

Memòria
Any 2013



Sumari

1. Presentació.....	5
2. El Comitè de Bioètica de Catalunya.....	7
2.1. Descripció	7
2.2. Objectius	7
2.3. Funcionament.....	8
2.4. Membres	8
3. Activitat.....	9
3.1. Reunions plenàries.....	9
3.2. La Comissió Permanent	15
3.3. Grups de treball de l'any 2013.....	15
3.4. La Comissió d'Enllaç del Comitè de Bioètica de Catalunya i del Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya	17
3.5. Documents editats durant el 2013	17
3.6. Parers i posicionaments	19
3.7. Pàgina web	23
3.8. <i>Butlletí de Bioètica</i>	23
3.9. Altres actes i activitats de difusió	24
4. Activitat destacada del Comitè de Bioètica de Catalunya en períodes anteriors ..	25
4.1. Documents editats.....	25
4.2. Persones que han format part del Comitè de Bioètica de Catalunya en períodes anteriors	32

1. Presentació

D'acord amb la seva tasca fonamental, un any més, el Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) ha reflexionat sobre les qüestions actuals que tenen implicacions ètiques en l'àmbit de la ciència i la medicina i que afecten la societat. Durant l'any 2013, el CBC ha donat resposta a diferents inquietuds que preocupaven tant col·lectius professionals de l'àmbit sanitari com l'Administració. Així mateix, ha publicat quatre documents corresponents als treballs finalitzats dels grups constituïts durant el 2012.

Igual que l'any anterior, els ajustaments que s'esdevenen en les prestacions socials han condicionat el treball del CBC. La reflexió sobre la importància de preservar l'equitat i sobre el significat del principi de justícia ha centrat bona part dels debats i ha donat continuïtat a un àmbit de treball iniciat en els darrers anys. El document sobre **el principi de justícia en el sistema sanitari** és el que fa més èmfasi en aquest sentit, atès que recorda els valors socials que cal defensar i els límits que no s'han de traspasar en els ajustos que es van produint. En els més de vint anys d'existència, el CBC, com moltes altres instàncies de debat bioètic, s'ha dedicat prioritàriament al tractament dels conflictes, en clínica i en recerca, entre professionals, pacients i familiars, de manera que s'ha fomentat el respecte a l'autonomia de les persones, però la situació actual fa necessari ampliar la mirada crítica sobre l'equitat en l'atenció sanitària. Precisament la preocupació per l'equitat ha estat la que ha motivat, també, dos posicionaments del Comitè en aquest període: d'una banda, sobre el *Protocolo de actuación en trasplante hepático de donante vivo en receptores no residentes en España*, elaborat per l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT), que es considera que pot manllevar l'equitat; d'altra banda, pel que fa a la targeta sanitària **Cuida'm**, que es considera que, encara que fa distincions de tracte a les persones més vulnerables, ho fa precisament per protegir-les.

En el document ***Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada***, aprovat i publicat durant l'any passat, també es tenen molt en compte els problemes d'equitat. Advoca perquè les persones amb malalties cròniques complexes puguin rebre el tractament més oportú, cosa que inclou un abordatge ampli i respectuós, però també s'hi plantegen dubtes sobre la possible estigmatització de les persones que es registren per ser ateses d'acord amb les actuacions més adequades que requereix el seu estat, uns problemes que s'han d'evitar mitjançant una actuació ponderada i prudent per part de les persones que intervenen en l'atenció al pacient, les quals han de posar atenció a preservar-ne la confidencialitat. Precisament **la confidencialitat de la informació clínica informatitzada** ha estat objecte d'un altre document aprovat, en

què s'exposa la preocupació del CBC per la possibilitat que la facilitat d'accés a la informació per part dels professionals passi davant dels drets dels malalts, ja que, si bé ser ben atès és el principal dret del ciutadà, també ho és garantir la confidencialitat de la informació obtinguda durant la seva assistència.

Un darrer document aprovat a finals d'any ha estat el de la **qualitat en els comitès d'ètica assistencial (CEA)**, en el qual, coincidint amb el vintè aniversari de l'aprovació de l'ordre que regula l'acreditació d'aquests comitès, es reflexiona sobre les alternatives per millorar-ne el funcionament i es fan una sèrie de propostes per millorar la qualitat de la seva activitat.

El CBC també ha continuat oferint assessorament sobre algunes incidències esdevingudes en algun projecte de recerca que el Departament de Salut havia autoritzat d'acord amb el que estableix la Llei de biomedicina de l'any 2006. Així mateix, ha consolidat l'existència del grup de recerca que treballa en un document per millorar la informació de les persones que participen en algun estudi de recerca.

Per la seva banda, la Comissió d'Enllaç, constituïda l'any 2012 pel Comitè de Bioètica de Catalunya i el Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya, durant l'any 2013 ha aprovat les seves normes de funcionament i ha planificat la possibilitat de fer un treball conjunt sobre l'abordatge de l'atenció sanitària a les persones a prop de la mort en l'entorn residencial.

2. El Comitè de Bioètica de Catalunya

2.1. Descripció

El Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) és un òrgan consultiu del Govern de la Generalitat de Catalunya de caràcter plural, multidisciplinari i assessor, però no decisor. La seva raó de ser és la de fomentar la reflexió fonamentada per ajudar a decidir davant de situacions èticament dubtoses. En aquest sentit, el CBC intervé en el debat sobre diferents temes susceptibles de controvèrsia i impulsa la redacció de recomanacions, posicionaments i guies de pràctica professional.

Mitjançant la difusió de les seves reflexions i parers, el CBC vol fomentar que s'estenguin a les organitzacions i a les persones,

una societat plural i diversa.

També és funció del CBC emetre informes relatius a aquelles qüestions que plantegin implicacions ètiques relacionades amb els avenços de la recerca en biomedicina i en ciències de la salut.

A més, el CBC ha de fomentar la formació i la informació de la comunitat científica i mèdica, com també del conjunt de la societat en general, posant en relleu la necessitat de confrontar el coneixement científic i mèdic amb altres àmbits de coneixement, com ara el jurídic, el filosòfic i el sociològic, entre d'altres.

2.2. Objectius

- Elaborar recomanacions per als professionals que serveixin de referent per a l'acció davant de diferents situacions èticament controvertides en l'àmbit de la pràctica clínica.
- Emetre informes i posicionaments relatius a aquelles qüestions que plantegen implicacions ètiques relacionades amb els avenços de la recerca en biomedicina i en ciències de la salut.
- Organitzar actes de difusió per divulgar els coneixements i les recomanacions del camp de la bioètica.
- Analitzar casos concrets de conflicte provinents del Govern o dels comitès d'ètica, i manifestar-hi el parer.
- Fomentar la formació i la informació en matèria de bioètica entre la comunitat científica i mèdica, i també entre el conjunt de la ciutadania, per tal de motivar la reflexió crítica i fonamentada.

2.3. Funcionament

El CBC aborda qüestions que afecten la societat i, per això, parteix d'un enfocament plural, multidisciplinari, independent, no dogmàtic i transparent. Està format per membres que representen el món de la medicina, la gestió sanitària, el dret i les humanitats. Desenvolupa qüestions concretes en diferents grups de treball formats per persones provinents de diferents disciplines i ha creat comissions permanents orientades a analitzar qüestions concretes en les quals participen experts. El mètode de treball és la democràcia deliberativa, un procediment en què les decisions es prenen amb la participació col·lectiva de tots els membres, mitjançant una discussió racional i argumentada.

