Comité de Bioética de España

MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES

2023

Comité de Bioética de España

ÍNDICE

COMPOSICIÓN 3

REUNIONES DEL COMITÉ 13

REUNIONES INTERNAS DEL COMITÉ *13*

REUNIONES DEL COMITÉ CON OTRAS ENTIDADES *13*

EVENTOS (ORGANIZACIÓN Y/O PARTICIPACIÓN) 14

PARTICIPACIÓN EN LA 31ª REUNIÓN DEL FORO NEC *14*

CO-ORGANIZACIÓN DE LA 32ª REUNIÓN DEL FORO NEC. *16*

ORGANIZACIÓN DE DOS MESAS TEMÁTICAS EN UN CURSO DE LA UIMP *21*

DOCUMENTOS APROBADOS 22

ACTUALIZACIÓN DEL REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO *22*

INFORMES *22*

COMUNICACIÓN 23

NUEVA PÁGINA WEB *23*

NUEVO LOGOTIPO *24*

PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN *24*

Comité de Bioética de España

COMPOSICIÓN

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 socialesde la Biomedicina y Ciencias de la Salud* (art. 77).

La Orden SND/729/2022, de 26 de julio, por la que se dispone el cese y nombramiento de miembros del Comité de Bioética de España, establece una nueva composición del Comité de Bioética de España, composición que se ha mantenido en 2023.

Leonor Ruiz Sicilia. Presidenta.

Licenciada en Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid en 1983 y Especialista en Psiquiatría desde 1988. Terapeuta Familiar y Magister en Bioética. 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 en el que ha desarrollado funciones de tutoría de la Unidad Multiprofesional de médicos, psicólogos y enfermeros residentes de Salud Mental hasta 2019.

Ha sido docente en numerosos cursos relacionados con la Salud Mental, la Bioética y la Terapia Familiar en distintas entidades públicas del ámbito de la Salud y la Universidad. Ha pertenecido a Comités de Ética Asistencial y de Investigación desde el año 2005. Fue presidenta del CEA de Málaga Noroeste entre 2009 y 2012. Ha pertenecido en calidad de vocal a la ejecutiva nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC) de la que continúa siendo miembro.

Actualmente Coordina la Unidad de Terapia Familiar Sistémica del Área de Salud Mental del Hospital Virgen de la Victoria desde el año 2002, dirige la

Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía desde 2017, es presidenta 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 Presidenta del Comité de Bioética de España.

Juan Carlos Siurana Aparisi. Vicepresidente

Doctor en Filosofía. Profesor Titular de Filosofía Moral en el Departamento de Filosofía de la Universitat de València, donde coordina el Programa de Doctorado en Ética y Democracia y proyectos de investigación en éticas aplicadas. Director del Grupo de Investigación en Bioética de la UV, Coordinador de la Red Iberoamericana de Grupos de Investigación en Bioética y de congresos internacionales sobre esta materia. Investigador de la Fundación ÉTNOR (Para la Ética de los Negocios y de las Organizaciones). Ha sido miembro de comités de Bioética Asistencial, de la Investigación y del Comité de Bioética de la Comunidad Valenciana. En la actualidad es Presidente del Comité de Ética de los Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana. Ha realizado estancias de investigación en la Universidad de Francfort, el Hastings Center y la Universidad de Georgetown, entre otros centros de prestigio. Es autor de los libros: Una brújula para la vida moral (2003), Voluntades anticipadas (2005), La sociedad ética (2009), Los consejos de los filósofos (2011), Ética del humor (2015), Felicidad a golpe de autoayuda (2018), y Ética para influencers (2021).

Mª Pilar Gayoso Diz. Secretaria (hasta octubre 2023)

Subdirectora general de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Doctora en Medicina por la Universidad de Santiago de Compostela, especialista en Medicina de Familia

y Comunitaria, máster en Evaluación de Tecnologías Sanitarias y máster en Metodología de Investigación. Desde 2018 ha ejercido como consejera técnica en el ISCIII, dirigiendo el Programa de Evaluación, Acreditación y Seguimiento de Institutos de Investigación Sanitaria (IIS). Anteriormente fue subdirectora general de Investigación y Docencia en la Consejería de Sanidad de Galicia (durante el periodo 2005-2009), comunidad en la que también fue miembro del Comité Autonómico de Ética de Investigación.

