

## >> Miradas bioéticas



**Entrevista a la Dra. Itziar de Lecuona: “Los datos personales son el oro de nuestro tiempo y, por ello, necesitamos una biodataética que contribuya al debate social informado, que aporte en los procesos de elaboración y modificación normativa y en las decisiones políticas”.**

*Doctora en derecho, Profesora Agregada del Departamento de Medicina y Directora del centro de investigación interdisciplinar “Observatorio de Bioética y Derecho”- Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona\*.*

### **¿Qué es el centro de investigación Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (OBD) y qué significa para usted asumir su dirección?**

El **OBD** es un centro de investigación interdisciplinar creado en 1995 en la UB, una universidad pública y de las más antiguas en Europa, para el análisis interdisciplinar de los aspectos éticos, legales y sociales de la biomedicina y la tecnología. Las personas que forman parte son académicas y profesionales que comparten una visión de la bioética laica, fundamentada en los derechos humanos internacionalmente reconocidos y que abogan por una concepción de la bioética que va más allá de la clásica ética médica, global e inclusiva. El centro fue fundado por la Dra. María Casado, catedrática acreditada de filosofía del derecho, moral y política, y actualmente titular de la **Cátedra UNESCO de Bioética de la UB**. Ella es una figura clave de la bioética de nuestro tiempo y ha sido y es una gran mentora. Por ello, asumir la dirección del centro es un honor y un reto. No caben todas las razones. Es un honor porque, desde 2001, momento en el que me incorporé al OBD he trabajado con ella codo con codo, sin cesar y con entusiasmo para proyectar el OBD internacionalmente en los ámbitos de investigación y transferencia de conocimiento. La Dra. Casado ha dedicado buena parte de su carrera a generar redes de investigación y docencia en bioética con Iberoamérica. Un trabajo poco habitual desde la interdisciplinariedad y que requiere un compromiso personal más allá de la duración formal de los acuerdos de todas las personas que forman parte para generar resultados. El reto como pueden imaginar es enorme. Además, mi contribución se centra en consolidar las líneas de investigación que abrimos en mi etapa como subdirectora desde 2014 sobre el análisis de las cuestiones éticas e investigación e innovación en salud y, en particular, ante

los procesos de digitalización intensiva y la explotación de datos personales, desde una perspectiva muy práctica.

También es mi objetivo, y muy especialmente, mantener y proyectar la comunidad de conocimiento creada en torno al [Máster en Bioética y Derecho](#) y la [Asociación de Bioética y Derecho de la UB](#), formada por alumnos y profesores del mismo. Me siento especialmente orgullosa de esta apuesta pues el máster se inició en 1995, se ha impartido desde entonces de forma ininterrumpida y aglutina a personas de distinta procedencia geográfica y perfiles que impulsan los debates bioéticos y forman parte de los cambios en sus respectivos entornos laborales, académicos y en diferentes regiones de Iberoamérica. Primero como alumna y ahora como codirectora junto al profesor Manuel López Baroni, otra voz de referencia en bioética, quiero dar continuidad a esta apuesta formativa de calidad tan consolidada. El máster ha sabido adaptarse a las nuevas tecnologías, fue de los primeros títulos en ofertar una formación online y semipresencial allá en los 2000. La pandemia no nos “pilló” por sorpresa en este sentido, nos ha limitado en parte, porque el formato más requerido es el semipresencial, pero también nos ha abierto a nuevos modelos de participación que han surtido un efecto extraordinario y ha permitido la participación de más personas enriqueciendo el debate. El reto está ahí, y nuestro mejor aval son los alumnos y alumnas. Por otro lado, y en relación a los retos creo que he contribuido a la consolidación del seminario internacional de la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB una cita ya anual con mucho eco.

