

LA INVESTIGACIÓN SE QUITA LA BATA

LA SALUD

· MÁS ALLÁ DE LA ·

CIENCIA FICCIÓN

#SemanaCienciaInnovacion

Círculo de Bellas Artes, Sala María Zambrano  
Miércoles 7 de noviembre de 2018

## ¿CÓMO NOS IMAGINAMOS NUESTRA SALUD EN 2040?

- Fundación MÁS QUE IDEAS celebra la tercera edición de “La investigación se quita la bata” en el marco de la XVIII Semana de la Ciencia y la Innovación de Madrid
- En España no existen planes, ni tecnologías, ni proyectos orientados al diseño de seres humanos
- Existen novedosas técnicas de edición genética que en un futuro permitirán tratar a personas afectadas por enfermedades congénitas, intentando revertir o inactivar los efectos de la mutación genética de la que son portadores
- La medicina personalizada, la mejora en la toma de decisiones en salud, y la gestión de los datos personales y genéticos de pacientes, considerados los principales retos del futuro

### Madrid, 8 de noviembre de 2018

¿Cómo nos imaginamos el mundo en 2040 en lo que a nuestra salud se refiere? ¿Viviremos sin enfermedades porque ya conoceremos cuáles desarrollaremos cada persona? ¿Podremos cambiar nuestro genoma a la carta? ¿Cómo cambiarán nuestras vidas los avances científicos y tecnológicos?

A día de hoy, hechos reales como prótesis biónicas inteligentes, clonaciones como la de la famosa oveja Dolly, organoides artificiales, inteligencia artificial, nanorobótica, edición genética y herramientas como el CRISPR, son ejemplos de un largo etcétera de continuos avances científicos en el sector salud que rompen barreras, y nos aproximan cada vez más a un mundo que hace no tanto nos hubiese parecido de ciencia ficción.

Desde la Fundación MÁS QUE IDEAS hemos querido dialogar sobre estos temas en “La investigación se quita la bata”, una jornada divulgativa que en esta tercera edición se ha centrado en “La salud más allá de la ciencia ficción”, con el propósito de ofrecer información sobre el progreso médico-científico-tecnológico con implicaciones en la salud y que, en ocasiones, son fruto de controversias de tipo legal y ético.

Esta jornada está enmarcada dentro de la XVIII Semana de la Ciencia y la Innovación, organizada por la Dirección General de Universidades e Investigación de la Comunidad de Madrid a través de la Fundación para el Conocimiento madri+d, que se celebra del 5 al 18 de noviembre.

LA INVESTIGACIÓN SE QUITA LA BATA

LA SALUD

· MÁS ALLÁ DE LA ·

CIENCIA FICCIÓN

#SemanaCienInnovacion

Círculo de Bellas Artes, Sala María Zambrano  
Miércoles 7 de noviembre de 2018

La iniciativa ha contado con la colaboración del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBER-ER), el Centro Nacional de Biotecnología (CNB), el Instituto Universitario de Investigación en Ingeniería de Aragón (I3A) de la Universidad de Zaragoza, el Observatorio de Bioética y Derecho -Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona-, y el Instituto de Ciencia de los Materiales de Aragón-ICMA (CSIC-UNIZAR); y el patrocinio de Kyowa Kirin, MSD, Novartis, Pfizer y Vifor Pharma España.

Teresa Terrén, co-fundadora y presidenta de Fundación MÁS QUE IDEAS, quien ha inaugurado la jornada, ha destacado la importancia de celebrar este tipo de iniciativas “ya que el mundo progresa a una velocidad imparable y nos acercamos a posibilidades que antes parecían futuristas y de ciencia ficción, y hoy son menos ficción y más ciencia. Es necesario parar y mirar al futuro para reflexionar sobre él, repasando los avances más punteros en el campo de los trasplantes, los medicamentos, las células madre, o la telemedicina, entre otros, que han propiciado cambios en la calidad de vida de las personas y generado un gran volumen de datos; progresos que también generan discusiones éticas y legales sobre los límites de la investigación.”

#### **DISEÑANDO SERES HUMANOS ¿LA REALIDAD SUPERA LA FICCIÓN?**

La primera sesión de la tarde, que ha llevado por título “Diseñando seres humanos ¿la realidad supera la ficción?”, ha consistido en una entrevista moderada por Teresa Terrén, presidenta de la Fundación MÁS QUE IDEAS, en la que han participado Manuel Doblaré, catedrático de mecánica de estructuras del Instituto de Investigación en Ingeniería de Aragón (I3A) de la Universidad de Zaragoza; y, Lluís Montoliu, investigador científico del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBER-ER) del ISCIII en el Centro Nacional de Biotecnología (CNB).

Según Montoliu, actualmente en España y en muchos otros países “no podemos alterar el genoma de embriones humanos para que los cambios genéticos se transmitan a la descendencia. Es algo completamente ilegal, prohibido, debido a que España es signataria del Convenio de Asturias, de 1997”. Montoliu hace referencia al Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, conocido también como Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o Convenio de Oviedo, un tratado impulsado por el Consejo de Europa y suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997. El objetivo de este convenio es impedir el abuso del desarrollo tecnológico en lo que concierne a la biomedicina y proteger la dignidad humana y los derechos humanos.