Ha participado como panelista en Comisiones Técnicas de Evaluación de la AES, actuando como miembro de las Comisiones de Selección entre 2016 y 2018. Su actividad investigadora se ha centrado en la enfermedad renal crónica y la validación de pruebas diagnósticas, y cuenta una producción de más de 90 artículos científicos originales en publicaciones JCR. También ha dirigido varias tesis doctorales en validación de pruebas diagnósticas y ha sido jefa de estudios de formación médica especializada.

Noa Laguna Goya (Secretaria desde oct 2023)

Subdirectora general de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Licenciada en Farmacia y doctora, con formación especializada en farmacoeconomía, acceso al mercado en el sector farmacéutico y derecho de la competencia. Experiencia en gestión como funcionaria del cuerpo de farmacéuticos titulares, habiendo trabajado en la AEMPS, CNMC, Comisión Europea, Ministerio de Economía, Ministerio de Hacienda, y en el puesto previo como adjunta al Secretario General del ISCIII, hasta su nombramiento el 11/10/2023 como Subdirectora.

María Desirée Alemán Segura

Enfermera y abogada. Máster en Dirección y Gestión Sanitaria. Actualmente desarrolla su actividad profesional en la Unidad de Calidad del Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín y en la Unidad Multidisciplinar Vascular Pulmonar del mismo hospital. Ha desarrollado gran parte de su actividad profesional como enfermera supervisora en el Servicio de Neumología. Es vocal Jurista de la Comisión de Garantía y Evaluación de la prestación de ayuda para morir de Canarias.

Ha sido profesora asociada en el Departamento de Enfermería de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Actividad docente actual como profesora de Bioética y Legislación Sanitaria formación EIR (enfermera interna residente).

Ha sido Vicepresidenta del Colegio Oficial de Enfermería de Las Palmas (marzo 2021- febrero 2022).

Vocal de enfermería en el área de Relaciones Institucionales de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Directora del Grupo de Interés en Hipertensión Pulmonar de SEPAR.

Carme Borrell i Thio

Licenciada en Medicina, Doctora en salud pública, especialista en medicina preventiva y salud pública y en medicina familiar y comunitaria. Trabaja en la Agència de Salut Pública de Barcelona desde 1986 (actualmente es la gerenta) y es profesora Asociada de la Universitat Pompeu Fabra y de la Johns Hopkins University (Baltimore, USA). Directora de la revista española Gaceta Sanitaria de 2010 a 2016. Su área de investigación es el estudio de los determinantes sociales de la salud, liderando grupos de investigación sobre este tema y varios proyectos nacionales e internacionales y habiendo publicado numerosos artículos científicos. Lideró la Comisión para Reducir

las Desigualdades en Salud en España (https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/Propuesta_Politicas_Reducir_Desigualdades.pdf). Fue la investigadora principal del proyecto SOPHIE financiado por la Unión Europea (7º Programa Marco) (http://www.sophie-project.eu/).

Atia Cortés Martínez

Ingeniera informática, con un master y un doctorado en Inteligencia Artificial (IA) por la Universitat Politècnica de Catalunya (UPC). Actualmente es investigadora post doctoral en el Barcelona Supercomputing Center, donde también forma parte de la junta ejecutiva del programa Bioinfo4Women. Entre 2017 y 2020 fue profesora asociada de la UPC, donde dio clases en el grado de Informática y en el máster de IA. Ha trabajado en diversos proyectos de investigación financiados por la Unión Europea, así como proyectos nacionales, en el campo de la IA en particular aplicada a las tecnologías asistenciales y a la salud.

En los últimos años ha centrado su investigación en el estudio de los aspectos éticos, legales, socio-económicos y culturales (ELSEC) de la IA. También ha ejercido como asesora en comités de evaluación y grupos de trabajo relacionados con la ELSEC-IA.