Desde el OBD se imparte docencia en grado y posgrado, sus miembros lideran y participan en proyectos de investigación competitivos y no competitivos que permiten generar conocimiento. Si por algo destaca el OBD es por la transferencia de conocimiento a la sociedad. Me parece especialmente interesante hacer hincapié en el impacto del grupo de opinión del OBD a través de la colección de documentos que carácter divulgativo, tienen como objetivo dirigirse: al legislador, para elaborar o modificar normas; a las sociedades científicas y a los medios de comunicación para amentar la calidad del debate sobre cuestiones bioéticas (aborto, eutanasia, decisiones éticas en situación de pandemia, investigación e innovación responsable, comunicación científica, etc.) y, en definitiva, para una contribuir a que las personas tomen decisiones libres e informadas. De hecho, nuestras propuestas y recomendaciones han sido recogidas en buena parte por el legislador en el momento de redactar propuestas de elaboración y cambio normativo sobre la eutanasia, la reproducción asistida, el aborto y la investigación biomédica. El valor que también tiene la colección de [documentos](#) es que está disponible en acceso abierto, y en varios idiomas.

También tengo presente que crear y mantener equipos de trabajo que estén comprometidos y que además sean estables es casi misión imposible en la

universidad. Todos sabemos lo difícil que es la carrera académica y lo necesario que es contar con equipos cualificados en el que participen académicos y técnicos y, además, estén comprometidos. En un contexto de ultraliberalismo globalizado y de precariedad laboral, el desafío es tremendo. Y no solo me refiero al personal académico en formación y los posdoc que quieran estabilizarse sino también al personal técnico cualificado que es tan necesario para sacar adelante día tras día el trabajo. Además, el OBD cuenta con académicos e investigadores que o bien forma parte o colaboran en los distintos ámbitos y que provienen de la propia UB, de otras universidades catalanas, españolas, europeas e internacionales y de profesionales como colaboradores. Es un delicado equilibrio.

**Su trayectoria profesional se inicia desde el Derecho, ¿Cuáles son los motivos que la llevaron a especializarse en Bioética hasta llegar a ser una de las investigadoras más reconocidas en esta disciplina?.**

Lo que sí está claro es que mi perfil es inusual, se entiende mejor quizás si digo que soy un “bicho raro”, una jurista en una facultad de medicina y ciencias de la salud, adscrita al departamento de medicina cuya área de conocimiento es la filosofía del derecho y que se dedica al análisis de las implicaciones éticas, legales y sociales de la biotecnología, la biomedicina y las tecnologías emergentes. Igual que la bioética y su reconocimiento con la disciplina, no se lo pongo fácil a las agencias de acreditación del profesorado universitario (espero que se entienda la broma).

Mi primera y última profesora en la Facultad de Derecho de la UB, así como directora de tesis, fue también la Dra. María Casado, sus clases en primero sobre teoría del derecho, luego en último curso sobre filosofía del derecho y bioética, captaron mi interés y me abrieron a un área de conocimiento, la filosofía del derecho. Siempre me interesó la filosofía, y luego los problemas de axiología jurídica, vi futuro en la bioética, entonces poco reconocida como disciplina y los desafíos de lo “bio” a finales de los 90. No me interesaba el ejercicio de la abogacía. También debido a una serie situaciones familiares me interesé especialmente por las cuestiones no resueltas en el ámbito médico tanto en asistencia como en investigación. Al acabar, a principios de los 2000, cursé el máster en bioética y derecho también en la UB y entre mis compañeros de clase había profesionales en su mayoría que querían formarse para tomar decisiones en situación de conflicto, querían una capacitación ética que les permitiera argumentar sus decisiones, buscaban como yo una formación interdisciplinar. Fueron unos años apasionantes, las clases eran los viernes por la tarde y los sábados por la mañana y te sentabas entre intensivistas, genetistas, filósofos y juristas, antropólogos, miembros de comités de ética de distinta tipología. Aprendías de los profesores, por supuesto, pero de tus compañeros también. Así esa etapa de formación, siendo una recién licenciada, me permitió identificar donde y en qué quería trabajar: El OBD y la UB y los comités de ética de la investigación como

