

## **Per una bioètica en acció: recursos formatius en obert desenvolupats per la UNESCO**

**Itziar de Lecuona**, doctora en Dret i màster en Bioètica i Dret per la Universitat de Barcelona. Professora associada, Departament de Salut Pública, Facultat de Medicina, i investigadora de l'Observatori de Bioètica i Dret-Càtedra UNESCO de Bioètica de la Universitat de Barcelona. Membre del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Hospital Clínic de Barcelona i de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona. Adreça electrònica: [itziardelecuona@ub.edu](mailto:itziardelecuona@ub.edu)

### **1. Bioètica i comitès d'ètica: de la teoria a l'acció**

### **2. Sobre la formació i l'enfortiment de capacitats en bioètica: recursos en obert del Programa de bioètica de la UNESCO**

#### **RESUM**

L'article té com a objectiu contribuir al debat sobre els reptes que afronta la bioètica en el segle XXI i, en especial, els comitès d'ètica, uns mecanismes que han de permetre el pas de la teoria a l'acció prenent com a base una bioètica pràctica, vinculada als drets humans internacionalment reconeguts, una bioètica que evoluciona cap a la responsabilitat social, especialment en salut, amb el referent que representa, des del 2005, la Declaració universal sobre bioètica i drets humans de la UNESCO. Es revisa l'origen, les funcions i les característiques dels comitès d'ètica nacionals, assistencials i de recerca, tot destacant la tasca de promoció del debat i la sensibilització que se'ls encomana, i, per tant, la importància de la formació i l'adquisició de capacitats en bioètica dels membres dels comitès. Al mateix temps, es planteja una visió crítica d'aquestes instàncies des de la biopolítica.

Finalment, se sistematitzen els recursos en obert desenvolupats pel Programa de bioètica de la UNESCO per a la formació i la capacitació en bioètica, els quals són útils per als membres dels comitès d'ètica, i també per als diversos agents que intervenen en els processos assistencials i de recerca, que han de prendre decisions cada dia i que requereixen una anàlisi interdisciplinària i una preparació que va més enllà de la formació tècnica i específica. Els conflictes i les situacions de caràcter bioètic obliguen a integrar altres coneixements i a desenvolupar habilitats que exigeixen l'ús d'eines que permetin detectar les qüestions rellevants, quins són els problemes i de quin tipus, i com es pot arribar a propostes argumentades, vàlides i raonables.

### **1. Bioètica i comitès d'ètica: de la teoria a l'acció**

La reflexió interdisciplinària sobre les aplicacions derivades del progrés científic i tecnològic, en la mesura en què poden provocar afectacions en l'ésser humà, és el que caracteritza la bioètica, una disciplina que ha experimentat un notori procés d'institucionalització ja des del seu origen. L'establiment de comitès d'ètica en recerca, comitès d'ètica assistencials, comitès nacionals d'ètica o bioètica en diferents àmbits i amb diferents intensitats i funcions acompanyen la bioètica des dels seus inicis amb la finalitat última de protegir els drets de les persones implicades i d'assegurar, en definitiva, que els interessos de la ciència i de la societat no prevalguin sobre el benestar de la persona. Els comitès d'ètica i de bioètica són mecanismes que –des de la independència i la interdisciplinarietat que els ha de caracteritzar– permeten el pas de la teoria a l'acció en els diferents contextos en què

irradia la bioètica: ponderant els aspectes metodològics, ètics i jurídics de projectes de recerca, assessorant en la presa de decisions, especialment en cas de conflicte en l'àmbit assistencial, i orientant el poder polític en el disseny de polítiques i de normatives per tal d'afrontar adequadament els reptes que "les ciències de la vida, la medicina i les tecnologies connexes"<sup>1</sup> plantegen. De la mateixa manera que, tradicionalment, la bioètica s'ha identificat amb l'ètica mèdica –una qüestió que, segons el meu parer, caldria superar apostant per una definició més àmplia, tal com es proposarà més endavant–, els comitès d'ètica representen avui dia una bioètica pràctica, útil en societats democràtiques si es potencia la formació i l'enfortiment de capacitats en bioètica, i si es desenvolupen procediments de treball que, des de la transparència, permetin exercir adequadament les funcions que tenen assignades i aplicar el cos teòric existent, és a dir, la manera de procedir.

