

MEMORIA HISTÓRICA DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE CATALUÑA

Los principios. 1991

Hace ya cerca de dos décadas que Cataluña cuenta con una especial sensibilidad por las cuestiones bioéticas. Fue esta tendencia la que favoreció, sin duda, la constitución de la Sociedad Catalana de Bioética en mayo de 1991, en el marco de la Academia de Ciencias Médicas de Cataluña y Baleares. Paralelamente, el singular interés por esta temática se manifestó en el surgimiento de diversas instituciones catalanas, tales como el Instituto Borja de Bioética, el Instituto de Estudios de la Salud o, posteriormente, el Observatorio de Bioética i Derecho, preocupadas por trabajar en el debate implicado en la relación entre el ser humano, la ciencia y la medicina.

Es en este contexto que el antiguo Departamento de Sanidad y Seguridad Social — actualmente denominado Departamento de Salud— de la Generalitat de Cataluña entendió la urgencia de tomar partido en el análisis de ciertas controversias que trascendían el ámbito estrictamente científico, económico o social, por lo que debían abordarse desde conceptos mucho más amplios. Esto implicaba plantearse la conveniencia de fomentar el debate y cuando fuera preciso regular jurídicamente ciertos problemas que a menudo incluían valoraciones personales y grandes divergencias. En consecuencia, el Gobierno de la Generalitat consideró oportuno crear la Comisión Asesora de Bioética a fin de poder dar respuesta a tal situación.

De esta manera, el 3 de julio de 1991 se designaron los miembros de una primera Comisión Asesora de Bioética, embrión del actual Comité de Bioética de Cataluña. Durante un período de cinco años, esta Comisión realizó una notable tarea divulgadora y legislativa, y organizó diversas actividades.

Entre estas iniciativas cabe destacar el primer Simposio sobre Bioètica y los Comités de Ética, que tuvo lugar en abril de 1991; la elaboración de la Orden de Acreditación de los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC), materializada en el Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña (DOGC) de 19 de octubre de 1992, y de los Comités de Ética Asistencial (CEA), publicada en el DOGC de 20 de diciembre de 1993; y el segundo Simposio sobre Bioética: el Consentimiento Informado, celebrado en 1995.

La Comisión Asesora de Bioética. 1995

Los mismos miembros de la Comisión se percataron, en ese mismo año 1995, de la necesidad de constituir una nueva comisión que, con vocación de permanencia, pudiera ofrecer respuestas a las controversias de naturaleza ética que surgieran en el ámbito de la práctica clínica asistencial de los centros, servicios y demás establecimientos sanitarios de Cataluña. Asimismo, se detectó la insuficiencia de determinadas comisiones creadas anteriormente —la Comisión Asesora para el Tratamiento de la Información Confidencial y la Comisión Asesora sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida en Cataluña—

para abordar satisfactoriamente problemas de carácter más general o relativos a otros ámbitos específicos. En consecuencia, descartándose la posibilidad de crear diferentes comisiones dirigidas al tratamiento de cuestiones específicas, se optó por incluir las ya existentes, bajo la forma de grupos de trabajo, en la Comisión Asesora de Bioética.

En esta tesitura, se inició un continuo de trabajos preparatorios que culminaron en la creación de la nueva Comisión Asesora de Bioética (Orden del DOGC de 2 de octubre de 1995).

Entre las principales actividades de esta nueva etapa cabe destacar: 1) una primera versión de la Guía sobre el Consentimiento Informado, siguiendo las recomendaciones del Simposio de 1995, confeccionada por una comisión ad hoc y presentada oficialmente el 15 de marzo de 1997; 2) la organización de jornadas —“Ética y enfermería”, “Ética y progreso”—; 3) la redacción de un documento de recomendación legislativa sobre Voluntades Anticipadas, a instancias del Parlamento de Cataluña; 4) La redacción de una primera guía sobre el consentimiento Informado y 5) la participación en la elaboración del apartado sobre Atención al Usuario en las diferentes ediciones del Plan de Salud del Instituto Catalán de la Salud (ICS).