mecanismos de protección de los derechos humanos en investigación biomédica. Ese fue el título de mi tesis doctoral, y así fue como me incorporé al OBD, primero con una beca de investigación y luego empecé a impartir clases en la facultad de medicina y ciencias de la salud, por el conocimiento generado y que me ha permitido abrir líneas de docencia e investigación sobre ética, bioética e integridad científica en distintos grados y posgrados: medicina, ingeniería biomédica, ciencias médicas básicas, enfermería, informática y ciencia de los datos, entre otras. Desde el inicio de mi carrera académica también he desempeñado una intensa actividad consultiva en comités de ética de la investigación y de bioética, que me ha permitido conocer la realidad y la distancia muchas veces entre la ciencia y la respuesta jurídica, e identificar lagunas y proponer mejoras en el ámbito de la biomedicina y también de la investigación en ciencias sociales debido al marcado carácter interdisciplinar de los procesos de investigación e innovación en salud hoy.

**Le propongo conversar sobre IA y que nos diga cuál es su mirada sobre las ventajas y los riesgos que esta tecnología, particularmente en el ámbito de la salud de las personas.**

Como sociedad debemos tomar decisiones sobre el lugar que ocupa la IA en nuestras vidas, y su impacto en personas, colectivos, democracias y generaciones futuras. Como toda tecnología tiene “pros y cons”, pero somos nosotros los que la desarrollamos, los que la usamos, los que la vetamos, si procede, o los que la aceptamos. Debemos entender que implicaciones tiene, pero primero debemos definirla que es la IA, donde debe desplegarse, por supuesto, debemos apostar por considerar los sistemas de IA como un apoyo no como un sustituto a las decisiones humanas. Debemos aceptar también que los determinantes sociales y culturales deben estar presentes en el desarrollo de estos sistemas. La IA es “vieja”, lo nuevo es su capacidad debido al desarrollo de la tecnología y del conocimiento, y debido a la cantidad de información disponible, entre los que destacan los datos personales, que son nuestros y que la alimentan.

Piensen en si tuvieran que elegir entre abrir un teléfono móvil con biometría facial (que son datos personales) o con una clave numérica o alfanumérica. ¿Qué es mejor? ¿cuáles son las razones?. Por comodidad la biometría, algunos dirán, además también dirán ¡qué más da si ya tienen mis datos personales! ¡No tengo nada que esconder! Como sociedad nos hemos rendido a los encantos de la tecnología (nada nuevo) pero debemos ser conscientes de que la biometría da una información muy precisa sobre nosotros. La biometría facial que es dato personal que requiere especial protección es más precisa que la huella dactilar. Valoremos entonces si es necesario abrir un móvil con biometría o cuándo sería útil recurrir a ella, para darle esa información a terceros, que precisamente la necesitan porque puede ser su nuevo modelo de negocio (no el de los móviles e internet) sino la inteligencia artificial y en

relación a múltiples ámbitos. Es decir, necesitan mis datos personales, nuestros datos personales para desarrollar sistemas de IA cada vez más perfectos. Si todavía no le parece mal o no le molesta piense la tendencia a los perfilados de personas, en la venta de sus datos sin su conocimiento, en no poder acceder a un seguro médico porque usted abre el móvil con biometría, o en no poder acceder a una hipoteca, porque usted además de abrir el móvil con su cara, usa el móvil para hacer distintas operaciones y transacciones no solo bancarias, y da datos (con consentimiento y a veces sin él, por los términos y condiciones que nunca leerá) personales, todos los que puede y más. O no tener acceso al trabajo al que usted aplica porque tienen más información sobre usted que usted mismo. No sigo. Este es sin duda el lado pesimista y apocalíptico.

