámbito sanitario, pero significativo: creemos que sería inmoral que la participación política estuviera repartida desigualmente y por eso la compraventa de votos está prohibida: cada ciudadano tiene un voto y no puede tener ni más ni menos de uno.

La cuestión es algo más compleja en tanto que, por regla general, no basta con trazar una línea y ubicar unos y otros bienes y actividades a uno u otro lado de ella. En general, que una actividad sea comercializable no significa que lo sea sin límites o condiciones (por ejemplo, todas las actividades laborales, basadas en la compraventa de trabajo, están sometidas a multitud de restricciones establecidas por las leyes). Esto, por una parte. Por otra parte, una "actividad" puede ser en realidad un conjunto de actividades relacionadas, no todas ellas del mismo tipo ni merecedoras de un mismo régimen. Este es el caso de la investigación biomédica. Nadie duda, por ejemplo, de que el trabajo de los investigadores ha de ser remunerado, tanto si tiene lugar en el marco de un régimen público o de un régimen privado. Pero de aquí no se sigue *ipso facto* que el resto de las actividades vinculadas puedan ser también remuneradas. Así, hay un amplio acuerdo en que la actividad que consiste en donar biomateriales ha de ser en principio gratuita (no comercial).

Es ahora cuando ya podemos preguntarnos si la actividad consistente en participar como sujeto pasivo en actividades de investigación biomédica puede remunerarse sin que ello suponga algún tipo de demérito moral. Para responder, aplicaré por analogía el análisis que llevé a cabo de un problema similar: el de la disposición con ánimo de lucro de biomateriales humanos (órganos, tejidos, sangre o material genético). Hay básicamente dos argumentos que pueden esgrimirse contra la comercialización del uso y disposición de biomateriales humanos y que conviene analizar igualmente en el caso de la participación en experimentos biomédicos: el argumento de la igualdad y el argumento de la dignidad. Sugiero que estos dos argumentos son aplicables al análisis de la mercantilización de cualquier actividad corporal, o en la que el cuerpo tenga un rol particularmente relevante. Veamos primero, cómo operan en el ámbito del uso y disposición de biomateriales humanos.

Igualdad y dignidad

El argumento de la igualdad

Este primer argumento sostiene que los biomateriales humanos no deben someterse a comercialización porque con ella se genera una desigualdad injusta o incluso explotación (que es una forma extrema de desigualdad), o se aprovecha, y se refuerza, la desigualdad previamente existente. Así, por ejemplo, venderá sus órganos o su sangre quien esté en una posición económica y social más vulnerable, pero no quién no lo esté, y el primero será explotado. A mi juicio, no se trata de un buen argumento, o de un argumento suficiente, porque no se basa en la especificidad de las actividades o bienes cuya comercialización se pretende evitar. Es decir: el mismo argumento podría servir para rechazar la comercialización de cualesquiera actividades o bienes que generen ese mismo efecto desigualitario o explotador, que pueden ser muchos (en realidad, todos). Aquí lo relevante son las condiciones en las cuales tiene lugar el comercio, que pueden ser establecidas de manera que la desigualdad o la explotación sean evitadas. Un ejemplo son los modelos propuestos de venta de órganos que pretenden precisamente evitar esos efectos indeseados mediante la fijación pública de un precio justo y la distribución igualmente pública y basada en criterios de prioridad sanitaria de los órganos previamente adquiridos.

El argumento de la dignidad

Este segundo argumento se basa en una tesis intuitivamente correcta, aunque controvertida para muchos, la de la “especialidad” o “excepcionalidad” del cuerpo. La tesis sostiene que el cuerpo humano es un objeto en algún sentido especial o distinto de cualesquiera otros objetos (y lo mismo vale para sus partes), y esta especialidad justifica un régimen de uso y disposición diferenciado, en particular uno del que se excluya el comercio (el lucro). La tesis de la especialidad del cuerpo puede conectarse con la clásica distinción kantiana entre la dignidad y el precio. Las personas tendrían dignidad y las cosas tendrían precio; y el cuerpo humano, en tanto que encarnación de las personas, pertenecería al primer ámbito y no al segundo. El cuerpo humano no sería, pues, una “cosa” y tratarla como tal sería degradarla. Pero someterla a comercialización (ponerle pre-

cio, cualquiera que sea) sería tratarla como una cosa. La consecuencia es que el uso y sobre todo la disposición de biomateriales humanos no debería ser sometida a comercialización, para evitar esa degradación.

