

## MEMÒRIA D'ACTIVITAT DEL COMITÈ NACIONAL DE BIOÈTICA D'ANDORRA ANY 2018

El Comitè Nacional de Bioètica d'Andorra (CNBA), com a òrgan assessor del Govern i de la comunitat científica i ciutadana en matèria d'ètica i bioètica ha portat a terme diverses línies de treball durant l'any 2018 que es concreten en aquest document.

Durant aquest any ha celebrat 4 reunions de treball:

- 1-2 de març
- 21-22 de juny
- 27-28 de setembre
- 13-14 de desembre

**Accions més destacables portades a terme pel CNBA en aquest període de temps:**

- **Comentaris a l'Avantprojecte de llei d'òrgans, cèl·lules, teixits, i medicaments de teràpia avançada.** Alguns elements en matèria de bioètica que formen part de la reflexió són: el consentiment informat, la necessitat de possibilitar la revocació, els valors del donant, la no comercialització de la donació establerta en el Conveni d'Oviedo, la diferència entre la gratuïtat de la donació i la no *patrimonialitat* del cos humà i les seves parts, i la confidencialitat de les dades.
- **Consideracions per a l'elaboració d'un document de voluntats anticipades.** Es redacta un document de consulta per als ciutadans contemplant els aspectes següents: el seu fonament, la seva definició i objectius, qui, quan, i com el pot redactar, com es pot donar a conèixer i conservar-lo, la seva durada i revocació, la seva aplicació, contingut, i recomanacions generals. Alguns elements en matèria de bioètica que formen part de la reflexió són: l'autonomia de la persona i la seguretat jurídica del personal sanitari que atén al malalt terminal.
- Assistència d'un membre del CNBA a la **12a Cimera global dels Comitès Nacionals de Bioètica**, els dies 22-24 de març a Dakar, Senegal. En el decurs d'aquestes sessions s'han dut a terme diferents contactes amb participants a les jornades amb l'objectiu que el CNBA pugui crear intercanvis i compartir reflexions en l'àmbit de la ètica i la bioètica. Els temes actuals que els comitès de bioètica i institucions internacionals (UNESCO, DH-BIO, WHO, EGE) se centren principalment en:
  - tecnologies emergents
  - provisió d'ètica als sistemes de salut
  - reducció de la desigualtat en els sistemes de salut
  - intel·ligència artificial
  - implementació del conveni d'Oviedo i protocols addicionals
  - recomanacions sobre biobancs
  - processament de dades per a assegurances mèdiques
  - tractament de *big data*
  - salut en gent gran
  - gestió d'epidèmies

- resiliència i actuació amb criteris ètics en casos de catàstrofes
- bioètica en l'era de l'electrònica
- Assistència d'un membre del CNBA a la **25a sessió ordinària del Comitè Internacional de la UNESCO i 10a sessió extraordinària de la Comissió Mundial d'Ètica del coneixement científic i de les tecnologies**, els dies 11 i 12 de setembre a París, França. En el decurs d'aquestes sessions s'han dut a terme diferents contactes amb participants a les jornades amb l'objectiu que el CNBA pugui crear intercanvis i compartir reflexions en l'àmbit de la ètica i la bioètica. Temes tractats:
  - declaració sobre els principis ètics en relació al canvi climàtic.
  - ètica de l'aigua
  - codi ètic per a investigadors
  - informe preliminar del CIB sobre el principi de responsabilitat individual en matèria de salut (responsabilitat, llibertat, autonomia, solidaritat i justícia, implicació dels pacients mitjançant accés a la informació per facilitar la presa de decisions, limitacions socials i personals.....)
  - presentació de la proposta d'informe de la COMEST sobre l'ètica de l'aigua, oceans, aigua dolça, zones de costa
  - presentació de l'informe preliminar del CIGB sobre la parentalitat moderna
  - nota de la COMEST referent a les implicacions ètiques de l'ús d'internet en les persones i els objectes
- Resposta a una consulta rebuda al correu del CNBA en relació a la modificació genètica humana i organismes vius no humans.
- Debat al voltant de l'avortament.
- Elaboració d'un comunicat sobre l'aplicació de la tècnica d'edició genètica CRISPR/Cas 9 en línia germinal, per part d'un investigador xinès.
- Reunions amb el Secretari d'Estat del Ministeri de Salut, Sr. Joan León el dia 02/03/2018 i el M.I. Ministre de Salut, Sr. Carles Álvarez Marfany els dies 22/06 i 28/09.

#### **Temes a tractar pel CNBA al llarg de l'any 2019**

- El CNBA continuarà treballant en aquelles qüestions que formen part dels temes iniciats (la conversió del CEIC del SAAS a un Comitè d'Ètica de la Investigació d'àmbit nacional, bones pràctiques en l'atenció de les persones amb discapacitat), i farà la reflexió i anàlisi d'altres temes que li siguin consultats o que consideri que són d'interès social per al país.
- El CNBA també té vocació de ser un observatori del que passa als altres països en l'àmbit de bioètica i noves tecnologies, i si escau, fer-ne comentari (com s'ha fet en el cas de l'edició genètica realitzada a la Xina), alhora que ser present i participar en els fòrums internacionals de bioètica representant a Andorra (UNESCO, CE, CIB, EGE, COMEST, DH-BIO, OMS).

Andorra la Vella, març de 2019.