El otro lado de la moneda, el vaso medio lleno, se refiere a tomar decisiones sobre la utilización de la citada información de forma proporcionada para, por ejemplo, predecir el riesgo a sufrir determinadas enfermedades o para mejorar la asistencia sanitaria o las intervenciones y tratamientos. Daríamos todos nuestros datos sin pestañear. Creo que es un buen ejemplo para reflexionar. Pero más allá del problema de la posible discriminación encubierta al que asistimos, y de asimetrías de poder por razón de la digitalización intensiva, me gustaría invitarles a reflexionar sobre cómo se nutren esos sistemas de IA, pensemos por ejemplo que decimos sí a dar todos nuestros datos para una IA de predicción de un cáncer  $x$  que afecte a mujeres de determinada edad entre  $x$  e  $y$ . ¿El algoritmo es representativo de la población en la que queremos intervenir? ¿Son los datos de calidad? ¿Quién tiene acceso a ellos y cómo para que sea un algoritmo “adecuado”? ¿Puedo reclamar contra él si se equivoca? ¿tengo derecho a una explicación inteligible sin necesidad de reclamarla? ¿Quién es el responsable, el médico, el investigador, el programador?. Y la pregunta que considero del millón. ¿Los conjuntos de datos de los que soy titular se han tratado adecuadamente de tal forma que no sea posible atribuir personalidad a estos?. Es decir, ¿quiénes tienen acceso a mis datos, no saben ni podrían saber que ese conjunto de datos es Itziar de Lecuona, para así proteger mi intimidad?.

Lo he dicho en muchas ocasiones y no puedo remediar hacer referencia aquí también al reto de carácter técnico al que nos enfrentamos y que debe resolverse primero que es garantizar la “seudonimización” en estos procesos de IA, y que se refiere a implementar medidas técnicas y organizativas adecuadas para ello y no sólo a contar con unos principios éticos delimitados sobre la IA y unos derechos y obligaciones reconocidas legalmente.

Esta cuestión, además, me parece más urgente que la explicabilidad de los sistemas de IA, puesto que toda sociedad debe analizar y decidir que umbral de riesgo quiere aceptar ante posibles beneficios. Es necesario este debate interdisciplinar, en el que deben participar personas expertas en ciencia de datos y en discriminación

algorítmica, por ejemplo. Por el momento son pocos los comités de ética de la investigación que incluyen entre sus vocales o asesores a estos perfiles para evaluar proyectos de investigación en el que se utilizan y/o desarrollan sistemas de IA. Este sí que es escollo, que persiste en el ámbito de la investigación e innovación en salud.

Con reglamento sobre IA a las puertas en Europa, no es un problema de falta de regulación o de referentes éticos (son demasiados ya). Quienes desarrollan y aplican sistemas de IA y quienes los evalúan tienen un poder extraordinario sobre los destinatarios y materia prima de la IA: las personas (sus datos personales). Debemos revertir esta situación de desequilibrio. Cuando se dice que se debe apostar por la alfabetización digital, me gusta añadir que, de acuerdo, pero que debemos formar y capacitar específicamente a quienes desarrollan y aplican estos sistemas.

## **¿Según su experiencia cuáles considera que serán los temas bioéticos más relevantes en los próximos años y por qué?**

Destacaría, la convergencia de tecnologías y la explotación intensiva de datos personales en el ámbito de la salud, porque es la línea de investigación en la que estamos trabajando. La combinación entre tecnologías genéticas e inteligencia artificial es un ejemplo que permite identificar los retos a los que se enfrenta la sociedad. Medicina personalizada y predictiva, pero para ello debemos ceder nuestra información personal. La pregunta es ¿cómo lo hacemos? En un momento en el que el acceso por defecto a cantidades ingentes de datos personales que lo dicen todo sobre nosotros es evidente. Debemos proteger los datos personales para proteger a las personas y no lo vamos a conseguir a golpe de solicitudes de consentimiento informado y largas hojas de información al respecto. Debemos primero entender que, en nuestro tiempo, debido al desarrollo de la tecnología y porque disponemos del conocimiento experto hemos dejado de ser anónimos para ser reidentificables casi por defecto y por lo tanto debemos construir una bioética que dé respuesta a nuevas realidades y retos.