2.4. Membres

Marc Antoni Broggi i Trias, president
Pablo Hernando i Robles, vicepresident
Anna Veiga i Lluch, vicepresidenta

Roser Vallès i Navarro, coordinadora
Josep M. Busquets i Font, secretari

Vocals

Rogeli Armengol i Millans
Montserrat Boada i Pala
Margarita Boladeras i Cucurella
Francesc Borrell Carrió
Montserrat Busquets i Surribas
Lluís Cabré i Pericàs
Victòria Camps i Cervera
Xavier Carné i Cladellas
Francesc José Maria i Sánchez
José María Mena Álvarez
Ramon Maria Nogués i Carullà

Màrius Morlans i Molina
Dolors Navarro i Rubio
Virtudes Pacheco i Galván
Miquel Pardo i González
Milagros Pérez Oliva
Joan Maria Pons i Ràfols
Montserrat Puig i Marí
Francesca Puigpelat i Martí
Begoña Roman i Mestre
Pilar Salvador Collado
Núria Terribas i Sala
Joan Viñas i Salas

Durant l'any 2013 ha cessat en el càrrec a petició pròpia Maria Casado González.

3. Activitat

3.1. Reunions plenàries

Durant l'any 2013, el Comitè de Bioètica de Catalunya ha celebrat sis reunions plenàries: el 13 de març, el 24 d'abril, el 7 de maig, el 19 de juny, el 19 d'octubre i l'11 de desembre.

Reunió del 13 de març del 2013

En aquesta primera reunió de l'any s'ha fet una presentació del Consell Consultiu de Pacients (CCP), que s'havia constituït formalment el 5 de febrer. Es tracta d'un òrgan assessor representatiu de les associacions de pacients davant l'Administració catalana que permet donar veu directa als pacients mitjançant la proposta dels assumptes que considerin oportuns. Possibilita la participació en el procés d'elaboració de les polítiques d'atenció sanitària del Departament de Salut, de manera que garanteix una informació fiable, concreta i transparent entre l'Administració i els ciutadans amb funcions d'informació, assessorament i participació. El secretari del CBC ha estat nomenat per formar part del CCP i se n'ha acordat la col·laboració mútua.

A la mateixa reunió, el CBC, responent a la sol·licitud del grup d'ètica de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFiC), ha fet una valoració de la targeta sanitària **Cuida'm**. S'ha recordat que el primer programa "Cuida'm" es va iniciar com a resposta a les demandes d'algunes associacions de pacients per tal que es facilités a les persones afectades de la malaltia d'Alzheimer, d'altres demències, d'autismes o d'altres malalties mentals, l'accés al sistema sanitari i que tinguessin el menor temps d'espera possible per rebre l'atenció.

La conclusió és que la targeta, que s'emet a petició dels cuidadors o bé a proposta del metge responsable del pacient, no comporta problemes d'estigmatització ni de confidencialitat. No és obligatòria, sinó que s'obté a instàncies del mateix pacient o bé de la seva família i, per tant, amb el seu consentiment; a més, sempre és revocable. El fet que la targeta identifiqui els pacients amb més vulnerabilitat garanteix l'eficàcia en benefici del pacient. El tracte diferenciat per a pacients més vulnerables que comporta la targeta tampoc no representa una minva de l'equitat, més aviat al contrari, i per això es consideraria oportú estendre l'àmbit d'aplicació de la targeta a pacients vulnerables d'altres patologies, com els malalts amb problemes respiratoris invalidants.

En la mateixa reunió també s'ha atès la sol·licitud formulada per valorar els possibles conflictes d'interessos confluents en el procés de formació de la "**Ruta assistencial de la depressió**". En aquest cas s'ha considerat que no és funció del CBC entrar a tractar situacions concretes *a posteriori*, com pot ser un procés de formació d'una

determinada guia assistencial en un centre. També s'ha considerat oportú abordar els possibles conflictes d'interessos que poden sorgir en el finançament privat de les activitats docents institucionals, en el document que elaborarà el grup de treball que analitza els problemes ètics, econòmics i socials en la recerca. Sembla clar que les instàncies que poden valorar els possibles conflictes d'interessos no són els CEA, i en canvi sí que sembla aconsellable que siguin el mateix Pla director de salut mental i d'addiccions i les societats catalanes de psiquiatria i de medicina de família els que ho facin.

Reunió del 24 d'abril del 2013

En aquesta reunió s'ha presentat el document **Confidencialitat en la documentació clínica informatitzada**, i s'ha comptat amb la col·laboració de Francesc García Cuyàs, coordinador general de les TIC del Departament de Salut i director de la Fundació TicSalut.

S'ha posat en relleu que el desenvolupament de les TIC en Salut s'emmarca en una nova estratègia del Pla de salut, que significa passar de l'objectiu inicial de compartir documents mèdics a un model més proactiu. Aquest model, per exemple, permetria avisar el metge i el pacient de determinats esdeveniments pel que fa a l'estat de salut, i els proveïdors de salut serien integrats en una xarxa en línia segura, que facilitaria la participació dels ciutadans perquè això repercutís en la millora de la seva salut.

S'ha exposat l'aposta innovadora per la "carpeta personal" en Salut com un espai digital, personal i intransferible de consulta, que ha de permetre al ciutadà disposar de la seva informació personal de salut i utilitzar-la d'una forma segura i confidencial, com també facilitar-li la realització de tràmits electrònics, com ara la gestió del Pla de medicació personal. És una iniciativa que va començar amb una prova pilot al Maresme i que s'ha estès a la resta de Catalunya.

Com a mesures per donar més autonomia al pacient, s'ha previst la possibilitat que pugui ocultar la informació que consideri que no vol que sigui vista, explicant-li el risc que assumeix en cas de bloquejar-la. Ara bé, es mostraria al professional que aquest pacient té informació amagada i quedaria la possibilitat de visualitzar-la amb un avís al pacient.

Els vocals del CBC han cregut convenient que, atesa la transcendència que té compartir la informació sanitària d'una manera àmplia, la ciutadania hauria d'estar més informada sobre les mesures que s'adopten per garantir-ne la seguretat i la confidencialitat. S'ha insistit també en el fet que és preferible l'existència de mesures preventives que hi impedeixin l'accés indegut, encara que amb posterioritat es produeixin avisos i auditories que posin en evidència l'accés no pertinent.

S'ha manifestat la discrepància sobre si tot el que el pacient manifesta a la consulta, encara que sigui *off the record*, ha de constar a la història. D'una banda, es manifesta que, en coherència amb la defensa de l'exercici al dret a decidir del pacient, seria pertinent respectar la voluntat que no figurés la informació que el pacient no vol que hi consti. S'haurien d'explicar al pacient les conseqüències d'aquesta opció per a l'atenció en un futur. Aquesta posició és oposada a la dels que consideren que hi ha fets rellevants que no es poden ometre, per exemple el diagnòstic d'una malaltia, ja que va en contra de la qualitat de l'atenció, de la bona praxi, i fins i tot pot tenir possibles repercussions sobre responsabilitats legals.

També s'ha recordat que la defensa d'un deure professional, que no pot obviar una dada mèdica però sí social o de comportament, significa un retrocés en la línia contrària a la que la bioètica semblava defensar per aprofundir en un model biopsicosocial enfront d'un model biomèdic. S'ha assenyalat, també, que tal com està redactat el document i evidencia el debat, sembla que en lloc de generar confiança –fonamental en la relació clínica– sorgeix la preocupació i la suspicàcia envers els sistemes d'informació, els professionals sanitaris i els informàtics.

