



La investigación  
y la protección de la  
**Salud** en la era del  
**Big data**  
¿Oportunidad o Mito?

1ª MESA: INFORME DE LA UNESCO SOBRE BIG DATA Y SALUD

21 marzo 2017

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Salón de Actos Ernest Lluch



**Dafna Feinholz Klip**

Jefa del Programa de Bioética y Ética de la Ciencia y la Tecnología  
UNESCO

# LA UNESCO Y LA BIOÉTICA

Dafna Feinholz Klip  
Jefa del Programa de Bioética y Ética de la Ciencia y  
la Tecnología  
Madrid, 21/03/2017

# Esquema de la presentación

- Porqué la UNESCO se dedica a la bioética
- Una vista rápida a los 23 años de Programa:
  - *Acción normativa pasada y presente*
  - *Acciones de Formación*
- Colaboración con Instituciones Académicas: Cátedras UNESCO de Bioética y Centros de Documentación
- Algunas publicaciones relevantes.

# UNESCO y BIOÉTICA

- **UNESCO es la única agencia de Naciones Unidas, con un mandato especializado en ciencias naturales, ciencias sociales y humanas, educación y cultura.**
- **Es decir, ciencia y tecnología asociadas a la reflexión filosófica sistemática, tomando en cuenta las diversas perspectivas éticas, y socio culturales.**

**Su mandato multidisciplinario y su vocación plural, la ubican estratégicamente para promover el marco ético de la medicina, las ciencias de la vida, y la ciencia y tecnología en general.**

## UNESCO Y BIOÉTICA

- La única plataforma multidisciplinaria global en el tema de la bioética que permite un diálogo en igualdad de circunstancias a la diversidad de perspectivas morales, sociales y legales de sus 195 Países Miembros .
- Un diálogo intelectual a la vez que una negociación política
- Los valores de la UNESCO son la base de la Bioética Global.
- Así como la cultura se centra en la herencia común a la humanidad, se concibe al avance científico y tecnológico, motivado por el bien común; como un medio para lograr el bienestar

# UNESCO Y BIOÉTICA

Constitución de UNESCO:

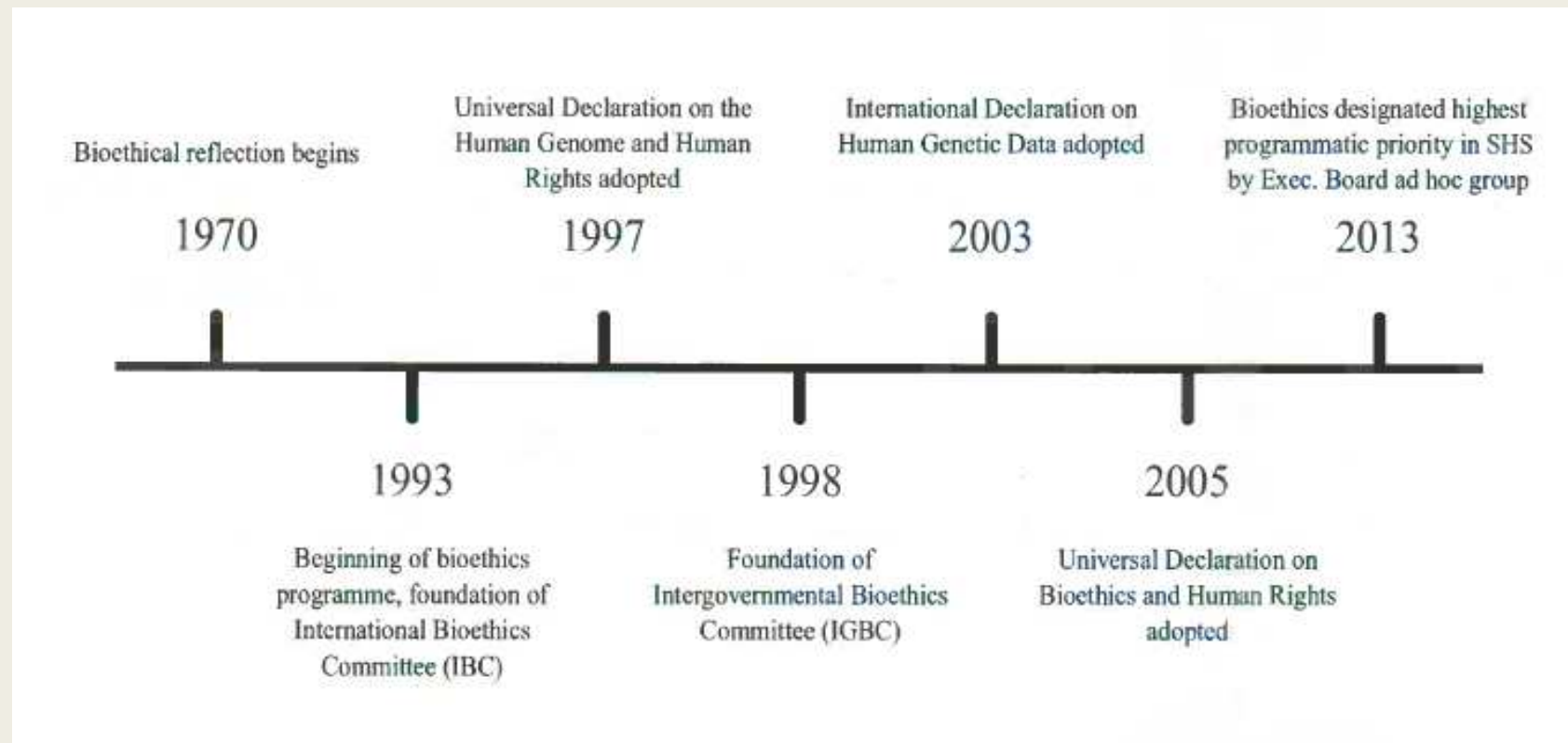
“..contribuir a la paz y la seguridad, promoviendo la colaboración entre las naciones a través de la educación, la ciencia y la cultura con objeto de lograr el respeto universal de la justicia...los derechos humanos y las libertades fundamentales.

