

## **Resumen de Actividades de la Comisión de Ética desde octubre de 2023 a noviembre de 2024**

Formada por:

- Dra. Pàmpol Ros, Teresa (Presidenta)
- Dra. Fenollar Cortes, María (Secretaria)
- Dr. Blanco Guillermo, Ignacio (Vocal)
- Dr. García Sagredo, José Miguel (Vocal)
- Dr. Pérez Aytés, Antonio (Vocal)
- Dr. Quesada Espinosa, Juan Francisco (Vocal)

Actividades realizadas

- Reuniones:
  - Online con fecha 8 de febrero
  - Presencial en Barcelona con fecha 1 de julio
  - Online con fecha 7 de octubre con la Comisión de Calidad

Está pendiente de publicación el artículo con el título “Acceso a la secuencia genómica. Consideraciones éticas, legales y sociales” que, por su extensión, se va a publicar en dos entregas: 1ª parte: “Acceso a la secuencia del genoma. I. Conceptos básicos. Posibles usos de la secuencia cruda y políticas de acceso de las instituciones secuenciadoras en base a las regulaciones éticas y legales internacionales”. 2ª parte “Acceso a la secuencia del genoma II. Consideraciones sociales, análisis ético y marco legal para las políticas de acceso de las instituciones secuenciadoras españolas”, ambos realizadas por los miembros de la Comisión junto con la jurista Pilar Nicolás Jiménez.

- Se han elaborado 2 documento de respuesta a la Consultas, realizadas por 2 miembros de la AEGH, sobre:
  - a) estudio prenatal de Huntington cuando un progenitor desconoce y no quiere saber su estatus genético
  - b) estudio de genotipado ApoE4 de predisposición a Alzheimer en adultos asintomáticos;
- Estamos trabajando con la Comisión de Calidad de la AEGH en un documento sobre las variantes de significado incierto en los informes de genética.
- Hemos revisado y actualizado nuestro espacio en la web incorporando nuevas publicaciones de interés.

**Actividad de los miembros de la comisión en el ámbito de la bioética (orden alfabético).**

Dr. Blanco Guillermo, Ignacio

- Ponente en la mesa debate. La exploración del genoma humano y su impacto transformador en las enfermedades minoritarias durante la Jornada celebrado el 29 de febrero de 2024 en el recinto histórico del Hospital de San Pablo de Barcelona, con motivo del día mundial de las enfermedades minoritarias
- Ponente con el tema “El diagnóstico de MM y sus dificultades, cartera de servicios del sistema nacional de salud, redes de expertos CSURS , XUECS ( en Cataluña ) y conexión con redes europeas” en el XV ciclo de conferencias Josep Egozcue : Las enfermedades minoritarias un reto para la bioética. Organizado por la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Barcelona 11 de junio de 2024
- Publicación del artículo correspondiente a la ponencia anteriormente citada en Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas , en prensa

Dr. García Sagredo, José Miguel

- Miembro del *Ethical advisory committee* de la FEAM (*Federation of European Academies of Medicine*), con una reunión en febrero de 2024

Dra. Pàmpol Ros, Teresa

- El 3 de octubre de 2023, a propuesta de la Junta directiva de la AEGH atendió a una entrevista de la Cadena SER sobre el tema de las DTC-GT ( pruebas genéticas de venta directa a los consumidores), comentando el artículo publicado por la Comisión de ética de la AEGH
- Participación online en la IX Jornada de aspectos éticos de la investigación biomédica. Nuevas reflexiones sobre la investigación relacionada con la salud en seres humanos. Organizada por el CEI del ISCIII y Celebrada en la Escuela Nacional de Sanidad el 22-23 de Noviembre
- Vocal en el CEI del ISCIII hasta diciembre de 2023, fecha en que por reglamento se tenían que renovar algunos miembros
- Ponente en la mesa debate. La exploración del genoma humano y su impacto transformador en las enfermedades minoritarias durante la Jornada celebrado el 29 de febrero de 2024 en el recinto histórico del Hospital de San Pablo de Barcelona, con motivo del día mundial de las enfermedades minoritarias
- Ponente con el tema “¿Y si buscamos enfermedades minoritarias antes de que se manifiesten? El programa de cribado neonatal en el niño sano y su dimensión ética” en el XV ciclo de conferencias Josep Egozcue: Las enfermedades minoritarias un reto para la bioética. Organizado por la *Fundació Víctor Grífols i Lucas*. Barcelona 11 de junio de 2024

- Publicación del artículo “¿Y si buscamos enfermedades minoritarias antes de que se manifiesten? El programa de cribado neonatal en el niño sano y su dimensión ética” en Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas , en prensa

Dr. Pérez Aytés, Antonio

- Conferencia “*Embrion Humano y Biotecnología*” (*Reflexiones sobre “El futuro de la naturaleza humana” de Jürgen Habermas*) en el Grupo de Investigación en Bioética de la Universidad de Valencia. Catedra de Ética, Fac. Filosofía y Letras. (Valencia 9 Marzo 2024)
- Conferencia en la Webinar “Encuentro con la Ciencia” de la Asociación Española de Pediatría. Tema: “*Test Genéticos en Pediatría: Conflictos éticos*”. 17-Abril-2024
- Ha seguido trabajando como coordinador del Grupo de Trabajo en Bioética de la Sociedad Valenciana de Pediatría.
- Ha seguido participando en las sesiones de debate del Grupo de Investigación en Bioética (GIBUV) de la Cátedra de Ética, Fac. Filosofía y Letras de la Universidad de Valencia

Dr. Quesada Espinosa, Juan Francisco

Dra. Fenollar Cortes, María

- Es miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Clínicos San Carlos, acudiendo a las reuniones mensuales.
- Realización del Título de Experto en Bioética Clínica, de la Fundación Ciencias de la Salud, a cargo del Dr. Gracia Guillén, Dr. Carlos Pose y la Dra. Morera (2024-25).
- Ponencia en el Curso de Bioética Clínica Aplicada al Entorno Sanitario 2023, organizado por el Comité de Ética Asistencial del Hospital Clínico San Carlos bajo el título: <<Problemas éticos en diagnóstico prenatal y preconcepcional>>. 4 octubre al 4 de noviembre.
- Ponencia en la mesa “Controversias II: Estudios genético en técnica invasiva para otra indicación (CMV, otros). Exoma prenatal sin anomalías ecográficas”, en el *XVIII Congreso de la Asociación Española de Diagnóstico Prenatal* el 7 y 8 de noviembre, Madrid.
- Moderadora de la mesa: “Conflictos ético al inicio de la vida: técnicas de Reproducción Asistida”, de la Jornada sobre *Ética al principio y al final de la vida*, organizado por el Comité de Ética Asistencial del Hospital Clínico San Carlos, el 12 de noviembre. Madrid