* * *

El Comité de Bioética de Cataluña. 2001

Sin embargo, en el año 2000 se consideró conveniente reforzar el carácter multidisciplinario de la Comisión Asesora de Bioética que, en mayo del año siguiente, tomaría el nombre de Comité de Bioética de Cataluña, de modo que se modificó su composición, no sólo en su aspecto cuantitativo, ya que se amplió el número de miembros que la integrarían, sino también desde una vertiente cualitativa, pues los nuevos miembros integrantes provendrían de ámbitos disciplinarios heterogéneos. Como resultado, se ganó doblemente en multiplicidad de perspectivas, pues a la diferencia de opiniones propia de la heterogeneidad entre individuos se añadió el hecho de que tales personas procedieran de ámbitos profesionales externos al sanitario. Este nuevo periodo se inauguró con el abordaje de un continuo de cuestiones que preocupaban tanto a pacientes como a profesionales, con la intención de que de las reflexiones de los grupos de trabajo surgieran recomendaciones que ayudaran a tomar decisiones y a guiar a la práctica asistencial ante situaciones complejas.

Algunos de los documentos de más relevancia generados por el nuevo Comité de Bioética de Cataluña, creado en el año 2001, son los siguientes:

- Participación en la redacción de **La Carta de Derechos y Deberes de los ciudadanos con relación a la salud y la atención sanitaria**, aprobada el 24 de julio de 2001 por acuerdo del Gobierno de la Generalitat como declaración programática.

- **La guía de Consideraciones sobre las Voluntades Anticipadas (2002).**
- **El ingreso no voluntario y la práctica terapéutica de medidas restrictivas en pacientes psiquiátricos y personas demenciadas (2002).**
- **La guía de Consideraciones sobre el Consentimiento Informado (2002)**, tras una revisión de la antigua guía de 1997.

Durante este período se crearon también algunos grupos de trabajo dedicados a analizar cuestiones específicas, entre ellos destacamos los siguientes:

- En el año 2001 se creó un grupo de trabajo destinado a valorar las incidencias surgidas por el despliegue de la Llei 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente y la documentación clínica.
- Con el fin de hacer efectiva la disposición adicional de la Llei 21/2000, que persigue el objetivo de avanzar en la configuración de una historia clínica única por paciente que pueda ser compartida por los diferentes centros asistenciales de Cataluña, se creó una Comisión, nombrada por Resolución del Consejero del Departamento de Salud/Sanidad, dedicada a establecer las distintas estrategias y acciones que hicieran factible este uso compartido de las historias clínicas.
- Se creó un grupo de trabajo dirigido al estudio de las disposiciones reglamentarias para hacer efectiva la solicitud de una segunda opinión de acuerdo al apartado 8.5 de la carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria. Su trabajo se materializó en un informe destinado a facilitar la interpretación de dicha reglamentación con el fin de hacer efectivo el ejercicio de este derecho.

Asimismo, el trabajo del Comité durante este período se materializó en diversos documentos de posicionamientos y consultas que le fueron formuladas:

- Posicionamiento del Comitè sobre las terapias no convencionales.
- Recomendaciones sobre los contenidos formativos en bioética para los profesionales sanitarios.
- Orientación en la práctica a seguir respecto al acceso a la Historia clínica que prevé la Llei 21/2000.
- Valoración de la pertinencia ética de los contratos terapéuticos en los centros de desintoxicación.
- Valoración del documento elaborado por la Subdirección General de Evaluación e Inspección Sanitaria sobre una propuesta de modelo de autorización de necropsia.
- La actuación sanitaria de urgencia en las proximidades de un centro sanitario.
- Posicionamiento del Comité de Bioética de Cataluña respecto a la demanda de los llamados Certificados de virginidad.