La paz debe fundarse sobre la solidaridad intelectual y moral de la humanidad.

Julian Huxley:

Para que la ciencia contribuya a la paz, la seguridad y el bienestar humano, es necesario vincular la aplicación de la ciencia con una escala de valores.

## UNESCO Y LA BIOÉTICA GLOBAL



## BIOÉTICA GLOBAL Y UNESCO

Principios de validez universal, su aplicabilidad práctica y los fundamentos de la bioética global

### Los tres documentos normativos

UNESCO convoca las diversas perspectivas éticas, morales y legales de todos los países que lo conforman en igualdad de condiciones.

Los instrumentos se producen con un involucramiento universal que evita sesgos culturales y geográficos

Incluye una perspectiva amplia de la bioética: Vinculando al individuo, la sociedad y la dimensión ambiental.

Se dedica a fortalecer las capacidades nacionales y el debate social.



# Logros: Impacto de los instrumentos normativos

Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos:

Ha sido utilizada como referencia por:

La Corte Europea de Derechos Humanos (varios casos)

La Corte Interamericana de Derechos Humanos

Las Supremas Cortes en Brasil, Costa Rica.

# Laboratorio de Ideas

## Objetivos

- *Reflexión analítica y debate basado en la ética*
- *Importancia del debate público y plural*
- *Respeto de las diferencias culturales, sociales y religiosas*
- *Promoción y difusión de normas éticas universales*



## Comités Asesores

- \* **Comité Internacional de Bioética (IBC)**
- \* **Comité Intergubernamental de Bioética (IGBC)**
- \* **Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y Tecnológico (COMEST)**