Així, avui és objecte de reflexió i debat quina és la funció que els comitès d'ètica i de bioètica desenvolupen en la nostra societat. Al meu entendre, són els mecanismes més adequats per operar de manera àgil i flexible en els espais que la ciència, les noves tecnologies i la biomedicina generen. Un exemple d'això és com, en recerca, els comitès d'ètica han adquirit un ampli marge decisor en l'obtenció, l'emmagatzematge en biobancs i la cessió de mostres biològiques d'origen humà per a investigació.<sup>2</sup> L'establiment d'infraestructures ètiques ha esdevingut una manera de "fer bioètica" promoguda per organitzacions internacionals governamentals amb una posició de lideratge en el debat bioètic global, com ara la [UNESCO](#) i [el Consell d'Europa](#), i no governamentals, com [l'Associació Mèdica Mundial](#). Fins i tot, els estats han considerat necessari regular les condicions de creació i de funcionament dels comitès, indicant, en la majoria de casos, quina part dels seus membres han d'acreditar formació en bioètica.<sup>3</sup>

Però una mirada crítica adverteix una certa perversió en aquest procés. I és que no s'ha de descartar que, sota les bones intencions de la seva innocent activitat, els comitès s'institueixin amb la finalitat d'afavorir interessos de governs per implementar determinades polítiques o per imposar ideologies i creences en nom de la ciència;<sup>4</sup> que, en l'àmbit de la recerca, es creïn comitès d'ètica d'investigació al servei dels objectius empresarials de la indústria farmacèutica o biotecnològica i les seves estratègies de màrqueting;<sup>5</sup> o bé que, finalment, com a resultat d'una conspiració conjunta, no hi hagi ciutadans, sinó cossos dòcils.<sup>6</sup> Lamentablement, en molt casos, la creació de comitès d'ètica s'ha entès des de l'òptica institucional com

<sup>1</sup> Tal com estableix l'article 1.1 de la [Declaració universal sobre bioètica i drets humans de la UNESCO, del 2005](#).

<sup>2</sup> En aquest sentit, vegeu la [Llei 4/2007, de 3 de juliol, de recerca biomèdica \(títol V\)](#) i, a Catalunya, el [Decret 234/2013, de 15 d'octubre, pel qual es regula l'autorització per a la constitució i el funcionament dels biobancs amb fins de recerca biomèdica a Catalunya i de la Xarxa Catalana de Biobancs](#) (article 13.5).

<sup>3</sup> Per aprofundir-hi més, DE LECUONA, I. *Los comités de ética como mecanismos de protección en investigación biomédica: análisis del régimen jurídico español*. Civitas, Cizur Menor, 2011.

<sup>4</sup> Vegeu, a manera d'exemple, l'article "[Comisarios morales en nombre de la ciencia](#)", de Milagros Pérez Oliva, publicat al diari [El País](#) el 23 de gener del 2013, sobre la renovació del Comitè de Bioètica d'Espanya.

<sup>5</sup> [ANGELL, M. \*The Truth about the drug companies: how they deceive us and what to do about\*. Nova York: Random House, 2005.](#)

<sup>6</sup> En aquest sentit, es recomana l'article de [LYSAUGHT, M. T. "Docile bodies: transnational research ethics as biopolitics". \*Journal of Law, Medicine and Philosophy\*. Vol. 34, núm. 4, 2009, pàg. 384-408.](#) També el comentari de R. GARCÍA MANRIQUE sobre la pel·lícula *El jardinero fiel* (*The Constant Gardener*, basada en la novel·la de John Le Carré sobre el conegut cas Trovan de Pfizer, que va dur a terme un assaig clínic a Kano, Nigèria, als anys noranta sense respectar les pautes ètiques establertes que va ocasionar fins i tot la mort d'onze nens i que va ser objecte de litigi). [GARCÍA MANRIQUE, R. "El jardinero fiel o sobre la dimensión política de la bioética". A: GARCÍA MANRIQUE, R. \*La medida de lo humano: ensayos sobre bioética y cine\*. Civitas, Cizur Menor, segunda edición, 2011, pàg. 57-64.](#)

un mer tràmit burocràtic, indispensable per a l'acreditació de certs estàndards de qualitat, especialment en l'àmbit hospitalari i de recerca, sense considerar la seva implementació com un marc procedimental que afavoreix, si més no, la reflexió en comú, la presa de decisions com a resultat del treball en equip,<sup>7</sup> i que contribueix a l'augment de la qualitat.