- Posicionamiento mediante el cual el Comité de Bioética de Cataluña suscribió el documento sobre La utilización de embriones de técnicas de reproducción humana asistida para la experimentación, elaborado por la Comisión Asesora sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida en Cataluña.
- Participación en la elaboración del documento sobre Maltratos y violencia doméstica, y valoración del mismo.
- Discusión sobre consideraciones éticas del cribaje genético a instancias del grupo de psicogeriatría.
- Posicionamiento del Comité sobre el tratamiento a las pacientes gestantes de riesgo Testigos de Jehová.

Los grupos de trabajo no permanentes y otras actividades generados por el Comité hasta el año 2005 son:

- Consideraciones éticas en torno a la introducción de nuevas tecnologías en la práctica: la repercusión de los CEIC y CEAC.
- Grupo de Ética del Consejo Catalán de Psicogeriatría.
- Problemas éticos en el almacenaje y utilización de muestras biológicas.
- Consideraciones éticas con relación a la información sanitaria y los medios de comunicación.
- La Dirección General de Recursos Sanitarios realizó una evaluación de la actividad de todos los Comités de Ética Asistencial acreditados.
- Se elaboró una página Web del Comité de Bioética de Cataluña que figura en el portal del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña.
- El 22 de junio de 2002 se puso en funcionamiento el Registro de Voluntades Anticipadas, que actualmente contiene más de 3000 documentos registrados.

* * *

El Comité Consultivo de Bioética de Cataluña. 2005

Nuevamente, a mediados de 2005, se creyó conveniente introducir modificaciones en la constitución del Comité de Bioética de Cataluña; se abogó por el refuerzo de la independencia de criterios como garantía de servicio a la ciudadanía. En consecuencia, su composición fue ampliada para asegurar una mayor representatividad de los agentes implicados y, en favor de garantizar su operatividad, y se decidió que, además de sesiones plenarias, se pudiera actuar a través de una Comisión Permanente.

Así pues, el Comité continuó contando con representantes de la asistencia médica, de la gestión sanitaria, de la investigación, del derecho y de las humanidades. La voluntad de potenciar la neutralidad y la libertad de las reflexiones del Comité se materializó en el

nuevo Decreto 166/2005 de 26 de julio, que introdujo una serie de cambios organizativos para desvincular las funciones administrativas, competencia del Gobierno de la Generalitat y del Departamento de Salud, de las funciones consultivas en materia de bioética. Como gesto de la profundización en su carácter consultivo e independiente, el Comité adoptó un nuevo nombre, Comité Consultivo de Bioética de Cataluña, hasta finales de 2008, año en que modificó nuevamente su nombre.

Tareas más destacables del Comité en el período 2005-2008:

- El Comité celebró 16 reuniones plenarias.
- La Comisión Permanente se reunió con periodicidad mensual y, de forma extraordinaria, cuando la temática así lo requirió.
- **Grupos de trabajo constituidos durante este período:**
 - Grupo de trabajo sobre el Estudio de la ayuda al suicidio médicamente asistido.
 - Grupo de trabajo sobre Consideraciones éticas en la investigación biomédica.
 - Grupo de trabajo sobre Diversidad cultural y salud.
 - Grupo de trabajo sobre Autonomía sanitaria en las personas menores en el ámbito de la atención sanitaria y la salud.
 - Grupo de trabajo sobre la Interrupción de la gestación.
- **Documentos editados durante este período:**
 - Problemas éticos en el almacenaje y la utilización de muestras médicas, 2004.
 - Consideraciones éticas en relación con la información sanitaria y los medios de comunicación, 2004.
 - Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio, 2006.
 - Consideraciones sobre la transferencia nuclear, 2006.
 - La medicalización creciente de la vida, 2007.
 - Orientaciones sobre la diversidad cultural y la salud, 2007.
 - Consideraciones éticas y sociales sobre el calendario de vacunaciones del Departamento de Salud, 2007.
 - Valoración del riesgo y priorización en políticas de salud pública: a propósito de la pertinencia de la vacuna del papilomavirus humano, 2008.
- **Organización de jornadas de difusión:**
 - Presentación del entonces nuevo Comité Consultivo de Bioética, 14 de octubre de 2005.