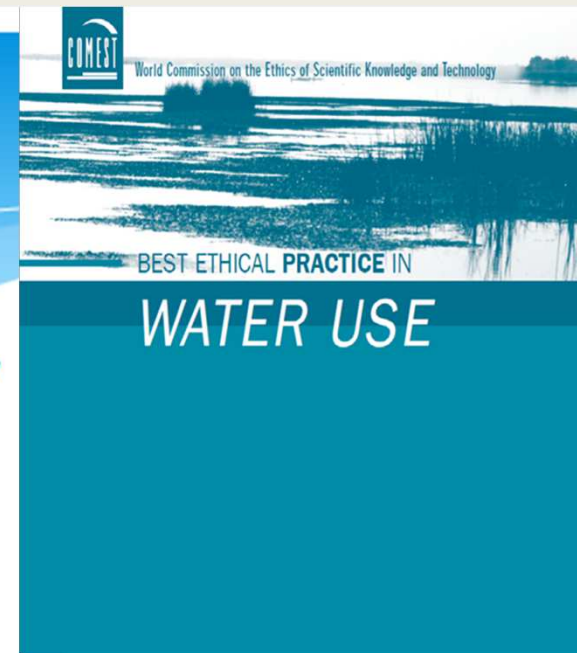


# Reportes producidos por COMEST



**COMEST**

- Publication “Ethics of Space Policy” (2000)
- \* Report on “The Teaching of Ethics”, adopted in December 2003
- \* Publication “Legal and Ethical Framework for Astronauts in Space Sojourns”, based on the materials of the Symposium on Legal and Ethical Framework for Astronauts in Space Sojourns (Paris, France, 29 October 2004)
- \* COMEST/IHP publication “Water and Ethics. Overview” (2004)
- \* Report on “The Precautionary Principle”, adopted in 2005;
- \* “Nanotechnologies and Ethics – Policies and Actions – COMEST Policy Recommendations”, 2006);
- \* “The Ethical Implications of Global Climate Change”, (2009);
- \* Report on “Framework of Ethical Principles and Responsibilities for Climate Change Adaptation”, (2011);
- \* Jury for UNESCO Avicenna Prize for Ethics in Science (2015)



# Producidos plural y multidisciplinariamente con objeto de aplicar los instrumentos normativos

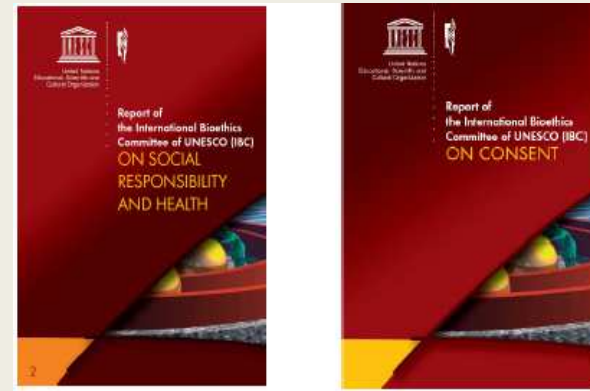
Report of IBC on human cloning and international governance

Report of the IBC on ethics, intellectual property and genomics

Report of the IBC on pre-implantation genetic diagnosis and germ-line intervention

Report on Confidentiality and Genetic Data

Report of the IBC on the ethical aspects of human embryonic stem cell research



## Producidos pluraly multidisciplinariamente con objeto de aplicar los instrumentos normativos

- Report on Consent
- Report On social responsibility and health
- Report on Human Dignity and Personal Integrity
- \*Ethical dimension of traditional medicine systems.
- Non discrimination and non-stigmatization as umbrella for:
  - Biobanks, neurosciences, nanotechnologies, HIV, OTC trafficking and transplant and Tropical diseases.
- Benefit sharing
- Genetics and human rights.



# Agenda actual

- IBC

- Bioethical Response to the situation of Refugees.
- Big Data and Health

- COMEST:

- Water Ethics: A comprehensive approach
- Ethics of Robotics as part of emerging technologies

– .....

- *Revisión la de la Recomendación de UNESCO referente a la condición de los investigadores científicos (1974) ,a la luz de los nuevos contextos de la actividad científica, enfatizando la dimensión ética y la relación entre la ciencia y la sociedad civil.*

# Un nuevo reto normativo

Elaborar una Declaración de principios éticos respecto al cambio climático.

Que deberá ser presentada para su aprobación a la Asamblea General de la UNESCO a finales del 2017.

# Acción normativa

En 1993: desarrollo de un programa formal

De 1993-2005: Acciones normativas

- *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y Derechos Humanos* (1997, ratificada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1998)
- *Declaración Internacional de Datos Genéticos* (2003)
- *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos* (2005).