El que cal és potenciar una línia de recerca en bioètica que analitzi la situació dels comitès d'ètica, que sigui crítica i que contribueixi a perfilar i perfeccionar les condicions de creació, composició, funcions, en especial, els procediments de treball i la formació i l'enfortiment de capacitats dels seus membres. Perquè, al cap i a la fi, aquests comitès, amb diverses i decisives funcions,<sup>8</sup> s'han convertit en absolutament necessaris per al tractament de les qüestions ètiques, jurídiques i socials de la medicina i de la biologia i les tecnologies connexes, partint sempre de l'evidència científica i tècnica, amb una important funció educadora i sensibilitzadora en bioètica. Avala aquest plantejament la [Declaració universal sobre bioètica i drets humans de la UNESCO de l'any 2005](#), un instrument jurídic internacional que situa en una posició estratègica els comitès d'ètica, en l'àmbit d'aplicació dels principis bioètics i dels drets humans que es promouen en la Declaració (article 19).

És necessari reconèixer la rellevància que té aquesta declaració de la UNESCO. La seva eficàcia resideix en el consens internacional aconseguit, ja que cal tenir present que es tracta d'una declaració aprovada per aclamació pels estats membres, els quals han de tenir-la en compte en l'elaboració de polítiques, normatives i accions. Els comitès d'ètica i de bioètica representen una bioètica en acció perquè d'ells depèn, en bona part, posar en pràctica el contingut de la Declaració: principis bioètics i drets humans en l'àmbit de la recerca, en els processos assistencials i en l'assessorament al poder polític. Precisament per aquesta raó es promou que siguin els estats els que estableixin aquests comitès (article 22.2).

La Declaració universal sobre bioètica i drets humans de la UNESCO representa, sens dubte, una fita important per a la bioètica, perquè la integra com a contingut material de l'ordenament jurídic internacional, vinculada al dret internacional dels drets humans. Mentre alguns mai no han posat en dubte aquesta unió, i ha estat una línia de treball en bioètica,<sup>9</sup> d'altres han criticat durament aquest vincle basant-se, sobretot, en l'argument que la bioètica i els drets humans tenen discursos completament diferents. Hi són presents diferents concepcions sobre què és la bioètica, precisament perquè la resposta a la qüestió de què és la bioètica no és unívoca, i aquest punt continuarà sent objecte de debat en els propers anys.<sup>10</sup> Cal explicitar, pel que fa a aquesta important qüestió, que aquest article parteix d'una

<sup>7</sup> Vegeu [BUXÓ, M. J.](#) "La conjunció aplicada dels "co-": comitès, col·laboracions, col·legues, co-operacions, co-generació, co-gestió de dades i problemes". *Revista d'etnologia de Catalunya*. Núm. 20, 2002, pàg. 130-40.

<sup>8</sup> El preceptiu dictamen favorable del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica que s'estableix per llei a Catalunya, i en altres comunitats autònomes, com a requisit previ perquè els projectes de recerca siguin autoritzats per "l'autoritat competent" n'és un exemple. Vegeu [DE LECUONA, I.](#) "La regulación española de los comités de ética y las novedades introducidas por la Ley de investigación biomédica". *Revista de Bioética y Derecho*. Núm. 11, 2007, pàg. 17-21.

<sup>9</sup> [CASADO, M. \(coord.\)](#). *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la Declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO*. Civitas, Cizur Menor, 2009. Es recomana llegir la [transcripció de la conferència sobre bioètica i drets humans de la professora S. MCLEAN, membre del Comitè Internacional de Bioètica de la UNESCO](#), en el marc de la XV sessió del Comitè Internacional de Bioètica, una sessió que va ser conjunta amb el Comitè Intergovernamental de Bioètica i que va tenir lloc l'octubre del 2008 a la seu de la UNESCO a París.