- Presentación de documentos generados durante el período: Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio, consideraciones sobre la transferencia nuclear, 26 de septiembre de 2006.
 - Jornada de información sanitaria de la Ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida, 29 de septiembre de 2006.
 - Jornada sobre la Medicalización creciente de la vida, 16 de marzo de 2007.
 - Jornada sobre la Donación de ovocitos, 12 de junio de 2007.
 - Jornada sobre Diversidad cultural y salud, 12 de noviembre de 2007.
- **En cuanto a la actividad de la Comisión Asesora de Técnicas de Reproducción Humana Asistida, cabe destacar:**
 - La favorable valoración y propuesta de enmiendas al proyecto de la Llei de Reproducción Humana Asistida.
 - La organización de la Jornada informativa sobre la Ley 14/2006.
 - La participación en la elaboración y presentación del documento sobre aspectos relevantes en la donación de ovocitos.

* * *

El Comité de Bioética de Cataluña. 2009

Si bien durante este período de tres años la dinámica del Comité evidenció su idoneidad, también surgió la necesidad de mejorar su operativa mediante una disminución del número de vocales, y de reforzar su independencia como órgano consultivo del Gobierno de la Generalitat y de la sociedad catalana.

Ambos aspectos están relacionados, ya que la reducción del número de vocales, en concreto de aquellos representantes de los departamentos de la Generalitat, implicaba facilitar el debate y la toma de decisiones, así como reforzar la independencia del órgano.

En consecuencia, y de acuerdo con el Decreto 226/2008, el Comité pasó a ser el actual Comité de Bioética de Cataluña. En junio de 2009 se constituyó el nuevo Pleno del Comité en el que se eligió al actual presidente, el Sr. Marc Antoni Broggi, que sustituyó a la presidenta anterior, Sra. Victoria Camps, y se designaron dos vicepresidentes, el Sr. Pablo Hernando y la Sra. Anna Veiga.

De la actividad del Comité durante el período comprendido entre septiembre de 2008 y el actual noviembre de 2009, destacamos:

- Siete reuniones plenarias.
- Reuniones mensuales y extraordinarias de la Comisión Permanente, con vistas a tratar temas derivados de los grupos de trabajo, cuestiones relacionadas con la

organización de las jornadas de difusión e información, la preparación de las reuniones plenarias y el estudio de las solicitudes presentadas al Comité.

- **Grupos de trabajo activos en este período:**

- Grupo de trabajo sobre la Autonomía de la persona menor de edad en el ámbito de la salud, enfocado a analizar el papel del menor en la toma de decisiones concernientes a la atención sanitaria que se le procura.
- Grupo de trabajo sobre el Acompañamiento en el final de la vida, que tiene como objetivo contribuir a la reflexión y a la sensibilización general sobre la necesidad de un cambio de actitud en las intervenciones y actuaciones en el final de la vida.

- **Documentos elaborados durante este período:**

- Informe sobre la Interrupción de la Gestación, 2008.
- La persona menor de edad en el ámbito de la salud, 2009.
- Recomendaciones a los profesionales para la ayuda al enfermo en el final de la vida, 2009.
- Declaración sobre La menor de dieciséis a dieciocho años y la interrupción de la gestación, 2009.
- Informe sobre el Tratamiento Ambulatorio Involuntario (TAI), 2009.
- Consideraciones del CBC sobre la pandemia de la nueva gripe, 2009.