Reunió del 7 de maig del 2013

S'ha continuat la discussió sobre el document ***Confidencialitat en la documentació clínica informatitzada***, concretament pel que fa a les dades que cal introduir-hi, ja que es volia congeniar la posició de ser més atent a la voluntat del malalt i aquella que entén el registre a la història clínica com un deure inexcusable del professional amb independència de la voluntat del pacient. Finalment s'ha acordat un text. Quant a les dades per introduir en la història clínica informatitzada (HCI), se n'hauria de poder parlar més amb el malalt. Perquè no es pot oblidar que es tracta sempre, en primer lloc, de contribuir al seu bé, i que aquest bé seu ja no pot ser controlat només pels professionals. I sembla que el respecte pel malalt, la seva autonomia, el seu dret a la intimitat i el deure del professional a la confidencialitat es poden trobar disminuïts en la redacció de la HCI: la veritat objectiva passa per sobre de qualsevol voluntat.

El professional ha de considerar nivells de discrecionalitat que diferenciïn en la HCI les dades que no poden ser ignorades per la seva rellevància de les que enraonadament poden obviar-se. I també cal diferenciar la HCI en si mateixa dels informes que se'n deriven: per exemple, en el document d'alta que el malalt haurà d'ensenyar arreu pot no convenir que hi consti un antecedent concret i és raonable acceptar aquesta limitació sense faltar a la veritat.

La redacció de la HCI i de qualsevol informe està inscrita en la relació clínica i convé trobar un equilibri entre la necessitat de seguretat i continuïtat clíniques i el dret a la

confidencialitat. Aquest equilibri s'ha d'adir amb la confiança mútua que es demana. El professional pot ser flexible davant d'alguna demanda de sigil del pacient, però tots han de comprendre també que a la societat li convé preservar el prestigi de la HCI com a eina segura i com a document fidedigne.

Reunió del 19 de juny del 2013

A la reunió hi ha assistit Àngel Puyol, que havia coordinat el document **Consideracions sobre el principi de justícia**. Aquest document intenta reflexionar sobre la idea que tenim de la justícia i de l'equitat en el nostre àmbit, i pretén anar definint el marc ètic en el qual es donen les prestacions sanitàries. També vol contribuir a analitzar els canvis que es poden fer, com també els límits que no s'haurien de traspasar. Algunes de les aportacions de la reunió tractaven de les qüestions següents:

- a) Els dubtes sobre la convivència de les prestacions públiques en institucions privades i com això afecta l'equitat.
- b) La distinció entre els problemes que plantegen per al sistema sanitari l'atenció a les persones immigrants i les situacions que són pròpies del "turisme sanitari".
- c) La necessitat d'òrgans de control independents en el nostre àmbit; encara que sigui difícil constituir-los, se n'hauria de reivindicar l'existència per ajudar a prendre bones decisions.
- d) La necessitat de donar resposta als problemes que plantegen els tractaments d'alta complexitat, molts dels quals són de caràcter compassiu, de benefici dubtós o bé escàs, i de gran pressupost.
- e) El perill que la possible descapitalització no solament sigui econòmica, sinó també d'il·lusió dels professionals i que a la vegada disminueixi la confiança de les classes mitjanes en el sistema públic, cosa que podria ser una causa de degradació de difícil control.
- f) El concepte d'equitat, que inclou compensar diferències d'oportunitats, reparar desavantatges de la loteria social i prevenir les desigualtats evitables en salut entre la població. A més, la persistència de sistemes de mutualisme alternatiu representa una iniquitat greu.
- g) La necessitat de fomentar la responsabilitat de la ciutadania, la dificultat d'aconseguir una equitat en els resultats; es considera que no s'hi pot renunciar com a objectiu, però cal centrar l'atenció en l'equitat de mitjans i de tracte, ja que la manca d'equitat en el tracte pot resultar molt humiliant.

Reunió del 19 d'octubre del 2013

El CBC ha tractat del posicionament de la Comissió Permanent en relació amb el **Protocolo de actuación en trasplante hepático de donante vivo en receptores no**

residentes en España, elaborat per l'ONT, que responia a unes demandes formulades pel Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Clínic de Barcelona i de la Unitat de Trasplantaments de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

S'ha recordat que el posicionament actual del CBC ratifica el treball de fa dos anys *Consideracions ètiques en el trasplantament de donant viu*, presentat pel CBC i aprovat en la reunió plenària de 27 de setembre del 2011. Així mateix, s'ha subratllat que els principis ètics en què es va fonamentar la donació d'òrgans són l'altruisme i la seva justa distribució.

Atès que el posicionament ha generat una certa controvèrsia, es considera convenient recordar que el CBC és un espai per generar pensament crític i una reflexió plural i pluridisciplinària; això constitueix la base de la seva credibilitat i és més difícil de trobar en altres òrgans.

Pel que fa a l'argument del baix risc de rebuig de l'òrgan de donant viu que fa tan poc probable la necessitat d'un retrasplantament a partir de fetge de cadàver, és un criteri que no es considera acceptable enfront del privilegi injust que representaria el fet de poder saltar-se la llista d'espera pel fet de pagar.

El CBC recomana la realització d'un debat obert, multidisciplinari i transparent, com es mereix el tema, tan important i sensible, del trasplantament d'òrgans provinents de donant viu en l'àmbit privat, abans de qualsevol canvi de criteri.

En la sessió també es presenta la versió revisada del document ***Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada***, que correspon a una demanda feta pel Pla director de la cronicitat. Mitjançant la revisió que s'ha portat a terme se n'ha modificat la introducció, i s'han assenyalat les oportunitats que representa el programa del model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA) i cribratge amb l'instrument NECPAL, però també els perills que pot comportar en el context actual d'escassetat de recursos. A més, s'ha redactat l'apartat "Principis ètics" amb un esforç d'apropar-se als professionals. També s'han introduït reflexions abans de cada apartat, i s'han mantingut una sèrie de preguntes, i s'hi han donat les respostes corresponents. Finalment, s'ha considerat que calia mantenir la terminologia ja establerta i no crear-ne de nova ni abusar de les abreviacions per no induir a confusió. En definitiva, s'ha fet una àmplia modificació del document original, però se n'ha acceptat la base.

Es considera convenient remarcar les possibilitats que, a la pràctica, es desvirtuï la implantació del programa i que el que era un bon propòsit acabi sent una pràctica qüestionable. En tot cas, el document ha de deixar clar que el propòsit no és estalviar

recursos, més aviat el contrari: ha de quedar clar que el diàleg amb el malalt requereix temps i que pot ser difícil trobar-lo avui dia.

Finalment, s'ha discutit i considerat que no és "recomanable" identificar un pacient com a pacient crònic complex (PCC) o del MACA sense que ho sàpiga i hi estigui d'acord, llevat de situacions en què això no sigui possible o representi un greu inconvenient.

Reunió de l'11 de desembre del 2013

Coincidint amb els vint anys de l'aprovació de l'Ordre d'acreditació dels comitès d'ètica assistencial, s'ha presentat i aprovat el document sobre la **millora de la qualitat en els comitès d'ètica assistencial (CEA)**. L'objectiu més important del document és contribuir a millorar l'avaluació dels òrgans que representen la formalització d'aquesta qualitat ètica, de manera especial, dels CEA.