<sup>10</sup> Sobre el futur de la bioètica, amb una certa dosi d'ironia, vegeu [MACKLIN, R.](#) "The Death of Bioethics (as we once know it)". *Bioethics*. Vol. 24, núm. 5, 2010, pàg. 211-17.

concepció de la bioètica que té com a referència el mínim ètic jurídic irrenunciable que representen els drets humans en reflexionar sobre el progrés científic i tecnològic i les conseqüències que les seves aplicacions originen, especialment per a l'ésser humà, però que es pot estendre a altres éssers vius, com també al medi ambient, i segons la qual la reflexió ètica s'acompanya necessàriament de conseqüències juridicopolítiques, alhora que també cal prendre en consideració les especificitats culturals i locals.<sup>11</sup> Així, el gran repte dels comitès d'ètica i de bioètica és la seva habilitat per integrar aquestes perspectives distintes en l'exercici de les seves funcions i en els seus corresponents àmbits d'actuació.

Des del Codi de Nuremberg –i la Declaració sobre els drets de l'home– fins a la Declaració universal sobre bioètica i drets humans, la bioètica, ara ja fermament lligada als drets humans, evoluciona cap a una bioètica social.<sup>12</sup> Ho fa situant en segon terme la defensa a ultrança de l'autonomia de la persona per centrar-se en la reflexió sobre els problemes que afecten la col·lectivitat, que posa en relleu la transició cap a una bioètica que integri necessàriament la responsabilitat social<sup>13</sup> i que centri la seva anàlisi en els condicionants socials –com la pobresa, la violència i les desigualtats– que obstaculitzen el desenvolupament progressiu del dret humà a la salut; en la solidaritat i la cooperació; en l'aprofitament compartit dels beneficis i, pel que fa a les pràctiques transnacionals, evitant, per exemple, el doble estàndard en recerca, qüestions totes en què és evident que els comitès hi tenen responsabilitat. La bioètica del segle XXI s'orienta cap a la justícia social i facilita la interacció entre principis bioètics i drets humans, i els comitès d'ètica ho hauran de saber posar en pràctica.

## 2. Sobre la formació i l'enfortiment de capacitats en bioètica: recursos en obert del Programa de bioètica de la UNESCO

En el segle XXI no és possible continuar prenent únicament com a nucli formatiu en bioètica els més que coneguts textos “fundadors” d'aquesta disciplina, és a dir, el [Codi de Nuremberg](#), [la Declaració d'Hèlsinki](#) i [l'Informe Belmont](#),<sup>14</sup> sense aprofundir en com cal procedir, com s'han d'afrontar els problemes, com cal trobar solucions a escenaris que el desenvolupament de la tècnica, de la ciència i de la mateixa acció humana presenten, per tal que les respostes siguin vàlides, adequades al cas que es planteja i en el marc d'una societat plural, amb diferents interessos en joc i, per això, potencialment en conflicte. Tampoc no es pot ignorar que avui assistim a un fenomen de superproducció normativa que recull aquest univers ètic. Si alguna cosa

<sup>11</sup> Per aprofundir més en els trets de la bioètica que aquí es proposa es recomana: [SÁDABA, J. Principios de bioética laica. Barcelona: Gedisa, 2004](#); [VALLS, R. Una ética para la bioética y a ratos para la política. Barcelona: Gedisa, 2003](#); [CASADO, M. \(comp.\). Estudios de Bioética y Derecho. València: Tirant lo Blanch, 2000](#); [BUXÓ, M.J. “Bioética intercultural y salud global”. Revista de Bioética y Derecho. Núm. 1, 2004, pàg. 12-5](#). Sobre el concepte de bioètica, els temes que hauria de tractar i una visió crítica vegeu [DAWSON, A. “The Future of Bioethics: Three dogmas and a cup of Hemlock”. Bioethics. Vol. 24, núm. 5, 2010, pàg. 218-25](#).

<sup>12</sup> Vegeu [PUYOL, A. “Hay bioética más allá de la autonomía”. Revista de Bioética y Derecho. Núm. 25, 2012, pàg. 45-58](#).

