

MEMÒRIA 2017

Observatori de Bioètica i Dret (OBD)

Càtedra UNESCO de Bioètica

Universitat de Barcelona

www.bioeticayderecho.ub.edu



Organització
de les Nacions Unides
per a l'Educació,
la Ciència i la Cultura



Càtedra UNESCO de Bioètica
de la Universitat de Barcelona



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona

www.bioeticaidret.cat
www.bioeticayderecho.ub.edu
www.bioethicsandlaw.es

Contingut

1. Presentació.....	4
2. Composició.....	4
2.1. Directori	4
2.2. Grup d' Investigació Consolidat "Bioètica, dret i societat" de la Generalitat de Catalunya (SGR-558).....	6
2.3. Càtedra UNESCO	7
3. Investigació	8
3.1. Projectes.....	8
3.2. Publicacions	8
3.2.1. Llibres i articles	8
3.2.2. Documents	9
3.2.3. Revista de Bioètica i Dret.....	9
3.3. Seminari permanent interuniversitari d' investigació en Bioètica.....	9
3.4. Programa de professors visitants	10
4. Formació.....	10
4.1. Màster en Bioètica i Dret.....	10
4.2. Programes de Doctorat	11
4.2.1. Línia de Doctorat en Bioètica i Dret:.....	11
4.2.2. LAST-JD. Erasmus Mundus	11
4.3. Formació a mida	11
5. Transferència i divulgació de coneixement.....	12
5.1. Accions de transferència directa	12
5.2. Accions de divulgació científica.....	12
6. Xarxes d'investigació i docència	13

1. Presentació

Els avenços tecnocientífics tenen una projecció sobre la dignitat i els drets que ha donat lloc a una problemàtica bioètica de rang global; per al seu tractament, l'Observatori de Bioètica i Dret (OBD) ofereix un projecte flexible i emmarcat en el respecte als drets humans reconeguts.

L'OBD és un centre de recerca de la Universitat de Barcelona que du a terme la seva activitat de forma interdisciplinària i des de punts de vista laics. Els seus membres entenen que la bioètica és un camp de coneixement que requereix plantejaments plurals i sòlids suports científics per analitzar les conseqüències ètiques, legals i socials de la biotecnologia i la biomedicina. L'objectiu és subministrar arguments i propostes que fomentin l'autonomia i la responsabilitat, perquè les decisions bioètiques resultin en la construcció d'una societat més transparent i democràtica.

2. Composició

2.1. Directori

Directora

María Casado

Titular de la Càtedra UNESCO de Bioètica de la Universitat de Barcelona. Catedràtica acreditada de Filosofia del Dret. Directora del Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, dret i societat" de la Generalitat de Catalunya. Directora de la Revista de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona. Creadora i directora del Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona. Membre de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona.

Subdirectora

Itziar de Lecuona

Doctora en Dret i Màster en Bioètica i Dret per la Universitat de Barcelona. Professora Lectora, Departament de Medicina, Facultat de Medicina, Universitat de Barcelona. Membre

del Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya. Coordinadora del Màster en Bioètica i Dret i Codirectora del Màster en Alimentació, Ètica i Dret de la Universitat de Barcelona. Membre de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona; del Comitè Ètica de la Investigació de l'Hospital Clínic de Barcelona i del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Junta Directiva

Lluís Cabré

Cap de la Unitat de Cures Intensives i Emergències de l'Hospital de Barcelona. Membre de la Comissió Deontològica del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, del Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya i President de l'Associació de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona. Professor del Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Mirentxu Corcoy

Catedràtica de Dret Penal; Directora del Departament de Dret Penal i Ciències Penals; i Professora del Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Fabiola Leyton

Doctora en Filosofia i Màster en Bioètica i Dret per la Universitat de Barcelona. Investigadora postdoctoral de l'Observatori de Bioètica i Dret i Professora Associada de Filosofia del Dret de la Universitat de Barcelona. Membre del Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya. Editora de la "Revista de Bioética y Derecho" de la Universitat de Barcelona. Professora del Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Manuel Jesús López Baroni

Doctor en Filosofia i Doctor en Dret. Coordinador del Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona i investigador postdoctoral de l'Observatori de Bioètica i Dret. Professor Associat de Filosofia del Dret de la Universitat Pablo de Olavide.

