



# **MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES**

# **2018**

## ÍNDICE

COMPOSICIÓN DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA .....	3
MIEMBROS .....	3
ACTIVIDADES REALIZADAS:.....	9
RENOVACIÓN DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA .....	<u>9</u>
DOCUMENTOS PUBLICADOS .....	11
PRIMER MANDATO (2008-2012) .....	11
SEGUNDO MANDATO (2013-2018) .....	12

# COMPOSICIÓN DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA

La Ley 14/2007, de 3 de julio de Investigación Biomédica dedica el Título VII a la creación del Comité de Bioética de España como *órgano colegiado, independiente y de carácter consultivo, sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud* (art. 77).

## MIEMBROS



### Presidente

#### **Federico De Montalvo Jääskeläinen**

Doctor en Derecho y Profesor Propio Agregado de Derecho constitucional de la Facultad de Derecho (ICADE) de la Universidad Pontificia Comillas. Ocupa actualmente la dirección del Centro de Innovación del Derecho (CID-ICADE) en dicha Facultad, siendo miembro de su equipo decanal. Es desde 2014 miembro del International Bioethics Committee (IBC) de la UNESCO y también ostenta la condición de Académico correspondiente de la Real Academia de Medicina de Murcia. Ha sido vocal del Comité de Ética Asistencial del Hospital U Doce de Octubre, donde actualmente es asesor externo, del CEIC-R de la Comunidad de Madrid y del CEIC del Hospital U de la Princesa. Es miembro de la Asociación de Juristas de la Salud y de la Asociación Española de Derecho Sanitario y miembro desde 2018 de la Junta Directiva de la Asociación Iberoamericana de Derecho Sanitario. Miembro e investigador de la Cátedra Santander de Derecho y Menores de la Universidad Pontificia Comillas.



### Vicepresidente

#### **Rogelio Altisent Trota**

Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria, desarrollando su actividad asistencial en el Centro de Salud Actur Sur de Zaragoza desde 1991. Graduado en Bioética por la Universidad de Monash (1999). Profesor Titular Acreditado y responsable de la docencia de la bioética en la Facultad de Medicina de Zaragoza donde dirige la Cátedra de Profesionalismo y Ética Clínica. Autor de 90 artículos científicos. Ha dirigido 11 tesis doctorales. Investigador Principal de 7 proyectos de investigación sobre ética aplicada en convocatorias competitivas. Coordina actualmente el Grupo de Investigación de Bioética del Instituto de Investigación Sanitaria Aragón. Ha sido Presidente de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial de España y Coordinador del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Preside el Comité de Bioética de Aragón desde 2013.



### **Vicente Bellver Capella**

Doctor en Derecho, Catedrático de Filosofía del Derecho y Director del Departamento de Filosofía del Derecho y Política de la Universitat de València. Ha sido Magistrado Suplente de la Audiencia Provincial de Valencia, Director del Centro de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) en la Comunidad Valenciana, Director General de Política Científica de la Generalitat Valenciana y miembro del Comité Director de Bioética del Consejo de Europa y del Comité Asesor de Bioética de la Comunitat Valenciana. En la actualidad es vocal del Comité de Bioética Asistencial del Departamento de Salud La Fe de Valencia y del CEI de Salud Pública de la Generalitat Valenciana. Sus principales líneas de investigación son la bioética, el bioderecho, los derechos humanos y la ecología política.



### **Fidel Cadena Serrano**

Fiscal de Sala Jefe de la Sala de lo Penal del Tribunal Supremo. Cruz distinguida de primera y segunda clase al mérito jurídico de San Raimundo de Peñafort. Director de la Escuela de Verano del Ministerio Fiscal. Ha sido miembro de la Comisión de Reforma de la Ley de Enjuiciamiento criminal de la FGE en el año 2010. Ha sido miembro y Vocal del Tribunal de Ingreso en la carrera judicial para juristas de reconocido prestigio durante dos años. Ha sido Vocal suplente de la Comisión Nacional de Regulación del ADN en la investigación forense. Ha sido Profesor de Derecho civil y Derecho penal en La UNED y Profesor Asociado de Derecho penal en la Cátedra de Derecho penal de Zaragoza. Autor de numerosas publicaciones sobre Derecho Penal.