Desde 2005:

■ **Actividades:**

- *Difusión* de los principios
- *Elaboración* de los principios
- *Aplicación* de los principios





## Capacitación y formación.

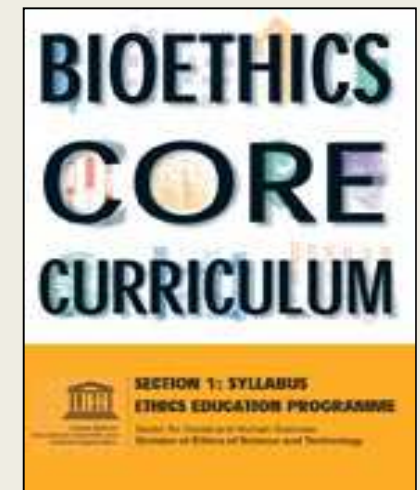
- Falta de capacidad para resolver los problemas y los dilemas éticos.
- Falta de expertos, centros, comités, etc.
- Falta de legislación apropiada, de guías y de programas de formación a diferentes niveles.

### Tres proyectos prácticos:

- Asistencia a Comités de Bioética (ABC) Institucional
- Programa de Educación en Bioética (EEP) Profesional

# Combina acción normativa con implementación de actividades

- Difusión, elaboración de los principios e implementación: parlamentarios, periodistas.
  - Reportes IBC y COMEST
  - Generar un Programa Base de Estudios sobre bioética.
  - Formar profesores de ética y Bioética
  - Ampliar poblaciones objetivo: jueces, magistrados,
- Crear red de jóvenes bioeticistas



# Assisting Bioethics Committees Project (ABC)

## Step III. Technical support



### c. Provision of technical information

**UNESCO  
Guides**

- Guide N° 1: Establishing Bioethics Committees
- Guide N° 2: Bioethics Committees at Work: Procedures and Policies
- Guide N° 3: Educating Bioethics Committees



**Available in English, French, Spanish, Russian, Arabic, Chinese, Turkish**

# Formación y capacitación

## Assisting Bioethics Committees (ABC) Asistencia a Comités de Bioética

- *Argentina, Bolivia, Chad, Chile, Colombia, Congo, Costa de Marfil, Ecuador, El Salvador, Gabon, Ghana, Guinea, Jamaica, Kenya, Madagascar, Malaysia, Malawi, Namibia, Nigeria, Nepal, Oman, Togo, Tanzania, Uganda, Venezuela...*

## Formación profesional:

Periodistas , Jueces, Parlamentarios...

## Programa de Educación en Bioética (EEP) Formación de Formadores

- *Cursos para formación de formadores*
- *Desarrollo de material didáctico*
- *Azerbaijan, Belarus, Jordan, Croatia, Dubrovnik, Kenya, Lithuania, Namibia, Oman, Romania, Saudi Arabia, Slovakia, Serbia, Slovakia, Tanzania...*



## Algunas Cátedras UNESCO en Bioética

<b>Kenya</b>	Egerton University, Njoro <b>Centro de documentación regional, cursos de formadores</b>
<b>VIENA</b>	Medical University of Viena <b>CRISPR-Cas 9, Nuremberg, traducción al alemán del Curso Base de Bioética</b>
<b>Portugal Brasil</b>	Universidade Católica de Portugal Copublicación con Barcelona: <b>Declaración sobre integridad científica en innovación responsable.</b> Universidade de Brasilia, Brasilia <b>Máster, conferencias. Colaboración con países de habla Portuguesa en África.</b>
<b>Israel</b>	Universidad de Haifa, <b>Red UNITS, Curso de formadores, Conferencias Internacionales de Education en Bioética, día mundial de la bioética</b>
<b>España</b>	Universidad de Barcelona : <b>Publicaciones, seminarios vinculados con la UDBHR, DOCUMENTO SOBRE BIG DATA</b>
<b>Italia</b>	The Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Università Europea di Roma <b>Diálogo entre religiones, bioética y arte, neurobioética, responsabilidad social,....</b>
<b>Eslovaquia</b>	University of Presov <b>Seminarios internacionales de Bioética</b>

# Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona

- <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/unesco>
- <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/documentos>
- Publicó en 2015 un documento sobre Big Data que incorporó esos planteamientos y modificó la decisión tomada por el gobierno catalán para explotar Big Data.

