MEMORIA 2017

Observatorio de Bioética y Derecho (OBD)

Cátedra UNESCO de Bioética

Universidad 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

Contenido

1. Presentación 4
2. Composición 4
2.1. Directorio 4
2.2. Grupo de Investigación Consolidado "Bioética, derecho y sociedad" de la Generalitat de Catalunya (SGR-558) 6
2.3. Cátedra UNESCO 7
3. Investigación 7
3.1. Proyectos 8
3.2. Publicaciones 8
3.2.1. Libros y artículos 8
3.2.2. Documentos 8
3.2.3. Revista de Bioética y Derecho 9
3.3. Seminario permanente interuniversitario de investigación en Bioética 9
3.4. Programa de profesores visitantes 9
4. Formación 10
4.1. Máster en Bioética y Derecho 10
4.2. Programas de Doctorado 11
4.2.1. Línea de Doctorado en Bioética y Derecho: 11
4.2.2. LAST-JD. Erasmus Mundus 11
4.3. Formación a medida 11
5. Transferencia y divulgación de conocimiento 11
5.1. Acciones de transferencia directa 12
5.2. Acciones de divulgación científica 12
6. Redes de investigación y docencia 13

1. Presentación

Los avances tecno-científicos tienen una proyección sobre la dignidad y los derechos que ha dado lugar a una problemática bioética de rango global; para su tratamiento, el Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) ofrece un proyecto flexible y enmarcado en el respeto a los Derechos Humanos reconocidos.

El OBD es un centro de investigación de la Universidad de Barcelona que lleva a cabo su actividad de forma interdisciplinar y desde puntos de vista laicos. Sus miembros entienden que la bioética es un campo de conocimiento que requiere planteamientos plurales y sólidos soportes científicos para analizar las consecuencias éticas, legales y sociales de la biotecnología y la biomedicina. El objetivo es suministrar argumentos y propuestas que fomenten la autonomía y la responsabilidad, para que decisiones bioéticas redunden en la construcción de una sociedad más transparente y democrática.

2. Composición

2.1. Directorio

Directora

María Casado

Titular de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona. Catedrática acreditada de Filosofía del Derecho. Directora del Grupo de Investigación Consolidado "Bioética, derecho y sociedad" de la Generalitat de Catalunya. Directora de la Revista de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona. Creadora y directora del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona. Miembro de la Comisión de Bioética de la Universidad de Barcelona.

Subdirectora

Itziar de Lecuona

Doctora en Derecho y Máster en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona. Profesora Lectora, Departamento de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad de Barcelona. Miembro del Grupo de Investigación Consolidado "Bioética, Derecho y Sociedad" de la Generalitat de Catalunya. Co-coordinadora del Máster en Bioética y Derecho y

Codirectora del Máster en Alimentación, Ética y Derecho de la Universidad de Barcelona. Miembro de la Comisión de Bioética de la Universidad de Barcelona; del Comité Ética de la Investigación del Hospital Clínic de Barcelona y del Comité de Bioética de Cataluña.

Junta Directiva

Lluís Cabré

Jefe de la Unidad de Cuidados Intensivos y Emergencias del Hospital de Barcelona. Miembro de la Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona, del Grupo de Investigación Consolidado "Bioética, Derecho y Sociedad" de la Generalitat de Catalunya y Presidente de la Asociación de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona. Profesor del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.

Mirentxu Corcoy

Catedrática de Derecho Penal; Directora del Departamento de Derecho Penal y Ciencias Penales; y Profesora del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.

Fabiola Leyton

Doctora en Filosofía y Máster en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona. Investigadora posdoctoral del Observatorio de Bioética y Derecho y Profesora Asociada de Filosofía del Derecho de la Universidad de Barcelona. Miembro del Grupo de Investigación Consolidado "Bioética, Derecho y Sociedad" de la Generalitat de Catalunya. Editora de la Revista de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona. Profesora del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.

Manuel Jesús López Baroni

Doctor en Filosofía y Doctor en Derecho. Coordinador del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona e investigador postdoctoral del Observatorio de Bioética y Derecho. Profesor Asociado de Filosofía del Derecho de la Universidad Pablo de Olavide.