Es cierto que para que sea una bioética de impacto, útil, por un lado, debemos atender a los problemas de nuestro tiempo: por ello, no podemos dejar de situar la ética de la salud pública y la responsabilidad social y la salud en primer lugar. Por otro, la digitalización en la que estamos inmersos, aunque de forma muy desigual debido al modelo neoliberal que impera, nos obliga a identificar los retos en estos ámbitos, y porque el poder lo ostentan no ya los gobiernos, sino las grandes plataformas tecnológicas principalmente norteamericanas y asiáticas, con tremendo impacto para los que estamos en Europa, por la dependencia que tenemos de ellas en cuanto a infraestructuras “digitales”. Debemos repensar estas relaciones y qué lugar ocupa la ciudadanía: la persona, el grupo de personas, la sociedad, etc. Me consta que lo

mismo ocurre en el Sur Global, basta con pensar en cómo se accede a internet y en qué condiciones. Compartimos los mismos problemas, creo que la voz iberoamericana debe tener más presencia en los foros bioéticos ante la digitalización intensiva y por ello, la explotación de datos personales. Se aboga por la alfabetización digital, incluso está reconocida como derecho en algunas normas, pero para alcanzarla, primero debemos entender qué significa una decisión política como la europea de crear una sociedad digital guiada por el dato en la que se apuesta por un espacio europeo de datos sanitarios. En ello ya estamos trabajando.

Mis ámbitos de trabajo son la biomedicina y la biotecnología, pero lo que describo aquí no es exclusivo de estos. Los datos personales son el oro de nuestro tiempo y, por ello, necesitamos una *biodataética* que contribuya al debate social informado, que aporte en los procesos de elaboración y modificación normativa y en las decisiones políticas. Finalmente, para responder a la pregunta sobre el futuro de la bioética y desde una bioética global e inclusiva, más allá de las cuestiones suscitadas por el ámbito de la investigación en personas y su aplicación clínica, considero que la bioética debe centrarse en cambio climático y la relación las tecnologías emergentes. Para nosotros ya desde los 90 el medio ambiente estaba en la agenda bioética, más tarde apostamos también por la ética animal y siempre hemos analizado las cuestiones relacionadas con las tomas de decisiones sanitarias, la ética de la salud pública y la economía de la salud. La bioética en la era postcovid (si podemos quedarnos así), tiene la obligación de incluir también la ética en situación de pandemia.

En definitiva, los procesos de generación y transferencia de conocimiento deben desarrollarse priorizando la protección de las personas sobre otros intereses que como los de la ciencia, la tecnología y de la sociedad. No es nada nuevo enarbolar el principio de primacía del ser humano, reconocido internacionalmente tampoco que el cuerpo humano y sus partes no deben ser objetivo de lucro. Pues bien, otro de los retos de nuestro tiempo es evitar la comercialización del cuerpo humano y sus partes, y en particular, de los datos personales. La tendencia es clara y las investigaciones que hemos llevado a cabo al respecto ponen de manifiesto, y más que nunca durante la pandemia, que existen mercados de datos disfrazados de investigación e innovación en salud.

Aunque somos titulares de nuestros datos personales, quienes tienen acceso a ellos ostentan el poder sobre nosotros abriendo la puerta a posibles discriminaciones, especialmente aquellas encubiertas. Cedemos parte de nuestra intimidad para recibir una asistencia adecuada, un tratamiento, intervención....también porque así la persona que nos atiende, profesional de la medicina, etc. De eso se trata. Así podrá llevar a cabo su tarea adecuadamente y velar por mis intereses. La tendencia actual es a acumular datos personales por defecto, no me parece mal si a cambio el sistema

sanitario es más eficiente, la medicina es más personalizada y revierte en beneficio de todos. Me parece inadecuado acumular datos para favorecer intereses espurios, en detrimento de nuestra libertad como personas, colectivos, sociedades y en relación a las generaciones futuras. Y lo que me parece peor es no saber identificar esas desviaciones porque estamos evaluando nuevas tendencias por así decirlo con parámetros y requisitos obsoletos.

En definitiva, como ciudadanos debemos tomar conciencia de las ventajas, que son muchas, de la sociedad digital y de los procesos de explotación intensiva de datos personales, pero también de las desventajas, para tomar decisiones libres e informadas en cualquier ámbito. La bioética, entendida como disciplina, contribuye al análisis de las cuestiones éticas, pero también políticas y por supuesto entendemos la bioética como una ética aplicada vinculada a los derechos humanos internacionalmente reconocidos.

