

Codificación clínica CIE

Desde el 1 de enero de 2016 la norma CIE-10-ES es la clasificación de referencia para la codificación clínica y registro de morbilidad en España sustituyendo a CIE-9-MC.

EEUU / Responsabilidad por droga antipsicótica

La *Corte Suprema* de Estados Unidos ha rechazado la apelación de *Janssen Pharmaceuticals*, una filial de *Johnson & Johnson*, contra una condena de 124 millones de dólares impuesta en Carolina del Sur, después de que un jurado encontrara que la farmacéutica había comercializado incorrectamente el fármaco antipsicótico *Risperdal* restando importancia a efectos secundarios graves y exagerando sus beneficios en relación con otros fármacos similares.

Cortes Valencianas aprueban regular el suicidio asistido y la eutanasia

A iniciativa del Grupo *Podemos*, el Pleno de las Cortes Valencianas de 2 de diciembre de 2015 ha aprobado la *Proposición no de ley de tramitación especial de urgencia sobre el reconocimiento de la muerte digna y del derecho a recibir cuidados paliativos, propuesta* que contempla la eutanasia y el suicidio asistido. *BOCV 44/IX, 23.12.2015*.

Quebec / El Tribunal de Apelación mantiene la ley de muerte asistida

La regulación sobre el final de la vida es materia de salud y por tanto competencia legislativa de la autoridad legislativa de Quebec, según el Tribunal de Apelación de Quebec, que mantiene el derecho de la provincia para que los pacientes con enfermedades terminales tengan la "opción de morir" con ayuda médica, la primera ley de este tipo en Canadá (*CBC*). *Québec (générale Procureure) c. D'Amico, 2015 QCCA 2138. Corte de Apelación de Quebec, 22 de diciembre 2015*.

Adicción, autonomía y consentimiento

Varios expertos en ética argumentan que los ensayos de investigación y programas de tratamiento que implican el suministro de medicamentos a adictos son *prima facie* no éticos porque no pueden rechazar la oferta de drogas y por lo tanto no pueden dar su consentimiento informado para la participación. *Journal of Medicine & Philosophy. (2015) doi: 10.1093 / jmp / jhv033 Autor: Neil Levy*.

Presentación de la filial española de la Fundación Jérôme Lejeune

ADS. El pasado mes de diciembre se presentó en Madrid la filial española de la *Fundación Jérôme Lejeune*, la primera constituida en Europa después de Francia, donde tiene su sede esta institución de investigación, asistencia y defensa de los derechos de los niños nacidos con síndrome de *Down* y sus familias.

La fundación busca una cura para el síndrome, fue reconocida de utilidad pública en 1996 en Francia, y financia cada año más de un centenar de investigaciones internacionales relacionadas con enfermedades genéticas de la inteligencia que han dado lugar a más de 500 publicaciones científicas.

Jérôme Lejeune, médico investigador y padre de la genética moderna (París, 1926 - 1994), fue el descubridor en 1958 de la trisomía del par cromosómico 21, anomalía genética causante del síndrome de *Down*.

Lejeune tuvo un gran prestigio por su descubrimiento hasta que se posicionó firmemente en contra de su utilización como argumento legal para abortar, momento a partir del cual fue rechazado en círculos científicos y políticos determinando que fuera excluido de la posibilidad de optar al Nobel.

La satisfacción por su hallazgo se tornó después en amargo sufrimiento como médico y católico, pero no se arredró y dedicó toda su vida posterior a viajar por numerosos países y seguir investigando sobre el síndrome de *Down*, defendiendo incluso que en el futuro será posible su curación.

El *Instituto Jérôme Lejeune*, perteneciente a la Fundación, presta asistencia especializada a más de 4.000 pacientes cada año e impulsa la formación en



Al acto de presentación de la Fundación *Jérôme Lejeune España* acudieron (de izquierda a derecha) su director general Jean Marie Le Méné, Birthe Lejeune, viuda del padre de la genética moderna. La profesora Mónica López Barahona, impulsora de este proyecto en nuestro país, coordinó el debate posterior a la película biográfica sobre el profesor. Asistieron, entre otros, afectados por el síndrome de Down y familiares.

Bioética. En España publicó el *Manual de Bioética para Jóvenes*, un texto traducido del original en francés que se difunde en centros de formación, y ha posibilitado la constitución de la *Cátedra Jérôme Lejeune*. La directora de esta Cátedra, la profesora Mónica López Barahona presentó en el salón de actos de la *Universidad Autónoma de Madrid* la filial española de esta fundación, para lo que invitó a Birthe Lejeune, la viuda del científico, y a Jean Marie Le Méné, director de la *Fundación Jérôme Lejeune*.

‘A los más pequeños de los míos’

En el acto se presentó la película de biografía *Jérôme Lejeune. A los más pequeños de los míos*, con imágenes y voz del genetista como investigador y como médico asistencial que dedicó su vida en la consulta a sus enfermos, los afectados por síndrome de *Down*.

La película muestra que el Papa Juan Pablo II apreció el trabajo del investigador, al que conocía bien personalmente y por el que sentía gran afecto. Por ello contó con él para la *Academia Pontificia de Ciencias de la Vida*, de la que forman parte científicos eminentes independientemente de sus creen-

cias o religión, y donde se debaten y analizan aspectos cruciales de la bioética.

En España, el 90 por ciento de los casos de detección prenatal del *Down* terminan en aborto. En el 2014 nacieron 65 afectados por el síndrome en España y 544 fueron abortados. Los avances científicos y los cuidados a los afectados por este síndrome han permitido aumentar considerablemente la edad de supervivencia, en muchos casos por encima de los 50 años. Estos cambios en el perfil de supervivencia de las personas con *Down* tiene implicaciones para el consejo genético médico.

La profesora López Barahona, quien muestra con orgullo su condición de madre de un afectado por la anomalía genética, quiere impulsar los esfuerzos de sus últimos años para potenciar junto a la filial de la fundación francesa la formación en la *bioética personalista* y un máster *on line* en castellano que será traducido al francés.

Los impulsores de este proyecto en España quieren concienciar a la sociedad de los derechos de los más débiles durante toda su vida y desde antes del nacimiento. Luchan contra la cultura del descarte que denuncia el Papa Francisco.