Gemma Marfany

Doctora en Biología por la Universidad de Barcelona. Profesora Titular de Genética de la Universidad de Barcelona. Directora del Grupo de Investigación "Genética Molecular Humana" de la Universidad de Barcelona. Profesora del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.

Joaquim Martínez-Montauti

Coordinador del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Barcelona. Miembro del Grupo de Investigación Consolidado "Bioética, Derecho y Sociedad" de la Generalitat de Catalunya. Profesor del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.

Josep Santaló

Catedrático de Biología Celular por la Universidad Autónoma de Barcelona y especialista en Reproducción. Profesor del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona. Presidente del Comité de Bioseguridad y antiguo Presidente de la Comisión de Ética en Experimentación Animal y Humana de la Universidad Autónoma de Barcelona. Miembro del Grupo de trabajo para el estudio y la reflexión ética sobre la investigación biomédica del Comité de Bioética de Cataluña del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya y del Hinxton Group: An International Consortium on Stem Cells, Ethics and Law. Coeditor en jefe de la revista Medicina Reproductiva y Embriología Clínica.

Yasmina Soto

Licenciada en Humanidades por la Universidad Autónoma de Barcelona; Máster en Bioética y Derecho y Máster en Gestión de Contenidos Digitales por la Universidad de Barcelona. Técnica de Soporte a la Investigación de la Universidad de Barcelona y miembro del Grupo de Investigación Consolidado "Bioética, Derecho y Sociedad" de la Generalitat de Catalunya.

Más información en: www.bioeticayderecho.ub.edu/directorio

2.2. Grupo de Investigación Consolidado "Bioética, derecho y sociedad" de la Generalitat de Catalunya (SGR-558)

El Grupo de Investigación Consolidado "Bioética, Derecho y Sociedad", de la Generalitat de Catalunya, que constituye el núcleo del OBD, tiene como principal objetivo el estudio interdisciplinar de las implicaciones éticas, jurídicas y sociales derivadas del desarrollo y la aplicación de la biotecnología y la biomedicina.

A partir de la consideración de que, en el Estado Social y de Derecho, este constituye un marco de acuerdo y racionalización cuyo carácter vinculante es especialmente relevante, el grupo analiza el entramado normativo constituido por la convergencia de reglas morales, jurídicas y deontológicas, poniendo especial atención en las políticas públicas y su impacto sobre los ciudadanos.

Más información en: www.bioeticayderecho.ub.edu/grc

2.3. Cátedra UNESCO

La Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona, creada en 2007, enmarca su trabajo en el respeto y la promoción de los Derechos Humanos y propugna una concepción de la bioética pluridisciplinar, laica y flexible. Se apoya en la experiencia adquirida por el OBD en los campos de investigación y formación, y potencia la transferencia de conocimiento a otros países mediante el trabajo en Redes.

Forma parte del grupo de nueve Cátedras UNESCO de Bioética establecidas en todo el mundo, siendo la única del estado español en esta especialidad. Además, está inserta en la Red UNITWIN de Cátedras UNESCO del mundo y en el grupo de Cátedras UNESCO Catalanas.

Sus objetivos son:

- Contribuir a un debate global, plural y pluridisciplinar sobre los principios y campos de estudio de la Bioética, en el marco de los Derechos Humanos reconocidos.
- Promover un sistema integrado de actividades de investigación, formación y divulgación en Bioética, y facilitar la colaboración entre investigadores y profesores de universidades e instituciones de enseñanza superior de España, Europa y América Latina.
- Favorecer la transferencia a países en desarrollo de la experiencia adquirida en el seno del OBD en los ámbitos de investigación, enseñanza y transferencia de conocimiento, compartiendo sus metodologías y acciones de formación.

Más información en: www.bioeticayderecho.ub.edu/unesco

3. Investigación

El OBD trabaja las cuestiones bioéticas desde el marco del respeto y la promoción de los Derechos Humanos reconocidos y, mediante la realización de proyectos de investigación financiados por convocatorias públicas, genera un cuerpo de conocimientos y publicaciones disponibles para la sociedad.

