



Desafíos bioéticos en investigación

LOS NIÑOS Y JÓVENES DEBEN SER PARTE ACTIVA EN LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA

[El Nuffield Council on Bioethics presenta en la sede de la Fundació Víctor Grífols las conclusiones de un informe sobre estudios clínicos en menores](#)

Barcelona, 12 de junio de 2015./ La participación de los niños y jóvenes en la investigación clínica de calidad es esencial y debe formar parte de la actividad habitual en los hospitales. Aun así, este es un desafío que suscita diversas cuestiones éticas para los profesionales relacionados con la salud y la asistencia sanitaria de estos pacientes. Cómo pueden los niños y jóvenes participar de forma éticamente correcta en los estudios de investigación es la cuestión por la prestigiosa institución inglesa [Nuffield Council on Bioethics](#) en el informe que se ha presentado esta tarde en la sede de la [Fundació Víctor Grífols i Lucas](#), *Children and clinical research: ethical issues*.

En la jornada, inaugurada por Victoria Camps, presidenta de la Fundación, han participado más de cuarenta profesionales y expertos tanto del ámbito de la investigación pediátrica como de la bioética, procedentes de España y Reino Unido. El debate se ha articulado a través de las conclusiones extraídas del estudio en el que se hace especial hincapié en la importancia de llevar a cabo proyectos de investigación de calidad con niños y jóvenes; en las diferencias éticas que se plantean cuando participan niños; en las responsabilidades tanto de padres como de investigadores, y en el papel que deben adoptar los Comités de Ética en todo este proceso.

Según los expertos, los proyectos de investigación deben realizarse con los niños y jóvenes y no sobre ellos, es decir, deben ser parte activa de todo el proceso para garantizar la protección de su vulnerabilidad. En este sentido, el informe analiza tres contextos en los que la potencial aportación de un niño a una decisión sobre un estudio de investigación plantea cuestiones éticas claras: los niños y jóvenes que no pueden decir lo que piensan sobre su participación (bebés, niños muy pequeños o niños que se encuentran inconscientes o en condiciones de salud muy críticas para dar su opinión); los que pueden expresar lo que piensan pero no pueden tomar aún una decisión por sí mismos por razón de edad y riesgo, y los que ya pueden tomar sus propias decisiones aunque la legislación no les considera del todo adultos.

En este proceso la responsabilidad de los padres al tomar decisiones con o por sus hijos es clave. Según el informe de Nuffield, deben tener en cuenta el respeto por los niños en tanto que personas, considerando sus deseos; reconocer la madurez en evolución de sus hijos para lograr la autonomía en la toma de decisiones, y finalmente, preocupándose por el bienestar inmediato y a medio plazo del menor.

En cuanto a los profesionales, deben transmitir confianza, explicar con claridad y sinceridad toda la información que forme parte de la investigación y mostrar valentía, ya que algunos proyectos de investigación son difíciles y siempre es más sencillo no llevarlas a cabo. Finalmente, entre otras conclusiones, el informe determina que los Comités de Ética deberían exigir a los investigadores que incluyan a niños, jóvenes y padres en el desarrollo de los estudios y, añaden, que al menos un miembro del Comité debe ser experto en el ámbito pediátrico.