



## **Equidad, justicia social y acceso a terapias innovadoras protagonizan las X Jornadas ISCIII sobre Aspectos Éticos de la Investigación Biomédica**

13/11/2024

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) ha acogido esta semana en su Campus de Chamartín de Madrid las **X Jornadas ISCIII sobre Aspectos Éticos de la Investigación Biomédica**, cita organizada por el [Comité de Ética de la Investigación \(CEI\) del Instituto](#). En su décima edición, el encuentro se ha centrado en una actualización de las cuestiones éticas en el marco de la investigación en salud global.



Foto de familia con parte de los organizadores, ponentes y participantes en la jornada, celebrada en el Campus de Chamartín de Madrid del ISCIII.

El objetivo del encuentro es fomentar los espacios compartidos entre los Comités de Ética de la Investigación, avanzar en la homogeneización del abordaje de las cuestiones éticas en investigación biomédica y, en líneas generales, mejorar la aplicación de la ética en todos los procesos de investigación científica. Con un total de 570 personas inscritas y 150 asistentes presenciales, esta edición se han tratado cuestiones como el desarrollo de terapias de alto coste, la equidad en la investigación en salud y cuestiones emergentes en el área.

La presidenta del Comité de Ética de la Investigación del ISCIII, **María Sánchez González**, explica que fomentar un espacio compartido entre los Comités de Ética de la Investigación “nos permite establecer un diálogo tanto con los diversos comités de diferentes regiones como con los investigadores y otros perfiles (evaluación, legal, gestores) y mantener una continuidad de la reflexión sobre los aspectos éticos de temas actuales y relevantes para la investigación, los pacientes y la sociedad. En este sentido esperamos poder implicar más al público y pacientes en las próximas ediciones”.

La reunión ha sido inaugurada por la directora del Instituto, **Marina Pollán**, y clausurada por la subdirectora general de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa, **Rosario Perona**. El programa ha comenzado con una conferencia por parte de Fernando Lamata, exdirector de la Escuela Nacional de Sanidad del ISCIII y presidente de honor de la Asociación Acceso Justo al Medicamento, sobre la investigación en nuevos fármacos y su financiación en el Sistema Nacional de Salud.

### ***Terapias de alto coste, investigación en menores, discapacidad...***

Esta temática ha tenido continuidad en la primera mesa redonda de la jornada, que se ha centrado en las dificultades a las que nos enfrentamos en la investigación y acceso a las terapias de alto coste, con ponencias complementarias que han partido desde los estudios preclínicos a los clínicos, la complejidad de evaluar el coste-efectividad de estas terapias y la siempre necesaria perspectiva de los pacientes en este tipo de investigaciones.

Los protagonistas de estas ponencias han sido Javier García Castro, jefe del Departamento de Terapias Avanzadas del ISCIII; Damián García Olmo, catedrático de Cirugía en la Universidad Autónoma de Madrid y jefe de Departamento de Cirugía en el Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz para los hospitales públicos de QuironSalud;

Carlos Martín Saborido, director de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del ISCIII, y Daniel de Vicente, vocal de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

La segunda mesa redonda ha discurrido con charlas en torno a distintos ejes de inequidad en investigación en salud. Concretamente se ha abordado cómo opera el edadismo en la investigación biomédica, cuál es el estado actual de las cuestiones éticas en la investigación con menores, cómo ha cambiado el marco legal que afecta a la participación de personas con discapacidad en estudios biomédicos, y por qué es necesaria la investigación específica con y sobre personas trans, desde un punto de vista ético.

Se han encargado de exponer estas cuestiones Vania de la Fuente Núñez, consultora independiente en envejecimiento saludable y edadismo; Guillermo Lazcoz Moratinos, investigador del Área de Enfermedades raras (CIBERER) del CIBER-ISCIII; Natalia Álvarez Lata, catedrática de Derecho Civil en la Universidad de A Coruña, y M<sup>a</sup> José Belza Egozcue, científica titular en la Escuela Nacional de Sanidad del ISCIII.

### ***Edición genética, espacio europeo de datos, marcos legislativos...***

El segundo día de las jornadas ha comenzado con una conferencia sobre ética en la edición genética con herramientas como CRISPR, ofrecida por el investigador y vicedirector del Centro Nacional de Biotecnología (CNB-CSIC), Lluís Montoliu. Las cuestiones éticas y la integridad científica en torno a herramientas biomédicas innovadoras como CRISPR, que extienden las fronteras de la ciencia y sus posibles aplicaciones, suponen un debate fundamental en los últimos años en la comunidad científica, ya no en el ámbito científico-técnico si no en el ámbito del acceso a las terapias por parte de los pacientes.

Tras la conferencia, una tercera mesa redonda ha abordado diversas cuestiones emergentes en ética de la investigación. Se ha tratado la necesidad de un marco legislativo en torno a los comités de ética de la investigación sin medicamentos. Seguidamente, se presentaron las desigualdades generadas en el contexto de la globalización, en relación con el acceso, la equidad y la justicia de la investigación biomédica en los países en vías de desarrollo. Cerraron la mesa la integridad científica en el manejo de nuevas tecnologías de última generación y el espacio europeo de datos en salud de la Unión Europea, que busca asegurar la confidencialidad de los pacientes y el buen uso de la información sensible.

Los ponentes en esta sesión han sido Susi Marcos Muñoz, asesora de Ética en la investigación y la docencia y miembro del Comité de Ética en la Investigación con Seres Humanos de la Universidad del País Vasco; Isolina Riaño Galán, presidenta del Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética y vicepresidenta del Comité de Bioética de España; Eduard Aibar Puentes, catedrático de Estudios de Ciencia y Tecnología en los Estudios de Artes y Humanidades de la Universitat Oberta de Catalunya, e Íñigo de Miguel Beriain, vocal del Comité de Bioética de España y profesor en la Universidad del País Vasco.

### ***Labor de los CEI***

Los Comités de Ética de la Investigación (CEI) tienen como objetivo general promover la integridad científica y garantizar el respeto a la dignidad e identidad de las personas que participan en proyectos de investigación con muestras biológicas o datos personales. Entre sus funciones están, entre otras, evaluar los aspectos metodológicos, éticos y legales de un proyecto de investigación, ponderar sus riesgos y beneficios, velar por un uso correcto de muestras y datos biológicos, valorar, autorizar o denegar proyectos de investigación e impulsar buenas prácticas científicas.

En concreto, el CEI del ISCIII lleva a cabo diversas labores, como emitir informes solicitados por investigadores u órganos de gobierno, evaluar la cualificación de equipos investigadores y la factibilidad de un proyecto, valorar aspectos metodológicos, hacer seguimiento de las investigaciones aprobadas, colaborar con CEI de otras instituciones y promover el debate sobre cuestiones bioéticas de interés general y la formación, entre otras.

### ***Noticias relacionadas:***

- [El Comité de Ética de la Investigación \(CEI\) del ISCIII renueva su composición](#)
- [VII Congreso sobre Ética de la Investigación Biomédica: retos para garantizar la integridad científica en la era digital](#)
- [El ISCIII actualiza conocimientos de la ética en investigación: ciencia abierta, COVID-19, genética, 'big data', IA...](#)