- **Jornadas de información y difusión**

- El diagnóstico genético preimplantacional, 5 de diciembre de 2008.
- Dirigidas a la mejora de la utilidad de las Voluntades Anticipadas y a otras temáticas:
 - Las Voluntades Anticipadas en la Atención Domiciliaria (PADES-ATDOM), 23 de junio de 2009.
 - Los profesionales de atención al ciudadano y las Voluntades Anticipadas, 30 de septiembre de 2009.
 - Las voluntades anticipadas en las residencias para ancianos, 6 de noviembre de 2009.
- La persona menor de edad en el ámbito de la salud, 26 de diciembre de 2009.

Las actividades del Comité de Bioética de Cataluña actualmente en curso:

- Grupo de trabajo sobre Valoración y propuesta de actuaciones de la Llei 21/2000.
- Análisis sobre la atención sanitaria a los Testigos de Jehová.
- Grupo de trabajo sobre Aspectos técnicos en la innovación clínica.

- Revisión de la guía Consideraciones sobre el documento de Voluntades anticipadas.
- Mejora de la difusión de la actividad del Comitè: creación del Boletín de Bioética de Catalunya; creación de una nueva web.
- Acciones de difusión sobre la temática de “El menor maduro” y “El acompañamiento en el final de la vida”.
- Comisión asesora de técnicas de reproducción humana asistida: elaboración de una guía informativa dirigida al ciudadano sobre las Técnicas de reproducción humana asistida; estudio de propuestas para reducir los embarazos múltiples.

Previsión de los temas que el Comitè trabajará en un futuro:

- Ética y seguridad clínica
- Humanización de la asistencia sanitaria: potenciación de la efectividad del respeto a los derechos y el cumplimiento de los deberes de los ciudadanos relativos a la asistencia sanitaria.
- Consideraciones éticas planteadas por el hecho de vivir en instituciones residenciales para las personas mayores.
- La sostenibilidad del sistema sanitario.
- La confidencialidad en el ámbito de sanitario.

La Comisión Asesora de Técnicas de Reproducción Humana Asistida en Cataluña

Esta Comisión, creada el año 1992, tiene carácter de grupo de trabajo permanente del Comitè de Bioètica de Catalunya y está dirigida a orientar en la utilización de estas técnicas, a colaborar con la Administración en los aspectos de recopilación y actualización de conocimientos científicos y técnicos, y a elaborar los criterios de funcionamiento de los centros o servicios donde se aplican las técnicas de reproducción humana asistida, con la finalidad de facilitar su utilización. Está formada por expertos de reconocido prestigio que han trabajado sobre aspectos técnicos relativamente innovadores, considerando también los componentes éticos y legales de la investigación en el área de la reproducción asistida.

Entre las principales actividades en las que participó durante este período, destacan:

- **La creación del Registro de reproducción humana asistida**, FIVCAT que tiene como finalidad principal recoger, de forma sistemática y centralizada, información sobre las actividades de reproducción asistida que se llevan a cabo en los centros sanitarios autorizados en el ámbito de Cataluña.

- **La elaboración de una serie de documentos de consentimiento informado** sobre las diferentes técnicas y la participación en la revisión de los criterios de autorización de los centros acreditados por la Comisión Asesora Estatal.
- **La participación en la elaboración del Decreto 123/1991, de 21 de mayo**, sobre autorización administrativa de centros y servicios que aplican técnicas de reproducción asistida.
- **El estudio de la compensación económica** a las donantes voluntarias de óvulos.
- **Elaboración de documentos:**
 - Conclusiones de la Conferencia de Consenso sobre técnicas de reproducción asistida y embarazo múltiple: identificación y prevención del riesgo.
 - Consideraciones en torno al diagnóstico genético preimplantacional.
 - Los embriones sobrantes de las técnicas de reproducción humana asistida.
 - Consideraciones sobre la Criopreservación de Gametos.
 - Técnicas de Reproducción Humana Asistida y VIH.

