

## España acoge la reunión anual de Consejos de Ética de la UE, que ha debatido cuestiones como desigualdades en salud, inteligencia artificial y protección de datos

29/11/2023



*Foto de familia tras la clausura del congreso, celebrado en el Ministerio de Sanidad. En primera fila, en el centro, la secretaria general de Ciencia del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, Raquel Yotti, junto al director del ISCIII, Cristóbal Belda, y la presidenta del Comité de Bioética de España, Leonor Ruiz.*

Esta semana se ha celebrado en Madrid la XXXII Reunión de los Consejos Nacionales de Ética (Forum NEC), una cita coorganizada por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), por el Comité de Bioética de España (CBE) y por el Área de Ética e Integridad de la Investigación de la Dirección General de Investigación e Innovación de la Comisión Europea. El CBE es un órgano independiente adscrito al Ministerio de Sanidad y cuya Secretaría se encuentra en el ISCIII, gestionada por la Subdirección General de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa.

El encuentro, celebrado en el marco de la Presidencia Española del Consejo de la UE, ha tenido lugar en el Ministerio de Sanidad y ha

reunido a representantes de todos los Comités Nacionales de Ética de los distintos estados miembros de la UE. En la inauguración han participado la ministra de Sanidad de España, Mónica García; la directora general adjunta de Investigación e Innovación en la Comisión Europea, Joanna Drake, que ha intervenido con un vídeo grabado; y la presidenta del CBE, Leonor Ruiz. La clausura ha estado protagonizada por la secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia e Innovación, Raquel Yotti.

Durante dos jornadas, y a través de diferentes sesiones científicas y grupos de trabajo, la reunión ha tratado cuestiones como los desafíos éticos en decisiones al final de vida, las desigualdades en salud, el manejo de datos, el papel de la bioética en investigación biomédica y las consecuencias sociosanitarias ligadas al uso de la inteligencia artificial (IA), entre otras. Han participado destacadas personalidades del ámbito nacional e internacional especialistas en ética, bioética, investigación biomédica, integridad científica, gestión sanitaria y política científica.



*La ministra de Sanidad, en el centro, inauguró la jornada. Junto a ella, de izquierda a derecha: Daniel Ruiz, subdirector de Programas Internacionales de Investigación y Relaciones Institucionales del ISCIII; Leonor Ruiz, presidenta del CNE; Cristóbal Belda, director del ISCIII; Noa Laguna, subdirectora de Terapia Celular y Medicina Regenerativa del ISCIII.*

## Temas tratados

En la primera sesión, centrada en el papel de la ética en la toma de decisiones en el final de la vida, se ha debatido en torno a temas como el manejo de la enfermedad y la dignidad en la muerte, la prevención del suicidio, la ley de regulación de la eutanasia en España y las prácticas sociosanitarias ligadas a las decisiones clínicas al final de la vida.

La segunda sesión ha puesto el foco en los retos éticos para abordar las desigualdades en salud, con intervenciones sobre la práctica clínica compasiva, las inequidades relacionadas con las emergencias de salud pública, la bioética en el cuidado de personas con discapacidad y la asistencia humanitaria a colectivos que sufren un grado extremo de vulnerabilidad.

En cuanto a la tercera sesión, que inauguró la segunda jornada del encuentro, se centró en las consecuencias sociales del uso de la inteligencia artificial. Entre los temas tratados en esta sesión, destacaron la identificación de cuestiones legales asociadas al uso de la IA, el 'machine learning' ligado a la ética de la IA y las implicaciones sociales de la popularización de esta tecnología.

En la reunión también se ha presentado el Comité Español de Ética de la Investigación, creado este año por el Ministerio de Ciencia e Innovación y presidido por Jordi Camí, que está formado por 12 expertos y expertas en ámbitos como la integridad científica, la bioética, el derecho, la filosofía de la ciencia, la inteligencia artificial, la biotecnología o la experimentación animal. La cita concluyó con una cuarta sesión dedicada a la labor de grupos de trabajo sobre cambio climático, desigualdades sociales, one health y privacidad de datos.

## Conclusiones

La reunión ha dejado claro que, cada vez más, el continuo avance de la ciencia hace indispensable dotar de comités asesores que orienten sus aplicaciones de forma ética, y que para que un avance tecnológico o científico sea realmente beneficioso para las personas, la ayuda de la bioética es indispensable. Las directrices éticas, lejos de suponer una posible barrera para la investigación biomédica, indican cuándo y cómo ésta puede ser realmente beneficiosa para la humanidad, protege la

integridad científica y los derechos sociales, y garantiza que no se producen daños a la humanidad ni a otros seres vivos.

Para garantizar este camino, es necesario que cada parte relacionada en el avance de la ciencia cumpla con sus responsabilidades en el desarrollo, aplicación, comunicación y evaluación de la ciencia. En el cierre del congreso, tanto la presidenta del Comité de Bioética de España, como la secretaria general de Investigación, Raquel Yotti, Leonor Ruiz, han citado en sus intervenciones algunas de las principales conclusiones del encuentro.

Las decisiones en el final de la vida plantean serios desafíos y, para ayudar a las personas que afrontan la muerte, hay que conocer en profundidad, y comprender, cómo les afecta la enfermedad. Igualmente, es necesario seguir estudiando por qué los casos de suicidio son tan elevados, para tratar de reducirlos desde la prevención y el respeto a la autonomía de las personas. La reciente experiencia con la aplicación de la ley de la eutanasia en España, sumada a la trayectoria más extensa de otros países con este tipo de regulaciones, facilita un debate fructífero que permitirá seguir afinando las legislaciones sobre el final de la vida.

Por otro lado, las actuales desigualdades en el acceso a la salud son otro de los mayores desafíos de la ética, disciplina a la que hay que sumar las virtudes de la justicia y la compasión en el ámbito de la atención a la salud. Reducir las desigualdades en crisis y emergencias, en personas con discapacidad y en colectivos especialmente vulnerables es una prioridad cada vez más acuciante. Además, el manejo de datos sigue siendo un reto complejo. Proteger la información sensible y defender la privacidad de las personas es un objetivo ya conocido, que con avances tecnológicos como la inteligencia artificial exige un compromiso total, desde todas las partes implicadas, para garantizar un progreso científico ético, íntegro y responsable.

Finalmente, la reunión ha recordado la importancia de trabajar con la visión holística de la salud que aporta el término 'one health', que define y propone un abordaje conjunto y global entre tres ámbitos interrelacionados: la salud humana, la salud animal y el medio ambiente. En su aplicación, la ética es sin duda una de las disciplinas implicadas, que debe velar por un abordaje científico capaz de mantener la integridad y la lucha contra las desigualdades en cuestiones tan urgentes como el cambio climático y su relación con el medioambiente y la salud.