<sup>13</sup> En aquest sentit es recomana consultar l'[Informe sobre responsabilitat social i salut del Comitè Internacional de Bioètica, UNESCO, París, 2010](#), que analitza l'article 14 (responsabilitat social i salut) de la Declaració universal sobre bioètica i drets humans de la UNESCO. És particularment interessant l'aportació que realitza l'informe per identificar les funcions dels comitès nacionals d'ètica als estats envers aquest principi, com ara ajudar a identificar quines han de ser les línies prioritàries en recerca.

<sup>14</sup> Per a un comentari sobre aquests textos de caràcter ètic i altres de tipus jurídic considerats de referència en bioètica, vegeu [DE LECUONA, I. “Textos i recursos de referència per abordar els reptes del dret públic enfront de les ciències de la vida des d'una perspectiva bioètica”. Revista Catalana de Dret Públic. Núm. 36, 2008, pàg. 221-47](#).

caracteritza la fi del segle XX des del prisma bioètic és la promulgació d'instruments jurídics internacionals que, si més no, promouen la protecció dels drets de les persones davant els avenços de la biologia i la medicina, i que condicionen la legislació interna dels estats.<sup>15</sup> Aquest és un pas més en l'articulació d'un marc ètic i jurídic absolutament necessari per al tractament de les qüestions bioètiques. Però també es necessiten eines que permetin aquest pas de la teoria a l'acció que aquí es defensa, que siguin útils a la pràctica i que aportin una guia i una formació basades en el mínim ètic i jurídic que són els drets humans internacionalment reconeguts. El Programa de bioètica de la UNESCO compleix amb aquest requisit. Es tracta de decidir amb quins referents i eines procedim en els diferents àmbits per trobar solucions, per avaluar adequadament els aspectes ètics i jurídics de la recerca en éssers humans, o com i a partir de què elaborem protocols que defensin l'autonomia en sanitat o que, per contra, limitin determinades intervencions. No només em refereixo ara a la justificació de les decisions i a la informació prèvia que sempre s'ha de donar, sinó especialment al mètode o a la via per arribar a conclusions i propostes útils, vàlides i acceptables.<sup>16</sup> La UNESCO no és l'única a desenvolupar recursos en obert per a la formació i l'enfortiment de capacitats en bioètica, però sí que –com he pogut constatar en la pràctica, especialment com a membre de comitès en recerca en l'àmbit hospitalari i universitari– és la gran desconeguda per als agents que intervenen en aquests comitès, amb capacitat suficient per incidir en els projectes vitals de persones sanes i malaltes, d'usuaris i pacients, de voluntaris participants en projectes de recerca, i tot això, amb importants repercussions jurídiques i socials.

Més enllà d'apel·lar a la formació en bioètica com a part de l'ètica professional, és ben sabut que des de finals del segle XX, les normes que regulen l'acreditació de comitès d'ètica, tant assistencials com en investigació i, recentment, les que afecten la creació de comitès d'ètica d'àmbit estatal i autonòmic, estableixen posseir una formació en bioètica "acreditada". Demanen una formació no ja en ètica, sinó específicament en bioètica, com ara el [Decret català d'acreditació de comitès d'ètica d'investigació clínica del 2006](#) (article 2). Així, els materials elaborats per la UNESCO en obert són un referent útil i una garantia per a aquells comitès i institucions que integrin la formació en bioètica com un requisit bàsic per millorar els processos de presa de decisions i per augmentar realment la qualitat, i no com una mera formalitat.

La UNESCO, creada l'any 1945 amb l'objectiu de promoure la pau mitjançant l'educació, la cultura, la ciència i la comunicació, va establir el 1993 un programa de bioètica que avui, amb la perspectiva del pas del temps i amb resultats constatables en diversos àmbits, mereix ser explorat i s'ha d'entendre com un complement de caràcter pràctic al vessant normatiu, constituït per la [Declaració universal sobre bioètica i drets humans \(2005\)](#), ja esmentada, i les seves predecessores, la

<sup>15</sup> El [Conveni sobre drets humans i biomedicina \(CETS 164\) del Consell d'Europa i els protocols addicionals sobre la prohibició de clonatge d'éssers humans \(CETS 168\), el trasplantament d'òrgans i teixits d'origen humà \(CETS 186\), la recerca biomèdica \(CETS 195\) i les proves genètiques en salut \(CETS 203\)](#) en són un exemple.