Iñigo de Miguel Berain

Licenciado en Ciencias Económicas y doctor europeo en Derecho y en Filosofía. Es Ikerbasque Research Professor en la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea.

Ha publicado siete libros, entre los que destacan: El embrión y la biotecnología: un análisis ético-jurídico (2004); La Clonación, diez años después (2008); Bioética y nuevas biotecnologías en salud humana (2009);

The Ethical, Legal and Social Issues of Pandemics, (Springer, 2022); y más de 150 artículos y capítulos de libro, muchos en revistas indizadas en la Web of Science. Ha pronunciado más de 100 ponencias y conferencias en congresos y seminarios.

Ha participado en más de veinte proyectos de investigación, la mayoría financiados por la Comisión Europea. Posee el Premio de investigación de la Fundación Víctor Grífols i Lucas y el premio internacional de la Junta General del Principado de Asturias y la Sociedad Internacional de Bioética.

Es vocal de la Junta Directiva de la AEDS. Es, además, evaluador de proyectos de investigación para la Comisión Europea, el Ministerio de Sanidad de Alemania, el MICINN, etc.

Lydia Feito Grande

Profesora titular de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Doctora en Filosofía. Doctora en Neurociencia. Magister en Bioética. Magister en Neuropsicología. Presidenta de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Directora del grupo de investigación UCM "Bioética, deliberación y ética aplicada". Directora del Seminario de Investigación en Bioética UCM. Directora de la revista Bioética Complutense. Vocal del Comité de Ética del Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Vocal del Comité de Ética de CASER Residencial. Asesora de Bioética del Grupo de Ética y Buena Práctica de la Sociedad Española de Fertilidad. Vocal experta en bioética de la Comisión Nacional para el Uso Forense del ADN (Ministerio de Justicia). Miembro del Comité de Ética en la Investigación de la Universidad Complutense de Madrid. Su investigación abarca desde la Fundamentación de la bioética, la Ética del cuidado, la Bioética narrativa, la Neuroética, la educación en bioética y la deliberación.

Cecilia Gómez-Salvago Sánchez

Catedrática de Derecho Civil en la Universidad de Sevilla, donde ha realizado su carrera universitaria. Especializada en Derecho de Sucesiones y de Obligaciones, ha cultivado al tiempo el Derecho de la persona, siendo sus principales aportaciones en el campo del Bioderecho sus estudios sobre el "Marco jurídico privado del material biológico de origen humano en la actividad investigadora" (2014), "Informaciones secretas y abiertas en la adopción y las técnicas de reproducción humana asistida" (2017), así como en temas relacionados con la protección de la persona en la actividad investigadora o la declaración de voluntad vital anticipada. Ha participado en proyectos relacionados con la regulación de los biobancos en Andalucía y en la elaboración de la ley andaluza de voluntad vital anticipada. A destacar sus estancias de investigación en la Universidad McGill de Montreal, en el Center of Genomic and Public Policy y en la Universidad de Trento.

Aurelio Luna Maldonado

Médico especialista en Medicina Legal y Forense y en Medicina del Trabajo, médico forense en situación de excedencia, Catedrático de Medicina Legal y forense en la universidad de Córdoba 1984-1987, catedrático en la Universidad de Murcia 1987-2021, desde septiembre de 2021 hasta la actualidad profesor emérito.

134 tesis doctorales dirigidas, 350 artículos en revistas científicas, 110 capítulos de libros. Codirector del Máster de Bioética y Derecho Médico de la Universidad de Murcia, 1999-2008 (7 ediciones). Director del Máster online de Bioética y Derecho Médico de la Universidad de Murcia, 2011-12. Miembro de la Comisión Central de Deontología del Consejo general de Colegios Médicos (2010 – 2015). Miembro de la Comisión Clínica del Plan Nacional de Drogas 2005-2014. Miembro del Comité de Ética asistencial del

hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia (1998-2009). Miembro del Comité de Ética de la Universidad de Murcia 2006-2016.