### **Pablo Ignacio Fernández Muñiz**

Es Médico, con la especialidad de Cirugía General y del Aparato Digestivo. Director de Hospital Universitario Central de Asturias. Miembro del Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). Máster de Especialización en Patología Mamaria por la Universidad Autónoma de Madrid. Experto en Cirugía Oncoplástica y Reconstructiva de la Mama. Máster en Dirección y Administración de Empresas (MBA) especialidad en Gestión Sanitaria por IMF Business School. Máster en Dirección y Administración de Empresas (MBA) por la Universidad Camilo José Cela. Máster en Bioética por las Universidades del País Vasco, de Zaragoza, de La Laguna, de Las Palmas de Gran Canaria y Rovira i Virgili. Integrante del comité editorial de la Revista e-Notas de evaluación de nuevas tecnologías. Docente en cursos de la Universidad de Oviedo, la Fundación de Medicina Intensiva de Gijón, la Unidad Docente Multiprofesional de Atención Familiar y Comunitaria, gcSalud y el Instituto Asturiano de Administración Pública Adolfo Posada. Fue presidente de Comité de Ética para la Atención Sanitaria en el Servicio de Salud del Principado de Asturias y miembro del Comité Asesor de Bioética del Principado de Asturias.



### **Álvaro de la Gándara del Castillo**

Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Santander y Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz de Madrid. Ha hecho el Máster en Cuidados Paliativos y Tratamientos de Soporte del Enfermo Neoplásico de la Universidad Autónoma de Madrid, siendo el actual Director de dicho Máster. Tiene el Máster en Bioética y Bioderecho por la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid y ha sido profesor de numerosos cursos de Máster de Cuidados Paliativos (Cuidados Paliativos de la Universidad de Comillas, Cuidados Paliativos Pediátricos de la UNIR y del Máster de Cronicidad Avanzada y Cuidados Paliativos de la Universidad de Nebrija), además del co-redactor del Plan Regional de Cuidados Paliativos de Madrid (2005). Es profesor del Máster de Bioética de la Universidad Católica de Ávila y profesor clínico docente en el Hospital Fundación Jiménez Díaz, adscrito a la Universidad Autónoma de Madrid. Ha sido Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2012-2016) y Vocal de la Comisión Deontológica del Colegio de Médicos de Madrid. Es autor de numerosos artículos y capítulos de libros relacionados con los cuidados paliativos.



### **Encarnación Guillén Navarro**

Es Doctora en Medicina, programa de Salud Pública y Medicina Preventiva (UMU). Especialista en Pediatría y áreas específicas (HCUVA) y realizó un Fellowship en Genética Clínica (New York University Medical Center). Es Jefa de Sección de Genética Médica del Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia. Es Investigadora Principal del grupo de Genética Clínica y Enfermedades Raras (IMIB-Arrixaca) y grupo clínico CIBERER-ISCIII. Es Profesora de la Universidad de Murcia; ha liderado y participado en numerosos proyectos de investigación y ha dirigido varias tesis doctorales. Autora de más de un centenar de publicaciones, la mayoría internacionales, en el área de la genómica y las enfermedades raras. Ha sido directora de la Cátedra de Genética Médica (UCAM). Es miembro de la Sociedad Europea de Genética Humana y de las Asociaciones Españolas de Genética Humana, de Pediatría y de Errores Congénitos de Metabolismo. Ha sido presidenta y actualmente miembro de la Sociedad Española de Genética Clínica y Dismorfología. Es miembro del comité de expertos de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y del comité asesor de otras asociaciones nacionales (CRECER, AADE, D'Genes y AELIP). Es presidenta del Comité Científico-Técnico de la talidomida, grupo de trabajo del Consejo Interterritorial del SNS. Es profesora del Curso de Investigación Clínica y Normas de buena práctica clínica (IMIB-Arrixaca). Ha recibido varios premios regionales y nacionales y el Galardón al compromiso social con las personas con discapacidad física y orgánica FAMDIF/COCEMFE-Murcia. Ha sido Consejera de Sanidad de la Región de Murcia.