Gemma Marfany

Doctora en Biologia per la Universitat de Barcelona. Professora Titular de Genètica de la Universitat de Barcelona. Directora del Grup de Recerca "Genètica Molecular Humana" de

la Universitat de Barcelona. Professora del Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Joaquim Martínez-Montauti

Coordinador del Servei de Medicina Interna de l'Hospital de Barcelona. Membre del Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya. Professor del Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Josep Santaló

Catedràtic de Biologia Cel·lular per la Universitat Autònoma de Barcelona i especialista en Reproducció. Professor del Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona. President del Comitè de Bioseguretat i antic president de la Comissió d'Ètica en Experimentació Animal i Humana de la Universitat Autònoma de Barcelona. Membre del Grup de treball per a l'estudi i la reflexió ètica sobre la investigació biomèdica del Comitè de Bioètica de Catalunya del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i del Hinxton Group: An International Consortium on Stem Cells, Ethics and Law. Coeditor en cap de la revista Medicina Reproductiva i Embriologia Clínica.

Yasmina Soto

Llicenciada en Humanitats per la Universitat Autònoma de Barcelona; Màster en Bioètica i Dret i Màster en Gestió de Continguts Digitals per la Universitat de Barcelona. Tècnica de Suport a la Recerca de la Universitat de Barcelona i membre del Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya.

Més informació a: www.bioeticaidret.cat/directori

2.2. Grup d' Investigació Consolidat "Bioètica, dret i societat" de la Generalitat de Catalunya (SGR-558)

El Grup d' Investigació Consolidat "Bioètica, Dret i Societat", de la Generalitat de Catalunya, que constitueix el nucli de l' OBD, té com a principal objectiu l'estudi interdisciplinari de les implicacions ètiques, jurídiques i socials derivades del desenvolupament i l'aplicació de la biotecnologia i la biomedicina.

A partir de la consideració de que, en l'Estat Social i de Dret, aquest constitueix un marc d'acord i racionalització el caràcter vinculant del qual és especialment rellevant, el grup analitza l'entramat normatiu constituït per la convergència de regles morals, jurídiques i deontològiques, posant especial atenció a les polítiques públiques i al seu impacte sobre els ciutadans.

Més informació a: www.bioeticaidret.cat/grc

2.3. Càtedra UNESCO

La Càtedra UNESCO de Bioètica de la Universitat de Barcelona, creada el 2007, emmarca el seu treball en el respecte i la promoció dels Drets Humans i propugna una concepció de la bioètica pluridisciplinària, laica i flexible. Es recolza en l'experiència adquirida per l'OBD en els camps d'investigació i formació, i potencia la transferència de coneixement a altres països mitjançant el treball en Xarxes.

Forma part del grup de nou Càtedres UNESCO de Bioètica establertes a tot el món, essent l'única de l'estat espanyol en aquesta especialitat. A més, forma part de la [Xarxa UNITWIN de Càtedres UNESCO](#) del món i del grup de [Càtedres UNESCO Catalanes](#).

Els seus objectius són:

- Contribuir a un debat global, plural i pluridisciplinari sobre els principis i camps d'estudi de la Bioètica, en el marc dels Drets Humans reconeguts.
- Promoure un sistema integrat d'activitats de recerca, formació i divulgació en Bioètica, i facilitar la col·laboració entre investigadors i professors d'universitats i institucions d'ensenyament superior d'Espanya, Europa i Amèrica Llatina.
- Afavorir la transferència a països en desenvolupament de l'experiència adquirida en el si de l'OBD en els àmbits de recerca, ensenyament i transferència de coneixement, compartint les seves metodologies i accions de formació.

Més informació a: www.bioeticaidret.cat/unesco

3. Investigació

L'OBD treballa les qüestions bioètiques des del marc del respecte i la promoció dels Drets Humans reconeguts i, mitjançant la realització de projectes d'investigació finançats per convocatòries públiques, genera un cos de coneixements i publicacions disponibles per a la societat.

3.1. Projectes

Al llarg de les més dues dècades d'existència de l'OBD, les línies d'investigació desenvolupades resulten variades com a conseqüència d'haver sabut detectar les implicacions més punteres de les aplicacions biotecnològiques, de forma precoç en cada moment. Els temes d'interès s'han anat desenvolupant en el transcurs del temps per acompanyar l'evolució de la reflexió bioètica. Partint de l'anàlisi de les noves tecnologies genètiques aplicades a l'envelliment, seguien qüestions biomèdiques de la reproducció humana assistida o de nanotecnologia —entre moltes altres—, o l'ús del *Big Data* en salut i la mercantilització dels tràfics del cos humà, en l'actualitat.