La participación en la investigación biomédica

Si aplicamos estos dos argumentos a la cuestión que nos ocupa aquí, podemos preguntarnos, en primer lugar, si el pago a los participantes en experimentos u otras actividades de investigación biomédica puede generar algún tipo de desigualdad indeseable o si puede generar explotación, como en los casos análogos de la venta de órganos, sangre o material genético, o la maternidad subrogada. La respuesta es afirmativa, pero no determinante. Toda actividad mercantil puede generar desigualdad o explotación y en este sentido la participación en investigación no es diferente. La posible desigualdad o explotación dependerá de la cuantía de la remuneración; pero esto significa que el argumento no basta para prohibirla, sino que apoya el establecimiento de una remuneración suficiente (o justa), tal que ese efecto negativo no se produzca. Si, en cambio, nos parece que la explotación se genera por la naturaleza especial de la actividad (y no por el montante de la remuneración o por el resto de condiciones en que tiene lugar), entonces el argumento que tenemos en mente es el de la dignidad o degradación, no el de la desigualdad o explotación.

Nos hemos de preguntar ahora: ¿es en algún sentido indigno pagar (o cobrar) por participar en la investigación biomédica? ¿Se degrada dicha actividad por pagar a los participantes? ¿Ha de ser esta actividad necesariamente altruista? La respuesta es que no parece haber razones para atribuir un régimen no comercial a la específica actividad de “participar” en la investigación biomédica en calidad de sujeto pasivo. Sí puede haber razones para sustraer la genérica actividad de la investigación biomédica del ámbito mercantil; pero, si las hay, se aplican a la actividad en su conjunto, pues toda ella está vinculada con el cuerpo humano o con los valores de la vida y de la salud.

Es decir: cabría sostener que, dada la especialidad del cuerpo humano, o dada la suma relevancia de la vida y de la salud humanas, todo lo relacionado con su cuidado y conservación (todo el rango de

las actividades sanitarias) ha de quedar al margen del mercado, quizá argumentando que la vida y la salud son derechos fundamentales y no pueden quedar al albur de la capacidad económica de cada uno. Siendo así, cabría sostener que toda actividad sanitaria ha de tener un carácter altruista o, en todo caso, ejercerse en un régimen exclusivamente público en el que no cabe el ánimo de lucro.

En cambio, si se admite que la investigación biomédica (o cualquier otra actividad sanitaria) se desarrolle en el ámbito privado y con ánimo de lucro, no parece haber razones morales específicas para considerar indebida la remuneración de los participantes en la investigación, que deberían poder lucrarse como todos los que intervienen en la actividad (empezando por sus organizadores, esto es, las empresas). Sólo si no se admite que la investigación biomédica genere lucro habría razones para negar el pago a los participantes, pero estas razones no derivarían de la naturaleza de su específica contribución a la actividad, sino de una genérica opción del carácter público (o gratuito) de la investigación biomédica.

¿Y qué hay de la especialidad del cuerpo humano? Esta tesis se aplica: o bien con carácter general a toda la actividad vinculada con la investigación biomédica (y entonces se aplica a la participación en experimentos, etc., pero no de manera específica) o bien estrictamente a la disposición del cuerpo humano, esto es, la extracción y transmisión de biomateriales humanos, o a la maternidad subrogada (y entonces no se aplica a actividades que no impliquen tal disposición).

Cabría, en fin, argumentar que la participación en investigación biomédica en la condición de sujetos pasivos supone un “uso” del cuerpo, a diferen-

cia de otras participaciones como la de, pongamos por caso, los investigadores; y que esta es la razón para prohibir específicamente la remuneración a los sujetos pasivos de la experimentación, pero no a todos los demás que de una u otra manera participan en ella. Sin embargo, la idea de “uso del cuerpo” es muy problemática, por dos razones. La primera es que somos seres corporales, o encarnados, de manera que toda actividad humana es, en ese sentido, corporal y no se ve cómo diferenciar con claridad actividades “corporales” y “no corporales”. La segunda es que, incluso de acuerdo con una concepción más restringida de lo corporal (pongamos por caso: por oposición a lo intelectual), hay muchas actividades humanas “corporales” (o “manuales”) que no parece que hayan de quedar sustraídas del ámbito mercantil por el hecho de que se use el cuerpo para llevarlas a cabo.

Se ha intentado, desde luego, una elaboración más fina de esta idea de la especialidad de lo corporal, distinguiendo por ejemplo entre actividades en las que somos nosotros los que “usamos” nuestro propio cuerpo para desempeñar una actividad que se desarrolla fuera de él (como el fisioterapeuta, el masajista o el modelo, pero también como el descargador de muelles o el deportista), y actividades en las que nuestro cuerpo es “usado” por otros, y que tienen lugar “en” nuestro cuerpo (como la prostitución, la maternidad subrogada o, ciertamente, la experimentación biomédica). Quizá aquí se encuentra una vía para justificar que los sujetos pasivos de experimentos biomédicos no deben ser remunerados, a diferencia de otros que también participan en la misma actividad, pero es una vía que aquí tenemos que limitarnos a dejar meramente apuntada.

BOLETÍN

ANCEI



Asociación Nacional de
Comités de Ética de la Investigación