Alberto Palomar Olmeda

Dr. en Derecho por la Universidad Complutense de Madrid. Diplomado en Criminología por la Universidad Complutense de Madrid. Diplomado en Ciencia Política y Derecho Constitucional por el Centro de Estudios Constitucionales. Acreditado ANECA como profesor titular en Derecho Administrativo. Profesor Asociado de Derecho administrativo Universidad Carlos III de Madrid. Director del Centro de Estudios Internacional de Investigación Jurídica ISDE. Letrado de la Administración de la Seguridad Social (EV). Magistrado de lo contencioso-administrativo (EV). Abogado. Socio de Broseta Abogados.

Ha ocupado diversos cargos directivos en la Administración General del Estado en los Ministerios de Trabajo y Seguridad Social, Educación y ciencia, Presidencia y Relaciones con las Cortes y Justicia.

Académico correspondiente de la Academia de Jurisprudencia y Legislación. Vicepresidente de la Comisión de Derecho del deporte y de la Comisión Asesora.

Está en posesión de la Cruz de primera clase de San Raimundo de Peñafort.

Es autor de más de un centenar de libros y más de doscientos artículos en revistas profesionales y académicas y ha participado en proyectos de Investigación en más de 5 universidades españolas.

Isolina Riaño Galán

Doctora en Medicina y especialista en Pediatría y áreas específicas. Actualmente trabaja en la Unidad de Endocrinología y Diabetes Infantil del AGC de la Infancia y Adolescencia del Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo). Magister en Bioética (Universidad Complutense de

Madrid). Investigadora del CIBERER (2006-2014) y del CIBERESP (2014- act). Pertenece al Instituto de Investigación del Principado de Asturias (ISPA). Profesora Asociada de Ciencias de la Salud (Universidad de Oviedo).

Presidenta del Comité Científico de la SIBI y miembro del comité científico de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, así como del Comité Científico Externo del Biobanco Nacional del ISCIII, presidenta de la Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias y coordinadora del Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría. Participación en actividades de cooperación al desarrollo, siendo coordinadora del Grupo de Cooperación Internacional de la Fundación Española de Pediatría (2010-2017). Académica Correspondiente de la Real Academia de Medicina del Principado de Asturias.

José Antonio Seoane Rodríguez

Catedrático de Filosofía del Derecho (Universidade da Coruña). Licenciado y Doctor en Derecho (Universidade da Coruña) y Experto en Bioética sanitaria (Universidad Complutense de Madrid). Presidente del Grupo de Expertos de Bioética de la Organización Nacional de Trasplantes y miembro de la Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia de la Comunidad Autónoma de Galicia.

Fue presidente del Consello de Bioética de Galicia (2015-2019), presidente del Comité de ética da investigación e a docencia da Universidade da Coruña (2017-2021), miembro de la Comisión deontológica y de ética del Colegio Oficial de Médicos de la provincia de A Coruña (2012-2016), miembro del Consejo asesor del Sistema Público de Salud de Galicia (2014-2016) y vocal del Comité de ética asistencial del Complejo hospitalario universitario de A Coruña (2002-2013).

Fue Decano de la Facultad de Derecho de la Universidade da Coruña (2017-2021), coordinador académico del Plan estratégico de formación en Bioética:

personal sanitario y personal de gestión y servicios de la Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia (2017-2022) y coordinador de la formación y creación del Comité de ética en intervención social As Mariñas (2017-2019), primer órgano de estas características en la Comunidad Autónoma de Galicia.

REUNIONES DEL COMITÉ

REUNIONES INTERNAS DEL COMITÉ

Durante el año 2023 se han celebrado seis reuniones ordinarias y cuatro reuniones extraordinarias del Pleno y ocho reuniones ordinarias de la Comisión Permanente.

Las reuniones del pleno se celebraron los días 16 de enero, 7 de marzo, 29 de marzo, 9 de mayo, 9 de mayo, 17 de mayo, 5 de junio, 4 de julio, 19 de septiembre y 7 de noviembre, principalmente de manera presencial (en formato híbrido) en la Sede del Instituto de Salud Carlos III y, en ocasiones, por videoconferencia.