3.1. Proyectos

A lo largo de las más de dos décadas de existencia del OBD, las líneas de investigación desarrolladas resultan variadas como consecuencia de haber sabido detectar las implicaciones más punteras de las aplicaciones biotecnológicas, de forma precoz en cada momento. Los temas de interés han ido evolucionando en el transcurso del tiempo para acompañar la evolución de la reflexión bioética. Partiendo del análisis de las nuevas tecnologías genéticas aplicadas al envejecimiento, siguieron cuestiones biomédicas de la reproducción humana asistida o de nanotecnología —entre muchas otras— , o el uso del *Big Data* en salud y la mercantilización de los tráficos del cuerpo humano, en la actualidad.

Más información en: www.bioeticayderecho.ub.edu/investigacion

3.2. Publicaciones

El carácter pluridisciplinar de la labor realizada desde el Observatorio de Bioética y Derecho se refleja tanto en la variedad de las publicaciones, como en la diversidad de enfoques y contenidos, y en la forma misma de dar a la luz los trabajos individuales o conjuntos.

3.2.1. Libros y artículos

Las investigaciones realizadas por los miembros del OBD se plasman en libros, capítulos, monografías y artículos científicos. Las distintas perspectivas disciplinares convergen en el tratamiento de cada tema mediante libros colectivos y artículos en las revistas científicas especializadas, propias de cada una de las disciplinas académicas que confluyen en el análisis bioético.

Más información en: www.bioeticayderecho.ub.edu/libros

3.2.2. Documentos

El OBD responde ante temas tecno-científicos que son motivo de debate público mediante la edición de informes y documentos que exponen opiniones contrastadas del grupo y de especialistas invitados. El estado de la cuestión resultante y las propuestas concretas se publican en formato breve y estandarizado para ser difundido y resultar de utilidad a los medios de comunicación y a la elaboración de políticas públicas. Posteriormente a la edición de cada "Documento", se realiza una distribución amplia a la comunidad científica y

profesional así como a los grupos parlamentarios. Asimismo, se hacen presentaciones públicas y ruedas de prensa.

Todos los Documentos están disponibles online en formato PDF en catalán, castellano e inglés, de forma gratuita a través de nuestra página web; y en formato papel a petición a través de Publicacions i Edicions UB.

Más información en: www.bioeticayderecho.ub.edu/documentos

3.2.3. Revista de Bioética y Derecho

La *Revista de Bioética y Derecho* (ISSN:1886-5887), cuya publicación electrónica cuatrimestral en Open Access (DOAJ) se inició en 2004, es una revista científica indexada en los principales repositorios de calidad y trata, como el OBD, de fomentar una concepción de la Bioética plural, interdisciplinar laica y enmarcada en el respeto a los Derechos Humanos reconocidos.

En el año 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se incorporó a la Revista de Bioética y Derecho. Tal como en el caso de nuestros Documentos, la revista también se puede obtener en versión papel, a pedido a través de la portada en nuestra web.

Más información en: www.bioeticayderecho.ub.edu/revista

3.3. Seminario permanente interuniversitario de investigación en Bioética

El seminario interuniversitario de investigación en Bioética se lleva a cabo mediante un sistema combinado de reuniones presenciales e intercambios *online* que permiten la generación de conocimientos en el contexto de los proyectos de investigación de las universidades que se integran en las Redes del Observatorio de Bioética y Derecho y la Cátedra.

3.4. Programa de profesores visitantes

Se realiza un programa de estancias de investigación en la sede de la Cátedra UNESCO y del Observatorio de Bioética y Derecho y en las universidades que forman parte de las Redes que permite recibir investigadores de alto nivel.

4. Formación

Los miembros del Observatorio desempeñan sus tareas docentes en las diversas enseñanzas de Grado, Posgrado, Máster y Doctorado, impartidos en la propia UB y también en otras universidades españolas y extranjeras.

Al mismo tiempo, el OBD organiza Cursos y Jornadas de variado alcance temático y geográfico, y ofrece formación a medida para aquellos organismos y entidades que la requieran.

4.1. Máster en Bioética y Derecho

El Máster en Bioética y Derecho es un título de la Universidad de Barcelona adaptado a 120 créditos ECTS, con una duración de dos años académicos; el programa se inició el 1995 y se ha venido desarrollando desde entonces ininterrumpidamente.