Més informació a: www.bioeticaidret.cat/investigacio

3.2. Publicacions

El caràcter pluridisciplinari de la tasca realitzada des de l'Observatori de Bioètica i Dret es reflecteix tant en la varietat de les publicacions, com en la diversitat d'enfocaments i continguts, i en la forma mateixa de donar a conèixer els treballs tant individuals com conjunts.

3.2.1. Llibres i articles

Les investigacions realitzades pels membres de l'OBD es plasmen en llibres, capítols, monografies i articles científics. Les diferents perspectives disciplinàries convergeixen en el tractament de cada tema mitjançant llibres col·lectius i articles en les revistes científiques especialitzades, pròpies de cadascuna de les disciplines acadèmiques que conflueixen en l'anàlisi bioètic.

Més informació a: www.bioeticaidret.cat/publicacions

3.2.2. Documents

L'OBD respon davant temes tecnocientífics que són motiu de debat públic mitjançant l'edició d'informes i documents que exposen opinions contrastades del grup i d'especialistes convidats. L'estat de la qüestió resultant i les propostes concretes es publiquen en format breu i estandarditzat per a ser difós i resultar d'utilitat als mitjans de comunicació i a l'elaboració de polítiques públiques. Posteriorment a l'edició de cada "Document", es realitza una distribució àmplia a la comunitat científica i professional així com als grups parlamentaris. Així mateix, es fan presentacions públiques i rodes de premsa.

Tots els Documents estan disponibles *online* en format PDF en català, castellà i anglès, de manera gratuïta a través de la nostra pàgina web; i en format paper a petició a través de Publicacions i Edicions UB.

Més informació a: www.bioeticaidret.cat/documents

3.2.3. Revista de Bioética y Derecho

La *Revista de Bioética y Derecho* (ISSN: 1886-5887), la publicació electrònica quadrimestral en Open Access (DOAJ) de la qual es va iniciar el 2004, és una revista científica indexada en els principals repositoris de qualitat i intenta, com l'OBD, fomentar una concepció de la Bioètica plural, interdisciplinària, laica i emmarcada en el respecte als Drets Humans reconeguts.

L'any 2016 la revista *Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales* (FLACSO) es va incorporar a la Revista de Bioètica i Dret. Tal com en el cas dels nostres Documents, la revista també es pot obtenir en versió paper, a petició mitjançant la portada de la nostra web.

Més informació a: www.bioeticaidret.cat/revista

3.3. Seminari permanent interuniversitari d' investigació en Bioètica

El Seminari permanent interuniversitari d'investigació en Bioètica es porta a terme mitjançant un sistema combinat de reunions presencials i intercanvis en línia que permeten la generació de coneixements en el context dels projectes de recerca de les universitats que s'integren en les Xarxes de l'Observatori de Bioètica i Dret i la Càtedra.

3.4. Programa de professors visitants

Es realitza un programa d'estades de recerca a la seu de la Càtedra UNESCO i de l'Observatori de Bioètica i Dret i en les universitats que formen part de les Xarxes que permet rebre investigadors d'alt nivell.

4. Formació

Els membres de l'Observatori exerceixen les seves tasques docents en els diversos ensenyaments de Grau, Postgrau, Màster i Doctorat, impartits a la mateixa UB i també en altres universitats espanyoles i estrangeres.

Ahora, l'OBD organitza Cursos i Jornades de variat abast temàtic i geogràfic, i ofereix formació a mida per a aquells organismes i entitats que la requereixin.

4.1. Màster en Bioètica i Dret

El Màster en Bioètica i Dret és un títol de la Universitat de Barcelona adaptat a 120 crèdits ECTS, amb una durada de dos anys acadèmics; el programa es va iniciar el 1995 i s'ha desenvolupat des de llavors ininterrompudament.

L'equip de professors del Màster compta amb professionals i acadèmics de reconegut prestigi, dirigit per la Dra. María Casado Titular de la Càtedra UNESCO de Bioètica de la Universitat de Barcelona.