“Por tanto, la realidad no supera a la ficción”, afirma Montoliu. Y ha continuado indicando que hoy en día, en nuestro país, “no existen planes, ni tecnologías, ni proyectos orientados al diseño de seres humanos”, aclarando que, “otra cosa muy distinta es que podamos aprovechar las novedosas técnicas de edición genética para poder tratar a personas afectadas por alguna enfermedad congénita, intentando revertir o inactivar los efectos de la mutación genética de

LA INVESTIGACIÓN SE QUITA LA BATA

# LA SALUD

· MÁS ALLÁ DE LA ·

## CIENCIA FICCIÓN

#SemanaCienciaInnovacion

Círculo de Bellas Artes, Sala María Zambrano  
Miércoles 7 de noviembre de 2018

la que son portadores, causante de la patología. Los resultados preliminares obtenidos en modelos celulares y animales con estas aproximaciones terapéuticas son muy prometedores, aunque todavía se tardara algún tiempo antes de que puedan trasladarse a pacientes con la debida seguridad y eficacia que necesitamos”.

### GENÉTICA, ROBÓTICA Y ÉTICA. CONSTRUYENDO LA SALUD DEL FUTURO

La segunda sesión de la tarde “Genética, robótica y ética. Construyendo la salud del futuro” ha consistido en un coloquio moderado por Diego Villalón, co-fundador de la Fundación MÁS QUE IDEAS, y en el que han participado Manuel Doblaré; Lluís Montoliu; Itziar de Lecuona, PhD, profesora del Departamento de Medicina y subdirectora del Observatorio de Bioética y Derecho -Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona-, miembro del Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital Clínico de Barcelona y de la Comisión de Bioética de la Universidad de Barcelona; y Carlos Sánchez, científico titular del Consejo Nacional de Investigación (CSIC) y vicedirector del Instituto de Ciencia de los Materiales de Aragón-ICMA (CSIC-UNIZAR).

De Lecuona, ha afirmado que la medicina personalizada y la mejora en la toma de decisiones en salud, para que los sistemas sanitarios sean más eficientes, forma parte de una clara apuesta política, económica y científica. “De lo que se trata es de establecer los límites en cuanto a liberar datos personales de distinta índole para que tomemos o se tomen decisiones sobre nosotros en el contexto investigador y asistencial”. “Si la máquina aprende y la genética parece decirlo casi todo de nosotros, los humanos debemos entonces establecer qué debe aprender, y cómo y para qué fines explotar la ingente cantidad de datos de salud para respetar el principio de autonomía y la intimidad y la protección de las generaciones futuras”.

En este mismo sentido, Montoliu ha indicado que la salud del futuro deberá ir encaminada también a una medicina personalizada y de precisión, tanto en los aspectos de diagnóstico como en terapia. “No existen enfermedades sino enfermos”. “Cada paciente presenta un cuadro de síntomas único que depende de la patología que tiene y de su propia constitución genética por eso los tratamientos para un paciente no necesariamente deberán ser útiles para otros, ni viceversa”.

Montoliu ha reflexionado sobre que cada vez será más sencillo obtener el conjunto de variantes genéticas de cualquier persona y poder interpretar el significado funcional de todas ellas, para poder recomendar uno u otro tratamiento. Apostillando también que esta situación planteará “retos profundos en la sociedad y dilemas éticos importantes sobre el destino, el depósito y la gestión de toda esta información, y sobre quien tendrá acceso a ella, para salvaguardar a los pacientes”. “Los aspectos de privacidad y confidencialidad serán esenciales y en todo momento deberemos contar con la aprobación del paciente que deberá permitirnos trabajar, o no, con sus datos genéticos, respetando su libertad de elección”.

LA INVESTIGACIÓN SE QUITA LA BATA

LA SALUD

· MÁS ALLÁ DE LA ·

CIENCIA FICCIÓN

#SemanaCienciaInnovacion

Círculo de Bellas Artes, Sala María Zambrano  
Miércoles 7 de noviembre de 2018

## LA VOZ DEL PACIENTE EN LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA ¿POR QUÉ Y CÓMO PARTICIPAR?

*La voz del paciente en la investigación clínica* es una guía publicada por la Fundación MÁS QUE IDEAS que tiene como propósito informar e inspirar a pacientes y representantes de organizaciones de pacientes a implicarse en el proceso de desarrollo de medicamentos.

Descarga la guía de manera gratuita en el siguiente enlace:

<http://fundacionmasqueideas.org/portfolio/lavozdelpaciente/>

### Fundación MÁS QUE IDEAS

La sociedad en general, y los pacientes en particular, demandamos una actuación global, coordinada y sostenible en el ámbito de la salud. Bajo esta premisa nace el 10 de julio de 2014 la Fundación MÁS QUE IDEAS, organización independiente y sin ánimo de lucro, con clara vocación por las personas que conviven con una enfermedad y convencida de los beneficios del trabajo en red.

Tres son las claves de nuestro trabajo: ilusión, compromiso y transparencia. Con ese espíritu promovemos proyectos horizontales, creativos, sostenibles, éticos y rigurosos en colaboración con los diferentes agentes sociosanitarios. Creemos que, solo así lograremos promover un cambio en el sector basado en la innovación y la cooperación, y que esté orientado al propósito que a todos nos une: mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Para ello, la fundación trabaja en cuatro líneas prioritarias de actuación: punto de encuentro, formación, acción social e investigación social.

### Para más información:

[Fundación MÁS QUE IDEAS](#)

Víctor Rodríguez

Telf: 699 25 13 83

[victorrodriguez@fundacionmasqueideas.org](mailto:victorrodriguez@fundacionmasqueideas.org)