

## MEMÒRIA D'ACTIVITAT DEL COMITÈ NACIONAL DE BIOÈTICA D'ANDORRA ANY 2019

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 2019 que es concreten en aquest document.

Durant aquest any ha celebrat 4 reunions de treball:

- 21-22 de març
- 20-21 de juny
- 19 de setembre
- 12-13 de desembre

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

- S'ha donat resposta a un requeriment rebut per part de la UNESCO sobre temes rellevants en bioètica a tractar en els propers anys. D'aquesta s'han proposat els següents temes:
  - Modificació del genoma per la tècnica d'edició genètica CRISPr/Cas9, intel·ligència artificial i robòtica
  - Consentiment: es practica adequadament?
  - Conflicte bioètic de l'obligació de vacunar: autonomia/utilitarisme de la salut pública. Drets del menor en matèria de vacunació.
  - Principi de solidaritat i no discriminació en les companyies asseguradores
  - Necessitat de divulgació i formació a la societat en matèria d'ètica
  - Principi de solidaritat i no discriminació en els emigrants
  - Seqüenciació del genoma del nadó
  - Intel·ligència artificial i robòtica
  - Big data i vida privada
  - Transhumanisme
  - Investigació en cèl·lules mare
  - Protecció de dades
  - Principi de precaució, principi de prevenció
  - Neurociència i límits de la llibertat individual
  - Espècies transgèniques
  - Principi de solidaritat i consum responsable
  - Integritat en la investigació: veracitat de les publicacions
  - Debat públic
  - Independència dels comitès de bioètica

- Es va participar en la 11a cimera del CIGB de la UNESCO al 2018, a la qual va assistir un membre representant a Andorra, amb els continguts que després es varen comentar i treballar en el Comitè en el 2019:
  - Programa científic de Bioètica i Ètica de la UNESCO de 2017.
  - del Document Tècniques de Reproducció Assistida i Parentalitat: informe del CIB.
  - El Principi de Responsabilitat Individual en matèria de Salut: Esborrany de l'informe del CIB.
  - Estudi preliminar sobre l'ètica de la intel·ligència artificial.
- S'ha revisat la normativa sobre el Document de Voluntats Anticipades (DVA) i s'han proposat esmenes amb l'objectiu d'aclarir possibles contradiccions, assegurar la confidencialitat de l'atorgant, l'accessibilitat en tot moment del DVA ja sigui a Andorra o a l'estranger (en cas de que un usuari hagi de ser derivat a un centre sanitari a l'estranger) i la necessitat d'un model de DVA. Les esmenes s'han tramés al Secretari d'Estat de la Salut (març 2019) i al M. I. Ministre de Salut (desembre 2019).
- S'ha sol·licitat al M.I. Ministre la creació d'un Comitè d'Ètica de la Investigació Clínica de caràcter (CEIC) nacional, a partir del CEIC de l'Hospital Nostra Senyora de Meritxell. Així mateix, se li han comunicat els requisits que hauria de tenir aquest Comitè. Aquesta iniciativa es considera important pel desenvolupament del sector biotecnològic i forma part dels objectius del CNBA estipulats en el seu Reglament. D'altra banda, la disposició final quarta de la *Llei de Drets i Deures dels Pacients i sobre la història clínica* preveu que el Govern ha de desplegar el Reglament de creació i funcionament del Comitè d'Ètica de la Investigació.
- S'ha comunicat al M.I. Ministre la necessitat urgent de la signatura del *Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la biologia i la medicina: Conveni Europeu sobre drets humans i biomedicina* (Oviedo, 04/04/1997), el *Protocol adicional al Conveni relatiu a la prohibició de la clonació dels éssers humans* (París, 12/01/1998) i el *Protocol adicional relatiu a la investigació en éssers humans* (Estrasburg, 07/05/2005). El Conveni, aprovat pel Consell d'Europa del que Andorra forma part, és una marc adient per a qualsevol desplegament normatiu en l'àmbit de la bioètica que es pugui desenvolupar en el nostre país i és coherent amb el ja desplegat. El maig de 2014 el Consell Assessor de la Salut i Benestar va fer una proposta d'actuació urgent per demanar la signatura d'aquest *Conveni*. Així mateix, el desembre de 2014 el President del CNBA es va reunir amb el M.I. Ministre de Salut i li va comunicar la recomanació del CNBA de fer l'adhesió al Conveni i els dos Protocols. Enguany el CNBA ha tornat a renovar aquesta petició.
- S'han analitzat els processos participatius que hi ha hagut a Andorra en els darrers anys i s'està estudiant l'eventual paper del CNBA en el *debat públic*. El debat públic és una força nova de la ciutadania dins del que s'anomena "democràcia participativa" i que ha de trobar un equilibri amb la democràcia representativa.

- S'ha debatut un document sobre l'article 12 de la Convenció dels Drets de les persones amb Discapacitat. El document ha estat elaborat per dos membres del CNBA, després de mantenir entrevistes amb persones de la societat civil relacionades amb la implementació d'aquest article.
- S'ha mantingut un debat al voltant de l'avortament, sense que el Comitè hagi arribat a emetre un informe o opinió al respecte.
- S'ha aprovat un protocol de relació del CNBA amb els mitjans de comunicació. Es farà una roda de premsa un dia del mes d'abril on es comuniqui la memòria de la feina realitzada l'any precedent.
- S'ha donat resposta a la petició del Diari d'Andorra i el President i Vicepresident han atès una entrevista.
- S'ha proposat al M.I. de Salut la renovació de cinc membres del CNBA d'acord amb l'article 4.1 del Reglament del Comitè Nacional de Bioètica, de data 18 de desembre del 2013.

#### **Temes a tractar pel CNBA al llarg de l'any 2020**

- Promoure la transformació del Comitè d'Ètica de la Investigació del SAAS a un Comitè d'Ètica de la Investigació Nacional. Es va treballant en aquesta línia des de l'any 2015 i s'espera donar-hi un impuls definitiu abans de finals d'any.
- Aprovar el document Consideracions i Recomanacions de bones pràctiques en relació a l'aplicació de l'article 12 de la Convenció sobre els drets de les persones discapacitades.
- Estudiar i portar a terme una implicació del CNBA en el debat públic a Andorra.

#### **Pressupost**

El CNBA necessita d'un pressupost adient per a dur a terme la seva missió. Aquest pressupost hauria de permetre la participació d'algun conferenciant extern anualment, l'assistència a congressos per part d'algun membre del CNBA i la publicitat d'algun dels documents emesos.