### **Nicolás Jouve de la Barreda**

Doctor en Ciencias Biológicas por la UCM de Madrid (1973). Profesor Agregado de Genética de la Universidad del País Vasco (1977-1979). Catedrático de Genética de la Universidad de Alcalá (desde 1981, en la actualidad Emérito). Presidente de la Sociedad Española de Genética (1990-1994). Tiene más de 200 publicaciones científicas en revistas internacionales de su especialidad. Ha dirigido 21 tesis doctorales. Es autor de varios libros de Genética y Bioética. Responsable del módulo científico de la Cátedra de “Bioética y Biojurídica” de la UNESCO que dirigió la Dra. M. Dolores Vila-Coro (2002-2010). Profesor del Máster de ‘Bioética y Bioderecho’ de la Universidad Rey Juan Carlos (URJC) (2008-2015). Profesor del Máster de ‘Bioética y Formación’ de la Universidad Católica de Ávila (desde 2008) y del Máster de ‘Bioética’ de la URJC. Es Académico de Honor de la Ilustre Academia de Ciencias de la Salud Ramón y Cajal.



### **Natalia López Moratalla**

Natalia López Moratalla (Granada, 1946) es docente, investigadora y comunicadora científica. Ha recibido la Medalla de Oro de la Universidad de Navarra, y el Doctorado Honoris causa de la Universidad Panamericana de México, por su defensa de la vida desde la ciencia. Catedrática Emérita de Bioquímica y Biología Molecular de la Universidad de Navarra desde 2013. Ha sido durante 10 años Vicerrectora de la Universidad de Navarra. Es autora de cerca de un centenar de publicaciones científicas internacionales y de un centenar de publicaciones en Biología Teórica, Bioética y Neurociencias. Autora y coautora de diez libros y 12 e-books. Autora de 28 videos del cerebro en 3D ([www.lossecretosdelcerebro.com](http://www.lossecretosdelcerebro.com)). Presidente de Honor de AEBI (Asociación Española de Bioética y Ética Médica) desde 2017, tras 10 años de ejercer la Presidencia. Vocal del Comité de Bioética de España desde diciembre de 2012. Vocal de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida desde marzo de 2013.



### **Manuel de los Reyes López**

Es Doctor en Medicina y Magíster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid. Especialista en Cardiología, ha desarrollado su ejercicio profesional asistencial en el Instituto de Cardiología y en el Hospital Universitario de La Princesa (Madrid). Miembro fundador y primer Presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Miembro del Consejo Asesor de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia de Comillas. Coordina la Comisión de Bioética de la Fundación Instituto San José, Madrid (Orden Hospitalaria de SJD). Expresidente y actualmente Vocal del Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria del H.U. La Princesa. Coordinador del documento ‘Marco Ético de la Sociedad Española de Cardiología’. Coeditor de diversas publicaciones, destacando el tratado ‘Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena’.