Co-organitzat per la Càtedra UNESCO de Bioètica i l'Observatori de Bioètica i Dret, el Màster en Bioètica i Dret constitueix un programa de formació de postgrau de la UB, que s'adhereix al Programa de Base d'Estudis sobre Bioètica integrat en el Programa de Educació de la UNESCO.

El Màster s'orienta a la formació i capacitació en bioètica de professionals sanitaris, membres de comitès d'ètica, operadors jurídics, periodistes i, en general, a aquelles persones interessades en obtenir una visió global, flexible i integradora de la bioètica, emmarcada en el respecte als Drets Humans internacionalment reconeguts, i en aconseguir una formació interdisciplinària que permeti la presa racional de decisions davant de problemes i qüestions bioètiques.

La metodologia s'adapta a les necessitats de cada alumne, procedents de diferents àmbits professionals i geogràfics, per això el Màster pot ser cursat enterament a distància, a través del campus virtual, o en format semi presencial.

Més informació sobre el màster a: www.bioeticaidret.cat/master

4.2. Programes de Doctorat

4.2.1. Línia de Doctorat en Bioètica i Dret:

La Línia de Doctorat en Bioètica i Dret té com a objectiu principal la formació avançada d'investigadors en els diferents àmbits de la bioètica i la seva relació amb els Drets Humans, des d'un punt de vista interdisciplinari. Es tracta d'una línia interdisciplinària que es troba adscrita al Programa de Dret i Ciència Política, impartit a la Facultat de Dret, que és part de l'oferta de l'Escola de Doctorat de la UB

Més informació a: www.bioeticaidret.cat/doctorat

4.2.2. LAST-JD. Erasmus Mundus

L'OBD forma part del programa LAST-JD (Erasmus Mundus) coordinat per la Universitat de Bolonya i creat per la Unió Europea per a formar doctors. Es tracta d'un programa innovador que permet als candidats dur a terme la recerca en diferents temes com la bioètica, la informàtica i el dret, entre d'altres, que requereixen un enfocament interdisciplinari i internacional.

Més informació a: www.last-jd.eu

4.3. Formació a mida

L'OBD ofereix formació a mida per a aquelles organitzacions i institucions que així ho requereixin. Determinats grups necessiten aprenentatges orientats a resoldre necessitats particulars i, per a ells, s'imparteixen cursos dissenyats de manera específica, encaminats a proporcionar la formació bioètica necessària, sigui teòrica o pràctica.

Més informació a: www.bioeticaidret.cat/cursos

5. Transferència i divulgació de coneixement

Conscients que la necessitat d'interacció entre la societat i la universitat és encara més palmària en el cas de les entitats de caràcter públic, com la Universitat de Barcelona, l'Observatori de Bioètica i Dret - Càtedra UNESCO de Bioètica, participa en aquest procés de transferència de coneixement mitjançant la docència i la divulgació científica.

5.1. Accions de transferència directa

- Impacte normatiu i incidència en l'elaboració de polítiques públiques: La legislació espanyola, estatal i autonòmica, ha recollit àmpliament les recomanacions efectuades en els treballs del grup i, ja que incidir en els canvis normatius és un dels objectius de l'OBD, el seu assoliment suposa un reconeixement màxim de la tasca investigadora que es duu a terme en el mateix.

Comitès d'Ètica: La majoria dels membres de l'OBD formen part de comitès d'ètica i bioètica, ja siguin nacionals, autonòmics, d'investigació, de caràcter assistencial, o creats ad hoc en diverses instàncies. Destaca especialment la Comissió de Bioètica de la UB, creada el 1995, reconeguda com de referència nacional, i que ha donat lloc a tota una Xarxa nacional de comissions de bioètica d'universitats i centres de recerca públics: <http://www.ub.edu/comissiobioetica/>.

- Societats científiques i institucions sanitàries i de recerca: Han assumit les conclusions i recomanacions efectuades per l'OBD com a part dels criteris de bona pràctica professional i les han inclòs en les seves guies i protocols, difonent-los pels seus diversos canals de comunicació.

5.2. Accions de divulgació científica

Amb la finalitat de promoure un debat social informat que fomenti la transparència i enforteixi la capacitat d'autonomia i responsabilitat dels ciutadans en una societat democràtica, l'OBD porta a terme accions de divulgació científica.