El equipo de profesores del Máster cuenta con profesionales y académicos de reconocido prestigio, dirigido por la Dra. María Casado —Titular de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona.

Co-organizado por la Cátedra UNESCO de Bioética y el Observatorio de Bioética y Derecho, el Máster en Bioética y Derecho constituye un programa de formación de posgrado de la UB, que se adhiere al Programa de Base de Estudios sobre Bioética integrado en el Programa de Educación de la UNESCO.

El Máster se orienta a la formación y capacitación en bioética de profesionales sanitarios, miembros de comités de ética, operadores jurídicos, periodistas y, en general, a aquellas personas interesadas en obtener una visión global, flexible e integradora de la bioética, enmarcada en el respeto a los Derechos Humanos internacionalmente reconocidos, y en conseguir una formación interdisciplinar que permita la toma racional de decisiones ante problemas y cuestiones bioéticas.

La metodología se adapta a las necesidades de cada alumno, procedentes de distintos ámbitos profesionales y geográficos, por ello el Máster puede ser cursado enteramente a distancia, a través del campus virtual, o en formato semipresencial.

Más información acerca del Máster en: www.bioeticayderecho.ub.edu/master

4.2. Programas de Doctorado

4.2.1. Línea de Doctorado en Bioética y Derecho:

La Línea de Doctorado en Bioética y Derecho tiene como objetivo principal la formación avanzada de investigadores en los diferentes ámbitos de la bioética y su relación con los Derechos Humanos, desde un punto de vista interdisciplinario. Se trata de una línea interdisciplinar que se encuentra adscrita al Programa de Derecho y Ciencia Política, impartido en la Facultad de Derecho, que es parte de la oferta de la Escuela de Doctorado de la UB.

Más información en: www.bioeticayderecho.ub.edu/doctorado

4.2.2. LAST-JD. Erasmus Mundus

El OBD forma parte del programa LAST-JD (Erasmus Mundus) coordinado por la Universidad de Bolonia y creado por la Unión Europea para formar Doctores. Se trata de un programa innovador que permite a los candidatos llevar a cabo la investigación en diferentes temas como la bioética, la informática y el derecho que requieren un enfoque interdisciplinario e internacional.

Más información en: www.last-jd.eu

4.3. Formación a medida

El OBD ofrece formación a medida para aquellas organizaciones e instituciones que así lo requieran. Determinados grupos necesitan aprendizajes orientados a resolver necesidades particulares y, para ellos, se imparten cursos diseñados de manera específica, encaminados a proporcionar la formación bioética necesaria, sea teórica o práctica.

Más información en: www.bioeticayderecho.ub.edu/cursos

5. Transferencia y divulgación de conocimiento

Conscientes de que la necesidad de interacción entre la sociedad y la universidad es aún más palmaria en el caso de las entidades de carácter público, como la Universidad de Barcelona, el Observatorio de Bioética y Derecho - Cátedra UNESCO de Bioética, participa

en este proceso de transferencia de conocimiento mediante la docencia y la divulgación científica.

5.1. Acciones de transferencia directa

- Impacto normativo e incidencia en la elaboración de políticas públicas: La legislación española, estatal y autonómica, ha recogido ampliamente las recomendaciones efectuadas en los trabajos del grupo y, puesto que incidir en los cambios normativos es uno de los objetivos del OBD, su logro supone un reconocimiento máximo de la tarea investigadora que se lleva a cabo en el OBD.

Comités de Ética: La mayoría de los miembros del OBD forman parte de comités de ética y bioética, ya sean nacionales, autonómicos, de investigación, de carácter asistencial, o creados ad hoc en diversas instancias. Destaca especialmente la Comisión de Bioética de la UB, creada en 1995, reconocida como de referencia nacional, y que ha dado lugar a toda una Red nacional de comisiones de bioética de universidades y centros de investigación públicos: www.ub.edu/comissiobioetica/.

- Sociedades científicas e instituciones sanitarias y de investigación: Han asumido las conclusiones y recomendaciones efectuadas por el OBD como parte de los criterios de buena práctica profesional y las han incluido en sus guías y protocolos, difundiéndolas por sus diversos canales de comunicación.