A lo largo del año se han celebrado también numerosas reuniones de los grupos de trabajo actualmente existentes en el seno del Comité.

REUNIONES DEL COMITÉ CON OTRAS ENTIDADES

El 3 de marzo de 2023 se mantuvo una reunión con una delegación del gobierno de Francia encabezada por la Ministra delegada encargada de la organización territorial y de las profesiones sanitarias, Dña. Agnès Firmin Le Bodo, y el ministro delegado, encargado de la renovación democrática y portavoz del gobierno, D. Olivier Veran, con el objetivo de conocer la legislación española vigente en materia de eutanasia y su aplicación. La reunión tuvo lugar en el Ministerio de Sanidad y estuvo presidida por la ministra Dña. Carolina Darias. Por parte del CBE asistieron Dña. Leonor Ruiz Sicilia en calidad de presidenta, y Dña. Lydia Feito y D. Alberto Palomar en calidad de vocales.

EVENTOS (ORGANIZACIÓN Y/O PARTICIPACIÓN)

PARTICIPACIÓN EN LA 31ª REUNIÓN DEL FORO NEC

El Foro de los Consejos Nacionales de Ética (en inglés, Forum of the National Ethics Councils), en adelante Foro NEC, es una red de expertos creada para el intercambio de información, experiencias y buenas prácticas sobre cuestiones de interés común en el ámbito de la ética y la ciencia.

El Foro NEC organiza reuniones en el Estado miembro que ostenta la Presidencia del Consejo de la Unión Europea.

Las reuniones están organizadas por el Consejo Nacional de Ética y el Sector de Ética e Integridad de la Investigación de la Dirección General de Investigación e Innovación de la Comisión Europea.

El Foro NEC reúne a los representantes de los Estados miembros de la UE y de los países asociados al Programa Marco de Investigación, a los miembros del Grupo Europeo de Ética de la Ciencia y de las Nuevas Tecnologías (GEE), a los representantes del Consejo de Europa (CdE), de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Para enriquecer el trabajo de la red y dar a conocer las normas y la legislación europeas en materia de ética, se invita también a participantes de los países vecinos de la UE y de otros países no pertenecientes a la UE.

En el año 2023 el Comité de Bioética de España participó en el 31º Foro NEC.

Tuvo lugar en Estocolmo (Suecia) los días 25 y 26 de mayo de 2023. A dicho Foro acudió en representación del Comité de Bioética de España su Presidenta, Dña. Leonor Ruiz Sicilia, su Vicepresidente, D. Juan Carlos Siurana, y Dña. Lydia Feito. En dicha tarea de representación,

D. Juan Carlos Siurana coordinó una de las mesas temáticas, titulada: “Challenges for Ethics”, y Dña. Lydia Feito participó en la sesión de clausura presentando los temas de debate del siguiente Foro, a celebrar en España.

CO-ORGANIZACIÓN DE LA 32ª REUNIÓN DEL FORO NEC.

La Reunión del 32º Foro NEC se celebró en Madrid el 27 y 28 de noviembre de 2023 en el Salón de Actos del Ministerio de Sanidad. Fue co-organizada por el CBE, bajo los auspicios de la Presidencia Española del Consejo de la Unión Europea y por el Sector de Ética e Integridad de la Investigación de la Dirección General de Investigación e Innovación de la Comisión Europea. Este encuentro fue inaugurado por la Ministra de Sanidad, Dña. Monica Garcia, y clausurado por la Directora General de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Dña. Raquel Yotti, con la colaboración en todo el desarrollo del Comité de Bioética de España y su secretaría del Instituto de Salud Carlos III.