En estreta col·laboració amb diversos agents de la societat civil —com ara associacions de comunicació científica, ajuntaments, col·legis professionals, instituts, ateneus, biblioteques i entitats culturals diverses—, s'han dut a terme debats, taules rodones i conferències. Així mateix, l'OBD manté una presència sostinguda i una relació fluïda amb els mitjans de comunicació, entenent la rellevància de la seva col·laboració en les tasques de conscienciació ciutadana sobre les qüestions científiques i bioètiques.

A partir de la seva pàgina web, que posseeix la consideració de Web Mèdica Acreditada (WMA), s'ofereixen múltiples continguts multimèdia que faciliten als interessats la informació necessària per a poder participar en el debat informat que propicia l'OBD.

Poden destacar-se com accions que promouen la participació pública, la iniciativa [Llibertat per decidir](#) i la creació de plataformes de divulgació com [Nanoyou](#) i [XploreHealth](#), que van sorgir de projectes europeus. Així mateix s'han realitzat exposicions lligades al contingut de projectes de recerca de l'OBD, com ara "Investigació amb embrions, tu què en penses?", [BIONET](#) i "EXPONANO, més petit que petit".

6. Xarxes d'investigació i docència

L'Observatori de Bioètica i Dret (OBD) forma part de diverses xarxes que dediquen el seu treball a la Bioètica des d'opcions plurals i pluridisciplinàries.

En uns casos, aquestes xarxes són coordinades pel mateix OBD, com succeeix amb la [Xarxa de Bioètica i Drets Humans: impactes ètics, jurídics i socials de les novíssimes tecnologies en recerca i reproducció](#), amb la [Xarxa sobre Bioètica i Drets Humans](#) —sota els auspicis de la Generalitat de Catalunya—, amb la [Xarxa per a l'Ensenyament de la Bioètica](#) —que es va formar a partir d'un [Projecte Alfa](#) de la Unió Europea—, de la [Xarxa de Comitès d'Ètica de les Universitats Espanyoles](#) i altres organismes públics d'investigació; o bé coordinades, com succeeix en la [Ibero-American Network International Association of Bioethics](#) (IAB). En altres casos, l'OBD és membre d'altres xarxes nacionals i internacionals de prestigi, com és el cas de la [Xarxa Unitwin de Càtedres UNESCO](#), la xarxa [Unesco.cat](#), la xarxa de [l'International Institute of Research in Ethics and Biomedicine](#) (IIREB), i [l'European Association of Global Bioethics](#).

A través del treball en xarxa, l'OBD ha esdevingut un referent per a la creació d'altres centres d'investigació i docència en bioètica des de l'àmbit universitari de diversos països amb els quals existeix una estreta i permanent col·laboració.

A l'àrea llatinoamericana, és el cas de la creació de l'Observatori Argentí de Bioètica de la Facultat Llatina-Americana de Ciències Socials, a Buenos Aires; de diverses iniciatives formatives en les Universitats de Cuyo i Mendoza; de l'Institut de Bioètica de la PUCRG, a Porto Alegre; la Universitat de la República, a l'Uruguai; o el Seminari de Bioètica de la Universitat Autònoma de Mèxic. Així mateix, a través de diversos convenis, es col·labora estretament amb institucions com ara la Biblioteca del Congrés de Xile —que presta assessorament als parlamentaris d'aquell país—, amb el Consell Federal de la Medicina del Brasil —que agrupa els metges brasilers—, i amb el Col·legi de Bioètica de Mèxic —que tracta d'incidir amb les seves propostes en els legisladors d'aquell país.

En l'àmbit europeu, hi ha relacions amb centres i investigadors de diversos països a través de les diferents xarxes. Cal destacar, especialment, el paper exercit pels membres de l'OBD com a part activa de la [League of European Research Universities \(LERU\)](#) que associa a 21 universitats europees líders en investigació, que comparteixen criteris i promouen una investigació d'alta qualitat, orientada a definir valors d'integritat en la investigació.

L'OBD participa, a més, a les xarxes socials per incentivar la participació en el debat bioètic. La seva presència abasta [Twitter](#), [Facebook](#), [LinkedIn](#), [Youtube](#) i [Google+](#).

Més informació a: www.bioeticaidret.cat/xarxes



Organització
de les Nacions Unides
per a l'Educació,
la Ciència i la Cultura



Càtedra UNESCO de Bioètica
de la Universitat de Barcelona



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona

www.bioeticaidret.cat
www.bioeticayderecho.ub.edu
www.bioethicsandlaw.es