Durante el último año 2009 la Comisión ha asesorado al Departamento de Salud sobre temas de interpretación y aplicación de la ley, de manera especial con respecto al Diagnóstico Genético Preimplantacional y, con esta finalidad, organizó una jornada de debate el mes de diciembre de 2008. Actualmente está trabajando en estrategias para reducir los embarazos múltiples y en la elaboración de una guía de información para las parejas que solicitan tratamientos para hacer frente a la infertilidad.

El grupo de trabajo sobre consideraciones éticas en la investigación biomédica

Coordinado por la Sra. Ana Veiga, este grupo de trabajo estable se constituyó en el año 2005 y entre sus principales trabajos destaca posicionamientos respecto a los bancos de sangre de cordón umbilical y el informe *Consideraciones sobre la Transferencia Nuclear*.

La Comisión Asesora para el tratamiento de la información confidencial

Esta comisión existió desde el año 1993 y actualmente ha sido adscrita directamente al Departamento de Salud. Tuvo por objeto velar por la seguridad y confidencialidad de los datos que contienen diferentes registros sanitarios y que pueden utilizarse en investigaciones biomédicas. Se ocupó de analizar la pertinencia de las solicitudes formuladas por investigadores de centros asistenciales de Cataluña.

Miembros del Comité de Bioética de Cataluña. 2009

Marc Antoni Broggi i Trias, Presidente	Francesc José María i Sánchez
Pablo Hernando i Robles, Vicepresidente	José María Mena i Álvarez
Anna Veiga i Lluch, Vicepresidenta	Màrius Morlans i Molina
David Elvira i Martínez, Coordinador	María Dolores Navarro i Rubio
Josep Maria Busquets i Font, Secretario	Virtudes Pacheco i Galván
Francesc Abel i Fabre	Miquel Pardo i González
Rogeli Armengol i Millans	Milagros Pérez i Oliva
Montserrat Boada i Palà	Joan Maria Pons i Ràfols
Margarita Boladeras i Cucurella	Montserrat Puig i Marí
Francesc Borrell i Carrió	Francesca Puigpelat i Martí
Montserrat Busquets i Surribas	Begoña Román i Maestre
Lluís Cabré i Pericas	Maria Eugènia Sala i Gómez
Victòria Camps i Cervera	Pilar Salvador i Collado
Xavier Carné i Cladellas	Núria Terribas i Sala
Maria Casado i González	Joan Viñas i Salas

Personas que también han formado parte del Comité

JM Bosch i Banyeres, L Buisán i Espeleta, J Camí i Morell, J Klamburg i Pujol, P Salvá i Lacombe, S. Schwartz i Riera, J Serrahima i Vilardell, M Viñas i Pons, O Ramis i Joan Ll Monset , J Ll Lafarga i Traver, J Sierra de Benito, S Alsius i Clavera, JR Bardina i Boixadera, Ll Bohigas i Santasusagna, M Gasull i Vilella, A Granados i Navarrete, JM Payà i Padreny, T Rabadà i Arnau, E Sedano i Monasterio, JC Cordón i Bofill, E Busquets i Bou, JM Bertrán i Soler, S Cardús i Ros, J L Ausin Herbella, P Ferrer i Salvans, J Ballester Roselló, M Boada i Rovira JM Martinez Carretero, MJ Borràs i i Pascual, E Rebés i Solé, J Vidal i Bota, J Calaf i Alsina, Sra. M. Assumpció Benito i Vives, J R Arisa i Clusella, M Artigas i Lage., J Varela i Pedragosa, R Manzanera Lopez, A Vilarrasa i Cagigós, M T Bassons i Boncompte, R Moreno i Amich, L Torralba i Novella, J Pascual Ortuño i Muñoz, E Mendoza i Garriga, M L de la Puente i Martorell, A Jovell i Fernández, L Bonet i Rull, F Ximeno i Roca, I Piñas i Forcadell, O Quintana i Trias, T Pujol i Castells, J Hernández García