<sup>16</sup> Vegeu [ATIENZA, M. Bioética, derecho y argumentación. Lima-Bogotá: Ed. Themis, 2004](#). El cinema representa una magnífica eina per introduir-se, i de forma amena, en els problemes bioètics i desenvolupar habilitats per debatre i argumentar els nostres posicionaments. Es recomana llegir la secció "Bioètica i cinema" de la *Revista de Bioètica y Derecho* de la Universitat de Barcelona, una publicació electrònica en obert. Disponible a: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/revista> (última consulta: 22 de gener del 2014).



[Declaració universal sobre el genoma humà i els drets humans \(1997\)](#) i la [Declaració internacional sobre dades genètiques humanes \(2003\)](#).

En primer lloc, el [Programa d'educació en ètica de la UNESCO](#), emmarcat en l'àmbit de la bioètica, i dependent del sector de les ciències humanes i socials, té com a missió enfortir i potenciar l'educació en ètica als estats membres. En aquest context, s'ha elaborat el [Programa de base d'estudis sobre bioètica](#), en obert i en format PDF, fonamentat en la Declaració universal sobre bioètica i drets humans, que integra una part teòrica i una part pràctica. Aquesta iniciativa respon a la promoció que la UNESCO porta a terme sobre docència en ètica, i que específicament, atesa la diversitat dels programes dels estats membres, es planteja com una proposta de formació bàsica compartida per tots els estats. Una de les fites que s'han d'aconseguir en els propers anys és la introducció d'aquest curs de base en els programes universitaris, per tal de comprovar-ne la utilitat per a la formació en bioètica amb perfils diferents i de caràcter transversal. La seva principal característica és la possibilitat d'adaptar-se a diferents contextos i públics, i la metodologia d'aprenentatge que proposa és una guia per a la docència, per a formadors i per a l'autoaprenentatge de les persones interessades. En relació amb els membres dels comitès d'ètica, considero que, tant pel que fa al seu plantejament com als objectius, el Programa de base és una eina adequada com a referent en la formació en principis bioètics i drets humans, que contribueix a desenvolupar habilitats amb un impacte positiu per a una millor deliberació i permet identificar amb més facilitat les qüestions que han de ser objecte de debat i de presa de decisions.

El Programa de base d'estudis sobre bioètica consisteix en disset unitats que, partint de què és l'ètica i la bioètica, centren l'atenció a analitzar els principis establerts per la declaració esmentada, des del respecte per la dignitat humana i els drets humans fins al respecte per la diversitat cultural i el pluralisme, sense deixar de banda principis clàssics com ara la no-discriminació i el dret a la intimitat i la confidencialitat. Cada unitat planteja uns objectius d'aprenentatge que cal assolir, uns conceptes bàsics, una pauta de pla d'estudis que s'ha de seguir i, finalment, un manual per al formador. La UNESCO configura aquest curs com una formació flexible que es pot adaptar a les necessitats dels estats i dels agents que l'apliquin. Es tracta d'un projecte viu, que també té com a fites per als propers anys el desenvolupament de recursos multimèdia i la producció de manuals de casos. En aquest sentit, cal destacar el [Manual de casos sobre dignitat humana](#) i el [Manual de casos sobre riscos i beneficis](#), també editats per la UNESCO en obert i en format PDF, i que de moment només es troben en versió original anglesa. Aquests recursos s'han elaborat amb l'ajut del comitè d'experts *ad hoc* de la UNESCO per a la docència en ètica, i amb l'orientació i la supervisió de les [càtedres UNESCO de bioètica](#). En aquest punt, cal destacar que com a part de la tasca que la UNESCO desenvolupa per a la sensibilització del públic en bioètica, aquestes càtedres contribueixen a assolir els objectius de formació proposats per l'organització.