S'ha discutit sobre l'obligatorietat que les institucions disposin d'un CEA, i s'ha cregut que els CEA tenen caràcter voluntari, cosa que fa possible l'existència de centres d'una certa dimensió i complexitat que encara no disposen d'un CEA acreditat, i possiblement també fa que els altres no rebin el suport ni tinguin l'exigència que tindrien si l'acreditació fos obligatòria. El caràcter obligatori de la seva constitució pal·liaria en part aquesta situació, però això també comportaria que a vegades es constituïssin CEA de forma inadequada per donar una resposta merament administrativa.

S'ha proposat la inclusió de nous indicadors per avaluar el funcionament dels CEA. Per exemple, algun que reflectís la projecció del CEA a la comunitat –nombre d'activitats realitzades pel CEA envers la comunitat, i nombre de persones que han assistit a aquests actes adreçats a la comunitat–; o un altre que reflectís aquelles accions que no fa directament el CEA, com pot ser la formació de residents en aspectes de bioètica. Es tractaria de reflectir la formació de formadors en bioètica que sí que fan alguns CEA.

També s'ha debatut sobre la conveniència o no que els membres de la direcció formin part del CEA. Aquest requisit, ja previst en l'actual norma d'acreditació, es considera convenient, atès que alguns conflictes requereixen el punt de vista de la direcció de la institució. Ara bé, com ja ho reflecteix el document, aquesta participació ha de tenir uns límits que evitin la possible coacció.

En la reunió s'ha presentat la proposta de treball d'un nou grup que, amb el títol de **Tenir Cura de la Persona**, vol fer una breu menció històrica del model d'atenció centrat en la persona; s'hi ressenyen les aportacions de persones i entitats al model,

les experiències més rellevants i els fonaments ètics en què se sustenta. També tractarà de com s'organitzen les institucions per tal d'estar veritablement orientades a les persones i es descriuran els aspectes relacionals i de dinàmica interpersonal, i la necessitat d'arribar a decisions compartides.

Es pretén, a més, tractar dels límits i les confusions del model, és a dir, la confusió amb un model satisfactori o de medicina defensiva.

3.2. La Comissió Permanent

El Comitè de Bioètica de Catalunya té una Comissió Permanent que exerceix les funcions de coordinació dels grups de treball i de preparació de les reunions del CBC. Amb caràcter excepcional i a sol·licitud del conseller o consellera de Salut, la Comissió Permanent pot reunir-se amb funcions consultives per tractar aquells temes en relació amb els quals calgui una resposta immediata, incompatible amb la convocatòria d'una reunió ordinària o extraordinària del Ple.

La Comissió Permanent durant aquest període ha estat integrada per: Rogeli Armengol i Millans, vocal designat pel president; Francesc Borrell i Carrió, vocal designat pel president; Marc Antoni Broggi i Trias, president; Josep M. Busquets i Font, secretari; Roser Vallès i Navarro, coordinadora; Pablo Hernando Robles, vicepresident primer; Núria Terribas i Sala, vocal designada pel president, i Anna Veiga i Lluch, vicepresidenta primera.

La Comissió s'ha reunit un cop al mes i durant l'any 2013 no ha fet reunions excepcionals. Ha tractat els temes derivats dels grups de treball, la preparació de les reunions plenàries, l'estudi de les sol·licituds presentades al CBC i l'elaboració de dues propostes de posicionament que posteriorment han estat presentades al Ple.

3.3. Grups de treball de l'any 2013

Els grups de treball del CBC es creen a instància del Ple del CBC i de la Comissió Permanent per tal d'abordar un tema determinat. Per tant, tenen una durada limitada que s'acaba un cop finalitzen els treballs.

La composició dels grups de treball és pluridisciplinària i, segons l'especificitat del tema que s'hagi de treballar, hi participa una proporció d'experts important, membres o no del CBC.

A continuació es presenten els grups de treball que han protagonitzat el període d'activitat de l'any 2013.

3.3.1. Grup de Treball sobre la Confidencialitat en la Documentació Clínica Informatitzada

Durant el primer semestre de l'any 2013 el Grup, que s'havia constituït a finals de l'any 2011 i que estava coordinat per Joan Viñas, ha reflexionat sobre els aspectes ètics que calia incloure al document, i també les propostes operatives per millorar la confidencialitat, tal com havia recomanat el Ple en la darrera reunió del 2012. Es tracta d'anar més enllà de la simple regulació respecte de quines dades són accessibles per cada categoria professional (metge, infermer, personal administratiu, etc.) i d'establir uns nivells de confidencialitat de la informació clínica en alguns casos particulars.

3.3.2. Grup de Treball sobre la Qualitat dels Comitès d'Ètica

Després de vint anys de la publicació de l'Ordre d'acreditació dels comitès d'ètica assistencials (CEA) a Catalunya (la primera norma reguladora per a aquest tipus de comitès arreu d'Europa), s'ha cregut convenient reflexionar sobre els motius de la seva poca rellevància clínica, el desconeixement de la seva existència per part dels professionals dels centres sanitaris, l'absentisme dels seus membres a les reunions i la falta de la presència efectiva d'aquest òrgan en les institucions. A partir d'una enquesta que s'ha enviat als CEA que van acceptar la invitació de participar en el treball, s'ha fet una primera aproximació als punts de vista sobre propostes de millora, que després s'han consensuat en reunions presencials. El document definitiu ha estat presentat al Ple del CBC pel coordinador, Pablo Hernando, al final del 2013.

3.3.3. Grup de Treball sobre Aspectes Ètics, Econòmics i Socials de la Recerca en Humans

El Grup de Treball per Analitzar els Aspectes Ètics, Econòmics i Socials de la Recerca Biomèdica en Humans, constituït l'any 2012 pel Comitè de Bioètica de Catalunya i coordinat per Joan M. V. Pons, ha treballat durant el 2013 en la revisió de diversos documents i en la redacció de diferents apartats. En la reunió del mes de desembre, coincidint amb la sol·licitud feta pel Consell Consultiu de Pacients i per una associació de malalts en particular, s'ha considerat oportú canviar l'enfocament del treball perquè fos d'ajuda com a guia per aclarir dubtes a aquelles persones que participen en un estudi de recerca biomèdica. Aquest Grup de Treball també ha avaluat algunes

incidències produïdes en els projectes de recerca que requereixen l'autorització del Departament de Salut.

3.3.4. Grup de Treball de Consideracions entorn del Principi de Justícia

La justícia és un principi que ha estat poc abordat en les diferents instàncies de bioètica, incloent-hi el CBC. Tradicionalment s'han prioritzat els debats i les reflexions entorn de l'autonomia i de la beneficència. El CBC, en la reunió del mes de març de l'any 2012, ha considerat important fer un exercici de reflexió sobre els moments actuals per veure fins a quin punt tenim una idea prou precisa sobre el significat de la justícia i l'equitat en el nostre àmbit. Entre altres qüestions, calia valorar si totes les diferències en el tracte són igualment equitatives, així com identificar quines són les contribucions que el CBC pot aportar en el context actual.

Gràcies a la coordinació d'Àngel Puyol, professor de filosofia de la Universitat Autònoma de Barcelona, i a una primera aproximació que ha fet del tema de la justícia en el sistema sanitari, el Grup de Treball ha dut a terme diferents sessions de treball que finalment han acabat amb la presentació, en la reunió plenària del mes d'abril, d'un document que s'ha aprovat després d'alguns nous suggeriments.

