



MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES

2019

ÍNDICE

COMPOSICIÓN DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA	3
MIEMBROS	3
ACTIVIDADES REALIZADAS.....	9
DOCUMENTOS APROBADOS EN 2019	10
CAMBIOS EN LA COMPOSICIÓN DEL COMITÉ	10
NOMBRAMIENTOS	10
DOCUMENTOS PUBLICADOS	11
PRIMER MANDATO (2008-2012)	11
SEGUNDO MANDATO (2013-2018)	12
TERCER MANDATO (2018- ACTUALIDAD).....	15

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.



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-ISCIIL. 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). 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 interdisciplinaria 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

NEC Forum ("Meeting of the National Ethics Councils (NEC) Forum and the European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)") celebrado en los días 4 y 5 de abril en Iasi, Rumanía, a la que acudió en representación del Comité de Bioética de España su Presidente, D. Federico de Montalvo Jääskeläinen.

Reunión de la Red de Consejos, Comisiones y Comités autonómicos (REDECABE), celebrada en La Rioja el pasado 15 de noviembre, a la que acudió en representación del Comité de Bioética de España su Presidente, D. Federico de Montalvo Jääskeläinen.

RESPUESTA A SOLICITUDES DE INFORME

A petición de la Subdirección General de cartera de servicios del SNS y Fondos de Compensación del Departamento del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, cursada el 26 de abril, se elaboró el Informe del Comité de Bioética de España de valoración y opinión sobre la versión provisional de la Recomendación (2156-2019) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa "Donación anónima de espermatozoides y ovocitos: sopesando los derechos de los padres, donantes y niños" (Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children), que fue aprobado en la sesión del Pleno celebrada el 7 de mayo de 2019.

Con fecha de 27 de mayo, se dio respuesta a la solicitud de contribuciones que, con carácter abierto, se pedía desde la Oficina del Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas para la elaboración de un "Informe de la Relatora Especial sobre la venta y la explotación sexual de niños, incluidos la prostitución infantil, la utilización de niños en la pornografía y demás material que muestre abusos sexuales de niños".

REUNIONES DEL COMITÉ

Durante el año 2019 se han celebrado 7 reuniones ordinarias en Pleno, los días 16 de enero, 6 de marzo, 7 de mayo, 22 de mayo, 26 de junio, 25 de septiembre y 20 de noviembre. Además, el 2 de abril, se reunió el grupo de trabajo encargado de la redacción del Informe del Comité de Bioética de España valorando el borrador de Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales respecto a ingresos y tratamientos involuntarios

DOCUMENTOS APROBADOS EN 2019

Declaración del Comité de Bioética de España sobre la edición genómica en humanos. 16 de enero de 2019.

Informe del Comité de Bioética de España valorando el borrador de Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales respecto a ingresos y tratamientos involuntarios. 7 de mayo de 2019.

CAMBIOS EN LA COMPOSICIÓN DEL COMITÉ

D. Pablo Ignacio Fernández Muñiz, miembro del Comité de Bioética de España por la Orden SSI/2890/2012, de 19 de diciembre de 2012, nombrado a propuesta del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, notificó el 5 de agosto de 2019, por carta dirigida al Presidente y a la Secretaria del Comité de Bioética de España, su renuncia a seguir perteneciendo a dicho Comité, ante la incompatibilidad con el ejercicio del cargo de Consejero de Salud del Gobierno del Principado de Asturias, para el que fue nombrado.

Se cumple así con lo dispuesto en el artículo 4 del Reglamento de organización y funcionamiento interno del Comité de Bioética de España, en el que se dice: “Los miembros del Comité actuarán con independencia de las autoridades que los propusieron o nombraron y no podrán pertenecer a los órganos de gobierno de la Administración del Estado, Comunidades Autónomas o Corporaciones Locales, así como a las Cortes Generales o Asambleas Legislativas de las Comunidades Autónomas.”

NOMBRAMIENTOS

Designación de D.^a Encarnación Guillén Navarro como vocal de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida. Acuerdo tomado en la reunión plenaria del 6 de marzo.

Designación de D. Manuel de los Reyes López como el miembro del Comité que participe en el consenso del Protocolo “Estudio de Monitorización del Dispositivo de asistencia ventricular como terapia de destino”. Acuerdo tomado en la reunión plenaria del 20 de noviembre.

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



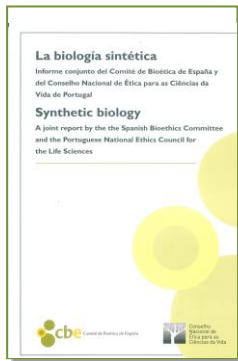
Recomendaciones para la implantación de Buenas Prácticas Científicas en España

12 de abril de 2010



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

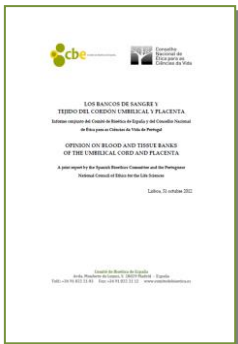
13 de octubre de 2011



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

TERCER MANDATO (2018-ACTUALIDAD)



Declaración del Comité de Bioética de España sobre la edición genómica en humanos

16 de enero de 2019



Informe del Comité de Bioética de España valorando el borrador de Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales respecto a ingresos y tratamientos involuntarios

7 de mayo de 2019