Recentment, la UNESCO ha desenvolupat materials de formació en ètica i bioètica per a altres públics, com ara periodistes, una qüestió especialment important per la seva incidència en la generació d'opinió pública i per la contribució que poden fer a un debat bioètic de qualitat, mitjançant la transmissió dels arguments científicotècnics i de les seves implicacions ètiques, jurídiques, socials i polítiques, amb l'objectiu que els ciutadans puguin prendre decisions informades. [La publicació \*Bioètica i periodisme\*](#), elaborada en col·laboració amb l'oficina de la UNESCO a

Moscú, està disponible en anglès i també en format PDF. En aquests moments, la UNESCO ha endegat un projecte de formació en bioètica per a jutges.<sup>17</sup>

En segon lloc, una altra font de recursos en obert per a la formació en bioètica dirigida especialment a membres dels comitès d'ètica i, en concret, per a la creació per part dels estats de comitès nacionals d'ètica, és el [Programa d'assistència a comitès de bioètica](#) (ACB). Es tracta de crear plataformes per al debat bioètic, i els comitès d'ètica es conceben com els mitjans adequats per a la implementació dels instruments normatius adoptats pels estats membres, i com a mecanismes d'aplicació dels principis bioètics i dels drets humans que la ja esmentada Declaració de la UNESCO estableix. De fet, l'estratègia que cal seguir dins d'aquest programa és la compilació de dades amb l'objectiu d'identificar els comitès establerts als estats membres i proveir-los d'informació pràctica, mitjançant [les guies elaborades per la UNESCO: Creació de comitès de bioètica; Funcionament dels comitès de bioètica: procediments i polítiques i Formació per a comitès de bioètica](#). Aquestes guies no només són útils per a la creació de comitès nacionals, ja que recullen un seguit d'exercicis basats en casos pràctics per a la presa de decisions i en els quals els comitès implicats també són els assistencials i els de recerca. En definitiva, la UNESCO té com a objectiu ajudar els estats membres que així ho requereixin a crear comitès nacionals i també a generar procediments de treball.

Sobre la contribució de la UNESCO en l'establiment de comitès d'ètica als estats, cal destacar una acció mixta desenvolupada amb la Unió Europea, que forma part de la tendència internacional a la creació de xarxes de comitès d'ètica a la qual assistim des de l'inici del segle XXI i que, segons la meua opinió, marcarà la manera de treballar d'aquestes instàncies en els propers anys. Una de les fites de la UNESCO és crear i consolidar una xarxa internacional en què els diversos comitès d'ètica nacionals, i d'altres, estiguin connectats, comparteixin experiències, identifiquin problemes comuns i desenvolupin procediments de treball i generin bones pràctiques. L'acció *Joint Action for Capacity Building*, que va tenir lloc a Mèxic l'any 2009 juntament amb una de les sessions del [Comitè Internacional de Bioètica](#), ha esdevingut un referent en aquesta nova manera de treballar en xarxa entre comitès a escala internacional. Els comitès nacionals dels estats en fase embrionària van tenir l'oportunitat d'aprendre'n d'aquells amb una trajectòria ja prou consolidada, però també es van identificar problemes i qüestions, com ara quines no són les funcions d'un comitè nacional, perquè aquestes són competència d'altres instàncies, com ara els comitès d'ètica en recerca. D'aquesta iniciativa n'ha derivat la publicació [National Bioethics Committees in Action](#), en la qual es poden consultar els diversos comitès d'ètica que hi van participar i les propostes que hi van presentar.

---

<sup>17</sup> En aquesta línia, la Càtedra UNESCO de bioètica de la Universitat de Barcelona, en el marc dels projectes de recerca de l'[Observatori de Bioètica i Dret](#) (OBD), Centre Especial de Recerca de la Universitat de Barcelona establert l'any 1995, ha desenvolupat programes formatius i de capacitació en bioètica per a jutges i operadors jurídics i membres de comitès d'ètica. Des de l'any 2000, l'OBD publica documents d'opinió sobre temes bioètics per contribuir al diàleg universitat-societat. A fi de promoure l'ús responsable de la informació disponible a la xarxa per a un debat bioètic fonamentat i de qualitat, recentment ha publicat el [Document sobre l'accés responsable a la informació jurídic-bioètica en xarxa](#), en obert i en tres idiomes, català, castellà i anglès, i en format PDF.