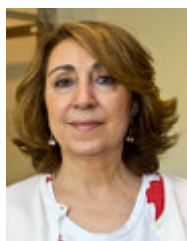
### **Leonor Ruiz Sicilia**

Licenciada en Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid y Especialista en Psiquiatría desde 1988. Ha trabajado en funciones asistenciales y de coordinación en diferentes servicios y unidades de Madrid, Granada y Málaga. Desde 1999 pertenece a la plantilla del Hospital Virgen de la Victoria de Málaga. Actualmente, es Tutora de Residentes MIR en la Unidad de Formación Multiprofesional de Salud Mental y coordinadora responsable de la Unidad de Terapia Familiar Sistémica de dicho hospital. Magíster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid. Ha formado parte de Comités de Ética Asistencial y de la Investigación desde el año 2005. Perteneció al CEA de Málaga Noroeste, del que fue presidenta, y actualmente es vocal del CEA de Málaga y del CEI, en este último en calidad de experta en Bioética. Ha sido docente en cursos específicos de Bioética y Salud Mental impartidos por la Escuela Andaluza de Salud Pública, en el curso Experto de Bioética que se imparte en dicha entidad y en cursos y seminarios que conforman la formación continuada de residentes y profesionales de Salud Mental. Ha sido vocal de la ejecutiva nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC). Desde mayo de 2017 es Directora de la Estrategia de Bioética del Servicio Sanitario Público de Andalucía, es presidenta delegada de la comisión interdisciplinar de violencia contra la mujer del Hospital Universitario Virgen de la Victoria, es vicepresidenta del Comité de Bioética de Andalucía y vocal del Comité de Bioética de España.



### **José Miguel Serrano Ruiz-Calderón**

Doctor en Derecho. Profesor Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Complutense de Madrid. Acreditado catedrático. Miembro vocal de la Comisión de Garantías para la donación y utilización de Células y Tejidos Humanos. Perteneció de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida. Investigador del Instituto de Derechos Humanos de la UCM. Ha publicado numerosos libros y artículos en revistas especializadas sobre Bioética, Derechos Humanos, Deontología Profesional y Ética de los Negocios. Especialmente ha trabajado cuestiones relacionadas con la atención al final de la vida, eutanasia y estatuto del embrión.



**Secretaria**

### **Emilia Sánchez Chamorro**

Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Valladolid, Epidemiólogo del Estado por oposición y Master en Salud Pública por la Escuela Nacional de Sanidad, Master en Seguridad y Defensa Nacional por la Universidad Juan Carlos y PADIS (Programa de Alta Dirección de Instituciones Sanitarias) por el IESE. Ha sido Subdirectora General de Planificación y Formación Sanitaria en el Ministerio de Sanidad y Subdirectora General de Títulos de Especialistas en Ciencias de la Salud del Ministerio de Educación, siendo miembro de distintos Comités Europeos y Nacionales de Expertos en Formación Sanitaria Especializada. Directora de Desarrollo Profesional y Estratégico, y posteriormente como Directora de Proyectos e Innovación de Sant Joan de Déu. Directora General de Planificación, Investigación y Formación en la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Vocal Asesor de Asuntos Internacionales de la Secretaria General de Sanidad y Consumo y actualmente Subdirectora General de investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa del Instituto de Salud Carlos III. Le han sido concedidas la Cruz de la Orden del Mérito Militar con Distintivo Blanco de 1ª Clase y la Cruz de Alfonso X el Sabio y es Académica numeraria de la Real Academia de Ciencias Médicas de Bilbao y miembro honorífico de la Real Academia de Medicina de Granada.



## ACTIVIDADES REALIZADAS:

### PARTICIPACIÓN EN EVENTOS NACIONALES E INTERNACIONALES

12<sup>a</sup> Cumbre Mundial de los Comités Nacionales de Ética (Global Summit - NEC) organizada por la UNESCO y la OMS con el título de “Bioethics, Sustainable Development and Societies” celebrada en abril de 2018 en Dakar, Senegal, a la que asistió en representación del Comité de Bioética de España, D Federico de Montalvo Jaaskelainen, impartiendo una conferencia en la que se explicó el Informe del Comité de Bioética de España acerca de los problemas éticos de la financiación de la sobre la financiación pública del medicamento profilaxis pre-exposición (PrEP) en la prevención del VIH.