5.2. Acciones de divulgación científica

Con la finalidad de promover un debate social informado que fomente la transparencia y fortalezca la capacidad de autonomía y responsabilidad de los ciudadanos en una sociedad democrática, el OBD lleva a cabo acciones de divulgación científica.

En estrecha colaboración con diversos agentes de la sociedad civil —tales como asociaciones de comunicación científica, ayuntamientos, colegios profesionales, institutos, ateneos, bibliotecas y entidades culturales diversas—, se han llevado a cabo debates, meses redondas y conferencias. Asimismo, el OBD mantiene una presencia sostenida y una relación fluida con los medios de comunicación, entendiendo la relevancia de su

colaboración en las tareas de concienciación ciudadana sobre las cuestiones científicas y bioéticas.

A partir de la página web que, además del aval que implica su pertenencia a la Universidad de Barcelona, posee la consideración de Web Médica Acreditada (WMA), se ofrecen múltiples contenidos multimedia que facilitan a los interesados la información necesaria para poder participar en el debate informado que propicia el OBD.

Pueden destacarse como acciones que promueven la participación pública, la iniciativa Libertad para decidir y la creación de plataformas de divulgación como Nanoyou y Xplorehealth, que surgieron de proyectos europeos. Asimismo se han realizado exposiciones ligadas al contenido de proyectos de investigación del OBD, tales como "Investigación con embriones, ¿tú que piensas?", BIONET y "Exponano, més petit que petit".

6. Redes de investigación y docencia

El Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) forma parte de diversas redes que dedican su trabajo a la Bioética desde opciones plurales y pluridisciplinares.

En unos casos, dichas redes son coordinadas por el propio OBD, como sucede con la Red de Bioética y Derechos Humanos: impactos éticos, jurídicos y sociales de las novísimas tecnologías en investigación y reproducción, con la Red sobre Bioética y Derechos Humanos —auspiciada por la Generalitat de Catalunya—, con la Red para la Enseñanza de la Bioética —que se formó a partir de un Proyecto Alfa de la Unión Europea—, de la Red de Comités de Ética de las Universidades Españolas y otros Organismos Públicos de Investigación, o bien co-coordinadas, como sucede en la Ibero-American Network International Association of Bioethics (IAB). En otros casos, el OBD es miembro de otras redes nacionales e internacionales de prestigio, como es el caso de la Red Unitwin de Cátedras Unesco, la red Unesco.cat, la red del International Institute of Research in Ethics and Biomedicine (IIREB), y la European Association of Global Bioethics.

A través del trabajo en red, el OBD ha venido siendo un referente para la creación de otros centros de investigación y docencia en bioética desde el ámbito universitario de diversos países con los que existe una estrecha y permanente colaboración.

En el área latinoamericana, es el caso de la creación del Observatorio Argentino de Bioética de la Facultad Latino Americana de Ciencias Sociales, en Buenos Aires, de diversas iniciativas formativas en las Universidades de Cuyo y Mendoza, o del Instituto de Bioética de la PUCRGS, en Porto Alegre, la Universidad de la República, en Uruguay, el Seminario de Bioética de la Universidad Autónoma de México. Asimismo, a través de diversos convenios, se colabora estrechamente con instituciones tales como la Biblioteca del Congreso de Chile —que presta asesoramiento a los parlamentarios de aquel país—, con el Consejo Federal de la Medicina de Brasil —que agrupa a los médicos brasileños—, y con el Colegio de Bioética de México –que trata de incidir con sus propuestas en los legisladores de aquel país.

En el ámbito europeo, existen relaciones con centros e investigadores de diversos países a través de las distintas redes y es de destacar, especialmente, el papel desempeñado por los miembros del OBD como parte activa de la League of European Research Universities (LERU) que asocia a 21 universidades europeas, líderes en investigación, que comparten criterios y promueven una investigación de alta calidad, orientada a definir valores de integridad en la investigación.

El OBD participa, además, en las redes sociales para incentivar la participación en el debate bioético. Su presencia abarca Twitter, Facebook, Linkedin, Youtube y Google+.

Más información en: www.bioeticayderecho.ub.edu/redes

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