3.4. La Comissió d'Enllaç del Comitè de Bioètica de Catalunya i del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya

La Comissió que es va constituir l'any 2012, ha estat presidida durant el primer any per M. A. Broggi i integrada per Begoña Roman, Montse Puig, Dulce Fontanals, M. Mercè Vidal, Francesc José Maria, Josep Vilaplana i Josep M. Busquets. S'ha reunit en dues ocasions, en les quals s'han aprovat les normes de funcionament i s'ha tractat sobre la possible norma que regulés la comissió. Està pendent l'inici d'un grup de treball per tractar l'atenció sanitària al final de la vida en l'entorn residencial.

3.5. Documents editats durant el 2013

3.5.1. Confidencialitat de la informació clínica informatitzada

En aquest document, el Comitè de Bioètica de Catalunya dóna resposta a diverses consultes que ha rebut i s'afegeix a l'anàlisi ètica feta per altres institucions sobre el problema de la confidencialitat de la informació clínica informatitzada. Hi fa una crida a millorar la sensibilitat sobre la confidencialitat d'aquest tipus de dades i proposa augmentar-ne el control pel que fa al maneig de la història informatitzada i a disminuir-ne el perill d'intromissions externes. Però, sobretot, mitjançant aquest document, el

CBC vol contribuir a trobar un equilibri escrupolós entre la necessitat de facilitar la feina dels professionals i la necessitat de respectar, alhora, la confidencialitat dels usuaris.

3.5.2. El principi de justícia en el sistema sanitari

El Comitè de Bioètica de Catalunya, tot donant continuïtat a un comunicat fet durant l'any 2012 en el qual s'instava a aprofundir en els valors socials que es volen defensar i recordant els límits que no s'han de traspasar en els ajustos que es van produint, ha conclòs la labor iniciada l'any anterior. El document, la redacció del qual ha estat dirigida pel filòsof Àngel Puyol, vol orientar la racionalitat de les actuacions i de les reaccions, i insisteix en el fet que, de moment (i abans de parlar de cap model concret), és imperatiu acceptar el respecte *prima facie* al dret dels ciutadans a l'equitat per accedir al sistema i a rebre-hi el tracte digne que es mereixen sense discriminacions. Entorn d'aquest eix, sí que es pot intentar, després, ajustar l'eficiència de forma prudent i enraonada.

En aquests moments de crisi, el document recorda que el model de societat que hem tingut durant els darrers anys ha estat compromès amb la justícia a l'hora de distribuir beneficis i càrregues, i que per continuar mantenint-lo és molt important conservar i fomentar la solidaritat envers els més vulnerables.

Aquest model de solidaritat es basa a compartir riscos entre sans i malalts, rics i pobres, joves i vells.

3.5.3. Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada

A petició del Pla director de la cronicitat, el Comitè de Bioètica de Catalunya ha revisat el model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA) en pacients amb malaltia crònica avançada.

El model té en compte uns principis ètics bàsics: intentar prevenir i evitar la futilitat i el dany, procurar maximitzar el bé que es pugui oferir i fer-ho sense discriminació mitjançant la promoció de l'autonomia de cadascú i el respecte a la decisió resultant.

Però la reflexió ètica ha de ser crítica per tal que sigui creïble i útil. D'aquesta manera, s'ha d'estar alerta perquè hi ha riscos, i és per això que en aquest document es

formula d'antuvi la pregunta de si és èticament correcte identificar algú com a tributari del MACA, és a dir, com a beneficiari d'un model d'atenció diferenciat.

La preocupació rau en el fet que, si bé hauria de comportar un tracte avantatjós, també podria generar conductes no desitjables d'abandonament o de limitació prematura de possibilitats beneficioses.

3.5.4. La qualitat en els comitès d'ètica assistencial

Aquest document segueix la línia d'altres treballs i posicionaments que el CBC ha anat realitzant amb la pretensió de servir de reflexió de referència per a tots els professionals sanitaris, especialment per a aquells que integren els comitès d'ètica assistencial (CEA), però també per a tots els responsables i directius del sistema sanitari que han de reconèixer i promoure l'anomenada "qualitat ètica", i que tenen la seva representació formal en aquests CEA.

Els objectius del Grup de Treball eren els següents:

- Revisar els estàndards ètics que consten en el model d'acreditació de qualitat de centres d'aguts i expressar l'opinió pel que fa a la seva pertinència i rellevància per fer propostes de millora.
- Poder respondre a una pregunta essencial: com podem saber si un CEA compleix adequadament la seva funció? Per a això serà necessari revisar quines estratègies i indicadors acompleixen les funcions establertes en l'ordre d'acreditació dels CEA.
- Revisar l'ordre d'acreditació dels CEA i fer-ne propostes de millora.

3.6. Parers i posicionaments

3.6.1. Comunicat del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el programa "Cuida'm" del Servei Català de la Salut, a instàncies del grup d'ètica de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària

El programa "Cuida'm", que en l'actualitat es posa en pràctica en alguns indrets de Catalunya, va sorgir a instàncies d'algunes associacions de pacients. De manera molt resumida, es tracta d'emetre una targeta sanitària en què figura aquest mot per tal que les persones identificades així tinguin el menor temps d'espera possible. Els col·lectius que es beneficiarien d'aquesta mesura serien els afectats de la malaltia d'Alzheimer, d'altres demències, d'autismes i alguns pacients mentals, persones que, per culpa del temps d'espera, poden empitjorar la seva situació de salut o per a les quals es pot dificultar en alguna mesura la seva atenció sanitària. La targeta s'emet a petició de

l'interessat o de les seves famílies, perquè ho sol·liciten directament al seu metge o metgessa o perquè aquest professional els ho proposa.

Entenem que els possibles problemes d'aquesta iniciativa en l'àmbit de la bioètica són dos:

a) La confidencialitat. La targeta identifica un grup de pacients força concret i, per la seva patologia, es podria entendre com una certa forma d'estigmatització en fer pública la seva condició. Ara bé, s'ha de tenir en compte que la identificació es realitza a instàncies del mateix pacient o de la seva família –per tant, amb el seu consentiment exprés– i que és optativa, és a dir, el pacient s'identifica com a pertanyent al programa “Cuida'm” per decisió pròpia i per obtenir l'avantatge de ser atès de manera més o menys immediata. En qualsevol moment, el pacient o la família poden demanar la reversió d'aquesta identificació. D'altra banda, és important destacar que l'emissió de la targeta es realitza després d'un diàleg i d'una anàlisi de pros i contres amb el metge de família o l'infermer de família. Es tracta, per tant, d'una decisió compartida i reflexionada.

Aquest mateix programa podria ser possible sense la identificació del pacient amb la paraula “Cuida'm”? Una identificació automàtica de tipus electrònic –per exemple, amb una alerta en la història clínica– no tindria el grau de transparència per fer-la eficaç, atès que sempre hi hauria el dubte de si els pacients o els familiars sabrien que tenen aquesta qualificació o de si l'alerta es visualitzaria convenientment. El fet que ho posi a la targeta assegura la transparència del procés de diàleg i de consens, i en garanteix l'eficàcia en benefici del pacient.

b) L'equitat. Concedir prioritat o facilitat a les persones que, per la seva dificultat o incapacitat de governar-se per si mateixes, tenen més difícil l'accés al sistema sanitari o a algunes de les seves prestacions, i, fins i tot, requereixen un tracte preferent en determinades situacions, pot anar en detriment d'altres pacients. Però cal recordar que, en determinades situacions, el tracte preferent als més vulnerables és més equitatiu que un tracte igualitari. En aquest sentit, pensem que hi ha altres col·lectius en una situació de vulnerabilitat equivalent o fins i tot superior, i caldria estar atents a identificar-los per tal d'incloure'ls en aquest programa, per tal de minimitzar els problemes d'equitat que pugui produir el “Cuida'm”.