NEC Forum ("Meeting of the National Ethics Councils (NEC) Forum and the European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)") celebrado en septiembre de 2018 en Viena, Austria, bajo el auspicio de la Presidencia austríaca de la Comisión UE, a la que acudió en representación del Comité de Bioética de España Federico de Montalvo Jääskeläinen, impartiendo, además, una de las conferencias del evento sobre el uso secundario de los datos de salud al amparo de la nuevo Reglamento UE.

### REUNIONES DEL PLENO DEL COMITÉ

Durante el año 2018 se han llevado a cabo una reunión con fecha de 4 de diciembre.

## RENOVACIÓN DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA

Habiendo expirado el plazo de duración del mandato de los citados miembros y, por lo tanto, concurriendo la causa de cese de los mismos prevista en el apartado a) del artículo 80.3 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, se procedió a su cese y al nombramiento de los nuevos miembros del Comité de Bioética de España conforme a lo previsto en el artículo 79 de la citada Ley y la Orden SSI/598/2018, de 9 de mayo, por la que se dispone el cese y nombramiento de miembros del Comité de Bioética de España. De acuerdo con ello, los miembros del Comité son:

- A propuesta de las Comunidades Autónomas, según lo acordado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud:
  - Don Vicente Bellver Capella.
  - Don Manuel de los Reyes López.
  - Doña Leonor Ruiz Sicilia

A propuesta de la Administración General del Estado:

- Por el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad:
  - Doña Encarnación Guillén Navarro.
- Por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad:
  - Don Rogelio Altisent Trota.
  - Don Álvaro de la Gándara del Castillo.

Se renueva, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 80.2 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, a los siguientes miembros del Comité de Bioética nombrados por la Orden SSI/2890/2012, de 19 de diciembre:

- Don Nicolás Jouve de la Barreda.
- Don Federico Montalvo Jääskeläinen.
- Don Pablo Ignacio Fernández Muñiz.
- Don Fidel Cadena Serrano.
- Doña Natalia López Moratalla.
- Don José Miguel Serrano Ruiz-Calderón.

# DOCUMENTOS PUBLICADOS

## PRIMER MANDATO (2008-2012)



### **Opinión del Comité de Bioética de España a propósito de la Interrupción voluntaria del embarazo en el Proyecto de Ley Orgánica**

7 de Octubre de 2009



### **Recomendaciones para la implantación de Buenas Prácticas Científicas en España**

12 de abril de 2010



### **Opinión del Comité de Bioética de España sobre la objeción de conciencia en sanidad**

13 de Octubre de 2011



## La biología sintética

Informe conjunto del Comité de Bioética de España y del Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida de Portugal

24 de Octubre de 2011



## Los Bancos de Sangre y Tejido del Cordón Umbilical y Placenta

Informe conjunto del Comité de Bioética de España y del Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida de Portugal

31 de Octubre de 2012

## SEGUNDO MANDATO (2013-2018)



## Informe del Comité de Bioética de España sobre el Proyecto de Real Decreto de Ensayos Clínicos

23 de Julio de 2013



## Declaración sobre la atención al final de la vida

23 de Julio de 2013



## **Informe del Comité de Bioética de España sobre el Anteproyecto de Ley Orgánica para la Protección de la Vida del Concebido y de los Derechos de la Mujer Embarazada**

13 de Mayo de 2014



## **Informe del Comité de Bioética de España sobre el Proyecto de Decreto por el que se regula la autorización para la constitución, funcionamiento, organización y registro de los Biobancos en la Región de Murcia.**

2 de Septiembre de 2014



## **Informe del Comité de Bioética de España sobre el consejo prenatal**

13 de enero de 2015



## **Cuestiones ético-legales del rechazo a las vacunas y propuestas para un debate necesario.**

19 de enero de 2016.



## Consideraciones éticas y jurídicas sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario

7 de junio de 2016.



## La financiación pública del medicamento profilaxis pre-exposición (PrEP) en la prevención del VIH

7 de marzo de 2017



## Sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada

19 de mayo de 2017



## **Sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad**

20 de diciembre de 2017