Todas las personas miembros del Comité de Bioética de España participaron activamente en su co-organización y asistieron a este importante evento. También hubo una significativa presencia en el programa del mismo, con las siguientes intervenciones:

- Dña. Leonor Ruiz Sicilia, presidenta del CBE: Palabras de bienvenida en el Acto de Apertura, moderación de la sesión "Desafíos para la ética en las desigualdades en salud", presentación del Comité Español de Ética de la Investigación, y participación en la sesión final de resumen de la reunión y presentación de futuras actividades del Foro NEC.
- D. Juan Carlos Siurana, vicepresidente del CBE: Moderación de la sesión "Desafíos para la ética en las decisiones de 'fin de vida'".
- D. Iñigo de Miguel Beriain, vocal del CBE: Maestro de ceremonia, introducción de los talleres paralelos, y participación como ponente en el taller "Privacidad e identidad".
- Dña. Lydia Feito, vocal del CBE: Moderación del taller "Escenarios de desigualdad".
- Dña. Atia Cortés, vocal del CBE: Moderación del taller "Privacidad e identidad".

Asistieron un total de 205 participantes:

- 55 personas de la Comisión Europea.
- 150 personas de España y del resto de Europa y América Latina.
- 30 personas como ponentes.
- 8 personas como moderadores
- 10 personas con rango de altos cargos.

La invitación fue realizada de manera personalizada a personas profesionales de prestigio y relevancia de la ética y la investigación, así como representantes de las distintas Organizaciones Científicas españolas, Fundaciones y Centros de Bioética de relevancia en el campo de la ética, bioética médica y la investigación. Instituciones invitadas:

Miembros pertenecientes al anterior Comité de Bioética de España.

Miembros pertenecientes al actual Comité de Bioética de España.

Comités Regionales de Bioética pertenecientes a las Comunidades Autónomas.

Comités de Ética de los Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas.

Comisiones de Garantía y Evaluación de la Eutanasia de las Comunidades Autónomas.

Comité Español de Ética de la Investigación.

Comités Nacionales de Bioética de América Latina.

Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

Organización Médica Colegial.

Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España.

Consejo General de la Psicología de España.

Consejo General de Colegios de Farmacéuticos.

Personas de relevancia en el ámbito de la Ética y Bioética médica.

Fundaciones y Centros de Bioética de relevancia y prestigio (entre otras) :

- Asociación Española de Bioética y Ética Médica
- Asociación de Bioética de Albacete
- Asociación de Bioética Fundamental y Clínica
- Asociación Española de Derecho Sanitario
- Associació Catalana d´Estudis Bioètics ACEB

- Cátedra de Bioética y Biojurídica de la UNESCO
- Escuela Aragonesa de Cuidados de la Salud
- Fundación Ciencias de la Salud
- Fundació Víctor Grífols i Lucas
- Fundación Bioética
- Institut Borja de Bioètica
- Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud
- Instituto Superior de Ciencias Morales
- Instituto de Bioética SEMERGEN
- Observatorio de Bioética y Derecho de Universidad de Barcelona
- Red de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano
- Sociedad Andaluza de Investigación en Bioética SAIB
- Sociedad Internacional de Bioética
- Sociedad Valenciana de Bioética.

Este 32º Foro NEC concluyó con la premisa de que la bioética no solo es una cuestión de ciencia y medicina, sino también y fundamentalmente de valores. En las jornadas se puso énfasis en las complejas dimensiones de las desigualdades con la mirada de la bioética, reconociendo que no solo impactan en la salud de las personas, sino también en su dignidad y sus derechos.

La desigualdad en el acceso a los recursos, los retos que se plantean con el desarrollo de la inteligencia artificial, la autonomía como eje vertebrador para acceder a la atención médica al final de la vida, las desigualdades derivadas de la condición social, la discapacidad, el género o el código postal en el que las personas nacen o viven son asuntos que requieren deliberación, compromiso político y atención urgente.

El documento con los agradecimientos y las conclusiones del evento, redactado por Dña. Leonor Ruiz Sicilia, presidenta del CBE y por D. Juan Carlos Siurana, vicepresidente del CBE, puede localizarse en el siguiente enlace:

https://comitedebioetica.isciii.es/wp-content/uploads/2023/12/32NECForum-Agradecimientos-y-conclusiones-CBE-ESP-DEF.pdf

Toda la información adicional sobre esta actividad está disponible en:

https://www.32necforum.com/presentacion.php?lang=es

ORGANIZACIÓN DE DOS MESAS TEMÁTICAS EN UN CURSO DE LA UIMP

Los días 4, 5 y 6 de septiembre de 2023 se celebró el curso de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP), titulado Encuentro de la Alianza de Institutos de Investigación Sanitaria y el Comité de Bioética de España. Avanzando en conocimiento para una sociedad más saludable, en el Palacio de la Magdalena, Santander.