En resum, el CBC creu que la manera de posar en marxa el programa, amb un seguiment, és la correcta, ja que permetrà avaluar-ne els resultats abans de fer-lo extensiu a tota la població. Alhora, considera que el procediment, basat en una decisió compartida i una demanda explícita per part del pacient o de la família, fa que el balanç ètic entre un possible efecte estigmatitzador d'aquest col·lectiu enfront dels beneficis que els comporta és clarament favorable a la mesura.

3.6.2. Posicionament en relació amb el Protocolo de actuación en trasplante hepático de donante vivo en receptores no residentes en España, elaborat per l'ONT

En resposta a la consulta formulada pel Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Clínic de Barcelona i a la carta signada pels responsables de la Unitat de Trasplantament de l'Hospital Universitari de Bellvitge, en què es qüestiona la idoneïtat del *Protocolo de actuación de trasplante hepático de donante vivo en receptores no residentes en España*, que va ser aprovat per la Comissió de Trasplantaments del Consell Interterritorial i distribuït per l'Organització Nacional de Trasplantaments a totes les unitats de trasplantament hepàtic, el Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), a través de la seva Comissió Permanent, vol manifestar el següent:

- a) Que en la 78a reunió plenària, del 21 desembre del 2011, el CBC va aprovar el document *Consideracions ètiques en el trasplantament de donant viu*, en què es tracta la situació del trasplantament de donant viu amb finançament privat i les dificultats ètiques que comporta. Tal com es diu en aquest document, en el qual el CBC es ratifica, l'accés a la llista d'espera de trasplantament hepàtic de cadàver amb caràcter urgent gràcies a la capacitat adquisitiva del receptor representa un privilegi personal contrari als principis d'altruisme i de solidaritat que promouen la donació tant de cadàver com de viu. Així mateix, vulnera els principis d'accés universal i equitatiu que sustenten el nostre sistema de salut i que també inspiren els programes de trasplantament. Els criteris d'accés a un recurs escàs com ho són els trasplantaments s'han de fonamentar en els principis de la justícia distributiva.
- b) Que el protocol d'actuació aprovat per l'ONT, basant-se en el fet que el risc de reintervenció en aquests pacients és baix, avala la pràctica del trasplantament de donant viu amb finançament privat i se separa de la línia de defensa de l'accés universal i equitatiu que fins ara ha prevalgut en l'àmbit dels trasplantaments. Considerem que aquest argument no és suficient per alterar la llista d'espera i donar prioritat a qui ha pagat més per sobre de qui en té el dret perquè ja li toca d'accedir-hi. Per això, el CBC considera que no és recomanable seguir aquest protocol.
- c) Que les raons econòmiques o els interessos d'altra naturalesa no poden justificar en cap cas actuacions que trenquen el sistema equitatiu i just que fins ara ha donat resultats tan bons. Ens sorprèn que tot això es faci amb l'aval de la màxima organització responsable de trasplantaments a Espanya, que precisament hauria de ser el referent de la bona pràctica.

Per tot el que s'ha exposat, la Comissió Permanent del CBC recomana, responent a la consulta del CEA de l'Hospital Clínic de Barcelona i tal com defensa la Unitat de

Trasplantament de l'Hospital Universitari de Bellvitge, que el protocol esmentat no s'apliqui fins que no se n'hagi fet un debat obert, multidisciplinari i transparent, com ho mereix un tema tan important i sensible.

3.7. Pàgina web

Durant l'any 2013 s'ha mantingut actualitzat el portal del Comitè de Bioètica de Catalunya. Aquesta web, que es visualitza de manera independent de la pàgina del Departament de Salut, permet l'accés a tots els documents i posicionaments del CBC. Durant l'any 2014 es preveu introduir-hi els canvis necessaris per aconseguir una major integració d'un nou espai que té la finalitat de fer la funció de xarxa per als comitès d'ètica de Catalunya i també integrar els continguts del butlletí del Comitè.



Versió catalana:

<http://comitebioetica.cat/>

Versió castellana:

<http://comitedebioetica.cat/>

3.8. Butlletí de Bioètica



El *Butlletí de Bioètica* del Comitè de Bioètica de Catalunya té com a objectius millorar la comunicació en l'àmbit de la bioètica i contribuir a motivar i estendre el debat i la reflexió sobre la diversitat de qüestions ètiques que s'esdevenen en els àmbits de l'atenció sanitària i de la investigació clínica.

Per realitzar el *Butlletí*, el CBC compta amb la col·laboració dels diversos comitès d'ètica assistencial (CEA) i dels comitès ètics d'investigació clínica (CEIC), que així poden dinamitzar, fer visible i compartir la seva activitat en el conjunt del sistema i contribuir a la millora de la qualitat assistencial.

Durant el 2013 s'han publicat els números 9, 10 i 11 del *Butlletí*, la qual cosa ha permès difondre els parers i els posicionaments del Comitè de Bioètica de Catalunya i

reflectir les aportacions dels membres dels CEA i CEIC de Catalunya. Al final de l'any, el *Butlletí* tenia més de 1.800 subscriptors.

3.9. Altres actes i activitats de difusió



La IX Jornada de Comitès d'Ètica Assistencial de Catalunya s'ha dut a terme en aquesta ocasió el dia 22 de novembre del 2013 a l'Hospital Parc Taulí de Sabadell.

La Jornada es va centrar en alguns aspectes derivats de la repercussió que tenen els problemes econòmics que ha d'afrontar la societat, els ajustos, els problemes que es deriven de la distribució dels recursos sanitaris, i també en la repercussió que aquesta distribució pot acabar tenint en forma d'estrès ètic en alguns dels professionals que atenen els malalts.

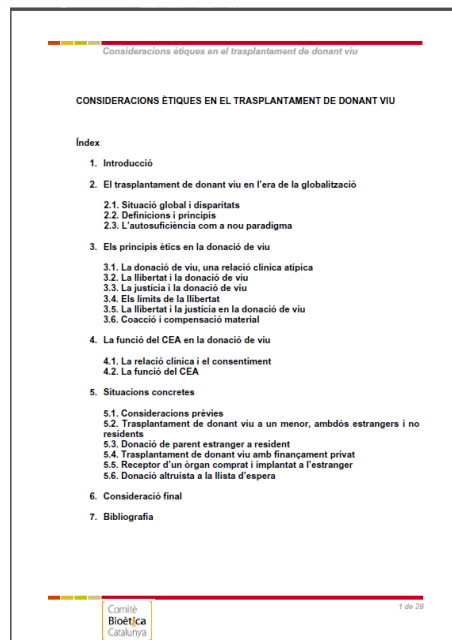
Així mateix, el 16 de desembre s'ha portat a terme una presentació conjunta del Pla director de la cronicitat i del document ***Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada.***

4. Activitat destacada del Comitè de Bioètica de Catalunya en períodes anteriors

4.1. Documents editats

Consideracions ètiques en el trasplantament de donant viu (2011)

Davant dels nous dilemes ètics que sorgeixen a propòsit de l'augment progressiu dels trasplantaments de donant viu a Catalunya, com ara l'atenció als pacients estrangers menors d'edat amb pocs recursos i la pràctica del trasplantament de donant viu amb finançament privat, el CBC, que comparteix la seva preocupació amb l'OCATT i els equips de trasplantament, reflexiona sobre els problemes ètics implicats en aquesta activitat assistencial.