Document sobre Bioètica  
i Big Data de salut: explotació i  
comercialització de les dades dels  
usuaris de la sanitat pública

Documento sobre Bioética  
y Big Data de salud: explotación y  
comercialización de los datos de  
los usuarios de la sanidad pública

M.R. Llàcer, M. Casado i L. Buisan (coords.)



Departament  
de Ciències de la Salut  
i Salut Pública  
de la Universitat de València



Centre UNIBIO de Bioètica  
i Biomedicina de la Universitat de València



Observatori de  
Bioètica i Dret



[www.bioeticadret.cat](http://www.bioeticadret.cat)  
[www.bioeticayderecho.uv.es](http://www.bioeticayderecho.uv.es)  
[www.bioeticasandia.es](http://www.bioeticasandia.es)

# Centros de Documentación

- Lituania
- Kenya
- Cairo
- La Rioja : **Centro Nacional de Documentación e Información en Bioética, en el CIBIR, en Octubre del 2016.**

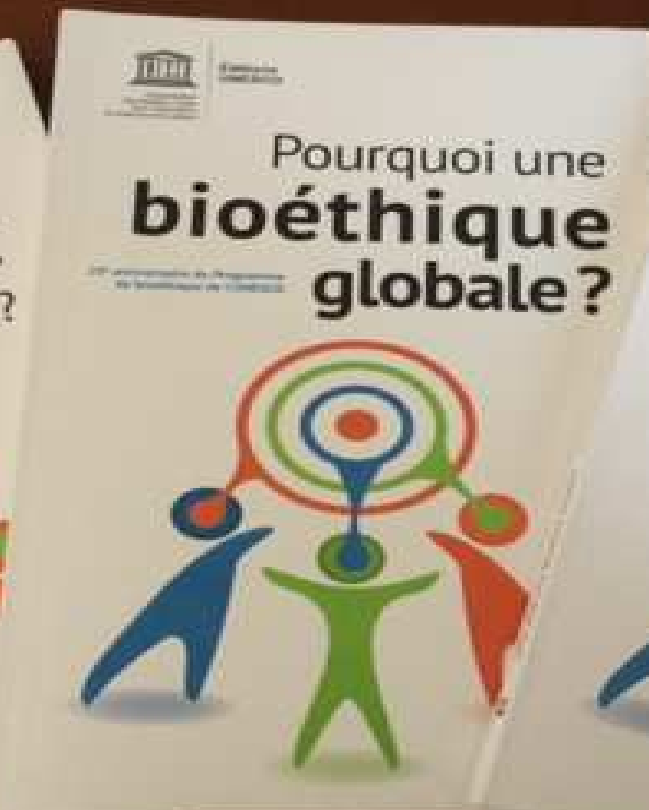


# Comité Inter-Agencias de ONU

## UNESCO: Secretariado Permanente

- *Establecido en 2003 por iniciativa del DG de UNESCO.*
- *Alberga a las organizaciones de la ONU que tienen programas de bioética (e.g OMS and FAO) así como otros organismos intergubernamentales regionales (CoE, CE, etc)*
- 
- *UNESCO es miembro del comité organizador de la Cumbre Mundial de Comités Nacionales de Bioética en colaboración con OMS (secretariado permanente).*





# Otras publicaciones relevantes

- **Se ha traducido a más de 30 idiomas.**
- **The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: Background, Principles and Application**
- Editor(s) Ten Have, Henk; Jean, Michèle S. Publication Date 01-02-2009 Publisher UNESCO Publishing Publication Location Paris, France Number of Pages 370 p.

# Publicaciones relevantes

- La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.  
Coordinadores: Héctor Gros Espiel y Yolanda Gómez Sánchez. Ed. Comares. Granada, España. 2006

# GRACIAS

[d.feinholz@unesco.org](mailto:d.feinholz@unesco.org)