## **Por último, ¿desea agregar algo más?**

Invitarles a participar en nuestras actividades que siempre son abiertas, para contribuir a la reflexión bioética como decía, desde los problemas de la región Iberoamericana. Desde el OBD y la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB, que nos permite proyectar internacionalmente el conocimiento generado, tenemos ese compromiso. Hay mucho por hacer, pero desde los hechos científicos, desde un conocimiento de los problemas para luego introducir los aspectos éticos, legales, sociales y políticos.

Aunque no debería ser así a día de hoy, la reflexión bioética sigue parcialmente dominada por el modelo anglosajón y está en buena parte apalancada dando vueltas sobre sus orígenes, que bien sirven para dar una sesión magistral sobre la historia de la bioética, pero no para dar respuesta a los retos de nuestro tiempo. Los presupuestos han cambiado, también deben hacerlo entonces las pautas y guías al respecto. Por poner un ejemplo, desde los inicios de mi carrera académica he estudiado la ética de la investigación y la integridad científica y su aplicación en el ámbito universitario, luego he tenido la oportunidad de participar en un grupo de expertos sobre este tema representando a la Universidad de Barcelona en la Liga Europea de Universidades (LERU por sus siglas en inglés), con el objetivo de impactar en el diseño de políticas europeas sobre investigación. He podido constatar que, aunque, obviamente, compartimos problemas y casos de fraude y malas prácticas científicas, cuando tratamos de revertir la situación y buscar soluciones seguimos partiendo del modelo anglosajón para solucionar cuestiones que son propias del sur de Europa y del contexto latino y que por ello requieren un análisis pormenorizado.

Para contribuir al cambio y en relación al debate doctrinal que tiene lugar en el contexto iberoamericano, desde el OBD publicamos la [Revista de Bioética y Derecho de la UB](#), cuatrimestral y en acceso abierto, desde 2004 y tras años de incesante trabajo es hoy



un referente y está indexada en los principales repositorios de calidad. También contamos con una [Colección de Bioética](#) que ha recibido premios y sellos de calidad, y que tiene como objetivo dar a publicar obras colectivas y monografías e identificar nuevas voces de la bioética iberoamericana. Nuestro último empeño ha sido poner en abierto el máximo número de obras perteneciente a nuestro [fondo de libros de bioética](#) desde nuestros inicios. ¡Está a su disposición!

Si me permite, y para finalizar la entrevista y su interés en el OBD que agradezco, en el desempeño de mi actividad consultiva en comités de ética..... alguien me dijo una vez que yo quería (y quiero) una bioética radical y que muchas veces la bioética es (y ¿debe ser?) institucional. Lo tengo muy presente porque creo que es uno de los mejores propósitos profesionales que he recibido, aunque esa no era la intención, creo.

Las y los académicos que trabajamos en la universidad y para la universidad, en mi caso una universidad pública y que por ello nos debemos a la sociedad que es quien la financia, creemos en la capacidad de esta institución de educación superior para transformar la realidad..... y cuando para ello, tienes la oportunidad de estar y de trabajar con personas con talento (estudiantes y colegas) y de crear equipos interdisciplinarios de los que aprender cada día, no existe un trabajo mejor!

*\*Doctora en Derecho (línea de Investigación en Bioética y Derecho) y Master en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona; Profesora del Departamento de Medicina (Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona); Directora del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) - Cátedra UNESCO de Bioética (Facultad de Derecho) de la Universidad de Barcelona; Secretaria Académica de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona; Codirectora del Máster en Bioética y Derecho y del Máster en Alimentación, Ética y Derecho de la Universidad de Barcelona; Coordinadora del Grupo de Investigación Consolidado "Bioética, Derecho y Sociedad" 2014 de la Generalitat de Catalunya.*

¿Cómo citar esta entrevista?

de Lecuona, I., (2022 noviembre). Entrevista a la Dra. Itziar de Lecuona. *Boletín Bioeticar Asociación Civil*, vol. II, N°6. <https://www.bioeticar.com.ar/boletin6.html> ISSN 2953-3775