Aspectes ètics de la innovació clínica. La cirurgia com a exemple (2011)

A diferència de la recerca (experimentació) en humans, on hi ha una regulació i uns requeriments ètics específics, la innovació quirúrgica no està regulada i es troba en una zona grisa entre la recerca i l'assistència. Com en el cas de la pràctica clínica, la innovació busca un benefici per a un pacient individual; com en el cas de la recerca, comporta quelcom de nou (o de millorat), no provat o fet anteriorment. Així, doncs, els resultats són en principi desconeguts i la seva avaluació completa es realitza per mitjà de la seva utilització en humans. En aquest document, el Comitè de Bioètica de Catalunya fa una reflexió sobre la innovació i formula una sèrie de recomanacions adreçades als malalts, els companys de professió i la comunitat científica, la institució i el sistema sanitari.



Consideracions sobre els bancs de sang de cordó umbilical per a ús autòleg (2011)

L'any 2006, el CBC va elaborar un document de posicionament sobre les controvèrsies que en aquell moment ja existien entorn dels bancs de sang de cordó umbilical (BSCU). Cinc anys més tard, el CBC va creure convenient reflexionar-hi novament tenint en compte l'estat actual de la situació (coneixements científics, plans i canvis normatius).

El CBC afirma que la controvèrsia principal que plantegen els bancs de sang de cordó umbilical per a ús autòleg no és de naturalesa científica, sinó ètica. Principalment, es tracta d'un conflicte entre la propietat individual i la llibertat de disposar-ne per a ús privat i la solidaritat equitativa davant de la malaltia.

Després d'analitzar l'estat actual de la situació, el CBC conclou que, tant des d'un punt de vista científicotècnic com des d'un punt de vista ètic, és molt important impulsar l'existència de BSCU públics i no privats.

Consideracions sobre els bancs de sang de cordó umbilical per a ús autòleg

Comitè de Bioètica de Catalunya
Abril de 2011



Comitè
Bioètica
Catalunya

Guia pràctica de reproducció assistida (2010)

L'any 2010, la Comissió del Tècniques de Reproducció Humana Assistida i el Departament de Salut van elaborar la *Guia pràctica de la reproducció humana assistida*, on es pot trobar informació sobre diverses qüestions, com ara l'estudi de l'esterilitat, el seu diagnòstic, els tractaments d'esterilitat, els efectes secundaris, els centres on es realitzen tècniques de reproducció humana assistida i elements de suport al ciutadà.



Consideracions sobre el document de voluntats anticipades [2002, 2010 (edició revisada i ampliada)]

Un dels objectius del Comitè de Bioètica de Catalunya és oferir eines per promoure la manifestació de l'autonomia ciutadana. L'any 2002, el Comitè va publicar una guia sobre el document de voluntats anticipades (DVA).

L'experiència adquirida durant aquest temps va fer que fos oportú renovar-la i posar-la al dia a través l'edició del 2010. Amb aquesta guia, el Comitè pretén contribuir a la reflexió i fer-la arribar tant a la ciutadania com als gestors i els professionals de la salut i del dret.



Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament (2010)

El document presenta la fonamentació ètica i legal del rebuig a les actuacions mèdiques i insisteix en la diferència que hi ha entre el rebuig del pacient a una proposta mèdica i la seva acceptació però amb limitacions.



La persona menor d'edat en l'àmbit de la salut (2009)

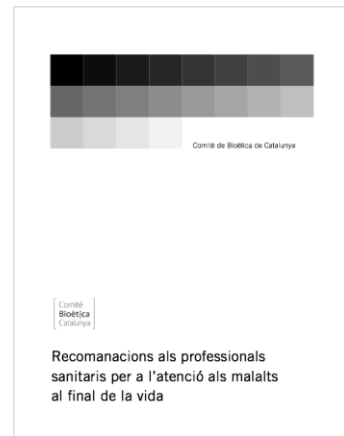
Aquest informe té l'objectiu de presentar una sèrie de recomanacions que ajudin els professionals a reflexionar i mantenir una posició activa davant d'una situació certament complexa: la de compaginar el dret a decidir del menor amb l'obligació dels pares de vetllar per ell, la qual cosa preocupa també molt el conjunt de la societat.

El document vol tenir una visió integral del valor de la salut i ajudar a donar línies per promoure l'exercici responsable de l'autonomia del menor en aquest àmbit.



Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida (2009)

Aquest document està enfocat a ajudar els professionals sanitaris que han d'assistir malalts pròxims a la mort. S'hi destaca que tot pacient autònom té dret tant a no consentir com a demanar positivament certes actuacions mèdiques, i la seva voluntat s'ha de respectar, tant des d'un punt de vista ètic com legal. Encara més, el professional, sigui quina sigui la seva especialitat, ha d'ajudar a morir el pacient que està a prop de la mort sense que aquesta acció es confongui amb l'eutanàsia passiva, sinó com l'acceptació del ple dret a la integritat i el no-patiment del malalt.



En el document s'afirma que el tractament precoç del dolor, un bon diagnòstic, una previsió realista i no obstinada, una companyia compassiva, un ambient adequat i una cura pal·liativa prudent i personalitzada, són els factors que possibiliten un final de la vida de qualitat.

Informe sobre la interrupció de la gestació (2008)

L'any 2008, el CBC va elaborar un document anomenat *Reflexions sobre la interrupció voluntària de l'embaràs*, que tractava aspectes en relació amb l'objecció de consciència i la interrupció de la gestació més enllà de la setmana 22 per malformacions fetals greus.

Seguidament, es va considerar adient ampliar la reflexió a altres aspectes que també tenen incidència en l'atenció a la interrupció de la gestació: aspectes ètics, jurídics, socials i sanitaris.



L'*Informe sobre la interrupció de la gestació (2008)* va ser el resultat d'aquest treball. Inclou, en una primera part, quatre ponències presentades com a punt de partida per a la discussió. En la segona part hi ha les conclusions de les ponències, i, en la tercera, les recomanacions derivades tant dels treballs presentats com del debat que van generar aquests treballs.

Valoració del risc i prioritització en polítiques de salut pública: a propòsit de la pertinència de la vacuna del papil·lomavirus humà (2008)



Per a un sector de professionals, l'acord produït al si del Consell Interterritorial del Ministeri de Sanitat i Consum d'introduir en el calendari de vacunes del Sistema Nacional de Salut la vacuna contra el papil·lomavirus humà va plantejar aquests dubtes.

En conseqüència, es va generar un debat amb punts de vista diferents sobre l'oportunitat i la conveniència de vacunar les adolescents en el marc del sistema públic de salut. El CBC va considerar convenient contribuir a aquest debat des de l'òptica que li és pròpia, és a dir, la deliberació i el diàleg. A través de les aclaridores ex

Consideracions ètiques i socials sobre el calendari de vacunacions del Departament de Salut (2007)

L'any 2007, el Comitè de Bioètica de Catalunya va respondre a la sol·licitud, formulada pel Consell Assessor del Departament de Salut, relativa a unes informacions que van sorgir en els mitjans de comunicació en què es qüestionaven aspectes de l'oportunitat de la pràctica de la vacunació sistemàtica que se segueix a Catalunya.