El Comité de Bioética de España colaboró en dicho curso organizando dos mesas:

El día 5 de septiembre tuvo lugar la mesa titulada “Aspectos éticos en la investigación en biomedicina. Reflexiones desde el CBE: desigualdades”. La mesa estuvo moderada por D. Juan Carlos Siurana, vicepresidente, y en ella participaron las siguientes personas vocales del CBE: D. Alberto Palomar, Dña. Carme Borrell y Dña. Isolina Riaño.

El día 6 de septiembre tuvo lugar la mesa titulada “Aspectos éticos en la investigación en biomedicina. Reflexiones desde el CBE: neuroderechos”. La mesa estuvo moderada por Dña. Leonor Ruiz Sicilia, presidenta, y en ella participaron las siguientes personas vocales del CBE: Dña. Lydia Feito e D. Íñigo de Miguel.

Comité de Bioética de España

DOCUMENTOS APROBADOS

ACTUALIZACIÓN DEL REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO

- El CBE elaboró un nuevo Reglamento de funcionamiento interno. Aprobado con fecha 16 de enero de 2023.

  Accesible en:

  https://comitedebioetica.isciii.es/organizacion-y-competencias/

INFORMES

- Informe del Comité de Bioética de España acerca de las implicaciones éticas y jurídicas de incluir información adicional sobre "sexo sentido" y "nombre deseado" en la base de datos de población protegida del Sistema Nacional de Salud. Aprobado con fecha 5 de junio de 2023.

  Accesible en:

  https://comitedebioetica.isciii.es/wp-content/uploads/2023/10/Informe-CBE-BDPO.pdf

- Informe del Comité de Bioética de España sobre aspectos del uso secundario de los datos y el espacio europeo de protección de datos. Aprobado con fecha 7 de noviembre de 2023.

  Accesible en:

  https://comitedebioetica.isciii.es/wp-content/uploads/2023/12/Informe_CBE_Espacio_Europeo_de_Datos_2023.pdf

COMUNICACIÓN

NUEVA PÁGINA WEB

Durante 2023 se llevó a cabo la reforma y puesta en funcionamiento de la nueva página web del Comité:

https://comitedebioetica.isciii.es/.

En ella se ha publicado información sobre las actividades mencionadas en esta memoria, manteniendo y, en algunos casos, actualizando, la información que estaba anteriormente disponible.

Esta tarea ha sido coordinada por las siguientes personas miembros del CBE:

Dña. María Desirée Alemán Segura, vocal del CBE.

Dña. Atia Cortés Martínez, vocal del CBE.

NUEVO LOGOTIPO

En conexión con la elaboración de la nueva página web, se ha creado y aprobado en 2023 un nuevo logotipo para el Comité de Bioética de España.

El nuevo logotipo aprobado es el siguiente:

PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

El CBE ha respondido a algunas de las peticiones que ha recibido de los medios de comunicación, de manifestarse sobre algunas cuestiones de actualidad de especial relevancia.

A continuación, se indican las personas que han intervenido en dichos medios, en representación del CBE, y los temas:

Dña. Leonor Ruiz Sicilia, presidenta del CBE. Tema: La maternidad subrogada.

D. Juan Carlos Siurana Aparisi, vicepresidente del CBE. Tema: “El trabajo de los comités de bioética: guía rápida para entender cómo funcionan”, Science Media Centre España (SMC España), 17 de octubre de 2023.

Dña. Isolina Riaño Galán, vocal del CBE. Tema: Nuevas familias. En Portada, en RTVE2, 2 de noviembre de 2023.

Aprobada en sesión extraordinaria del pleno, de fecha 22 de marzo de 2024.