Per tal d'elaborar el seu posicionament, el CBC va comptar amb les aportacions dels responsables de la Direcció General de Salut Pública del Departament de Salut: Antoni Plasència, Carmen Cabezas i Lluís Urbitzondo.

En aquest document es reflecteixen un conjunt de consideracions i recomanacions plantejades en aquella reunió i que el Comitè va considerar adient fer extensives a tots els professionals del sistema.



Orientacions sobre la diversitat cultural i la salut (2007)

Per mitjà d'aquest document, el Comitè va voler posar en relleu que cada cop es produeixen més canvis en la nostra societat i que, consegüentment, calia fer un nou plantejament a l'hora de fer valer els drets, independentment de la procedència i la cultura de les persones.

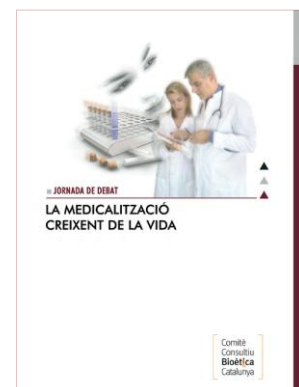
El respecte a la dignitat, a la llibertat i a la igualtat de les persones pot plantejar dubtes a l'hora de desenvolupar determinades pràctiques socials. L'àmbit sanitari és receptor de moltes peticions i fins i tot d'exigències que els professionals poden arribar a qüestionar dins la seva responsabilitat i el seu compromís social.



La medicalització creixent de la vida. Jornada de debat (2007)

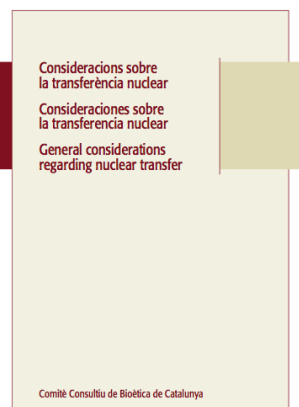
L'any 2007, alguns membres del Comitè de Bioètica de Catalunya i algunes persones convidades van organitzar una jornada de debat sobre les implicacions ètiques, socials i legals dels progressos biomèdics i la utilització que se'n fa actualment.

Les reflexions que van sorgir en aquesta jornada es van editar en el text *La medicalització creixent de la vida. Jornada de debat* (2007).



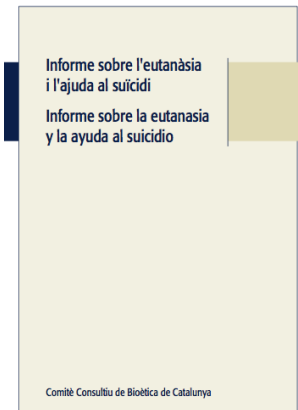
Consideracions sobre la transferència nuclear (2006)

A través de l'elaboració d'aquest document es va voler remarcar la necessitat d'una reflexió racional i metòdica després dels nous descobriments en medicina i biologia, que comporten un increment notable de les controvèrsies ètiques.



Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi (2006)

Aquest document va voler contribuir a impulsar un debat que ajudés a trobar la manera de fer front a la inquietud de les persones que no veuen protegida la seva autonomia en el marc legal actual. El seu objectiu és ser un punt d'inici o continuació d'un debat que ha de ser ampli, plural, sense pors ni limitacions conjunturals, tal com pertoca fer a un òrgan consultiu independent que basa la seva raó de ser en el foment de la deliberació i la reflexió.



Consideracions ètiques entorn de la informació sanitària (2004)

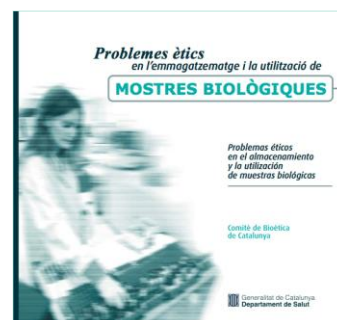
Hi ha una opinió cada cop més generalitzada sobre la necessitat que la població tingui informació realista d'allò que pot esperar-se dels diferents avenços mèdics, tant per evitar una idealització prematura que no té en compte determinats riscos, com una condemna sobtada que no espera l'avaluació a mitjà termini. La informació mèdica, tant en l'àmbit científic com en l'entorn social, requereix un plantejament ètic específic. Encara que cadascun té àmbits concrets –les revistes científiques i els mitjans de comunicació–, cada cop estan més imbricats i, per tant, l'abordatge pot tenir un punt de trobada comú.



En aquest sentit, s'estableixen uns criteris i unes recomanacions que vinculen els diferents estaments implicats en la informació sanitària amb independència del seu nivell. A més, s'apunten els mecanismes i les estratègies que faciliten el seguiment i el compliment d'aquestes recomanacions per tots els implicats.

Problemes ètics en l'emmagatzematge i la utilització de mostres biològiques (2004)

La temàtica del document fa referència a l'obtenció, l'emmagatzematge i la posterior utilització de mostres biològiques (cèl·lules, teixits, sang i fluids humans), i com també de les dades obtingudes o relacionades amb aquestes mostres.



4.2. Persones que han format part del Comitè de Bioètica de Catalunya en períodes anteriors

F. Abel i Fabre, S. Alsius i Clavera, J. R. Arisa i Clusella, M. Artigas i Lage, J. L. Ausin Herbella, J. Ballester Roselló, J. R. Bardina i Boixadera, M. T. Bassons i Boncompte, M. A. Benito i Vives, J. M. Bertran i Soler, M. Boada i Rovira, Ll. Bohigas i Santasusagna, L. Bonet i Rull, M. J. Borràs i Pascual, J. M. Bosch Banyeres, L. Buisán i Espeleta, E. Busquets i Bou, Calaf i Alsina, J. Camí i Morell, D. Canals Ametller, M. Cañellas Grifoll, S. Cardús i Ros, C. Constante i Beitia, J. Carlos Cordón i Bofill, P. Corominas i Baulenas, D. Elvira i Martínez, J. Esperalba i Iglesias, P. Ferrer i Salvans, M. Gasull i Vilella, A. Granados i Navarrete, J. Hernández García, A. Jovell i Fernández, J. Klamburg i Pujol, J. Ll. Lafarga i Traver, J. Martínez Carretero, R. Manzanera López, E. Mendoza i Garriga, Ll. Monset, R. Moreno i Amich, J. Pascual Ortuño i Muñoz, X. Muñoz, J. M. Payà Padreny, I. Picas i Forcadell, M. L. de la Puente i Martorell, T. Pujol i Castells, O. Quintana i Trias, T. Rabadà i Arnau, O. Ramis i Joan, E. Rebés i Solé, J. Rodés i Teixidor, M. E. Sala, R. Sales i Guàrdia, P. Salvá i Lacombe, S. Schwartz i Riera, E. Sedano i Monasterio, J. Serrahima i Vilardell, J. Sierra de Benito, L. Torralba i Novella, R. Vallès i Navarro, J. Varela i Pedragosa, J. Vidal i Bota, A. Vilarrasa Cagigós, M. Viñas i Pons, F. Ximeno i Roca.