

Perspectivas

en Derecho y Genoma Humano

13. zenbakia, 2009ko uztaila

Zuzenbide eta Giza Genomako BBVA Fundazioa - Bizkaiko Foru Aldundia Unibertsitate arteko (DU, EHU) Katedra

Zuzendaria: Carlos María Romeo Casabona dk. irak., Zuzenbideko eta Medikuntzako doktorea eta honoris causa doktorea

Boletín hau ingelesez eta gaztelaniaz ere argitaratzen da

Editoriala

International Cancer Genome Consortium (ICGC) (<http://www.icgc.org/>) irabazi asmorik gabeko erakunde bat da, munduko biztanleriaren artean eragin kliniko eta sozialik handieneko gaixotasun onkologikoetako batzuek eragiten dituzten aldaketa genetikoak aztertzekeo helburua duten ikerketa proiektu ugari bultzatzeko eta koordinatzeko helburua duena, horretara gaixo-

tasun horiek hobeto ezagutzeko eta tratatzeko. Partzuergoko kideak Alemania, Australia, Kanada, Txina, Espainia, Frantzia, India, Japonia, Erresuma Batua eta Estatu Batuak dira. Zehazki, Espainian leuzemia linfatiko kronikoaren Genoma Proiektua ari da garatzen, Elias Campo irakasleak, Bartzelonako Ospitale Klinikoko Hematopatologiako Unitateko buruak, koordinatuta. Nazioarte-

ko Partzuergoaren egituraren proiektuetan dauden alderdi etiko eta legezkoak aztertzen eta aholkularitza ematen diharduen talde bat dago, Bartha Knoppers irakasleak lideratua. Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedra nazioarteko talde horretan sartuta dago eta espainiar proiektuko kidea ere bada.

Iritzia

Baimen informatuaren berezitasunak xenotransplantean

I. Sarrera

Xenotransplantea (aurrerantzean XT) —animalienak diren zelula bizi, ehun edo organoak giza hartzaile batengan transplantatzea edo sartzea, edo gorputzeko fluido, zelulak edo giza organoak ex vivo animalien zelula, ehun edo organoekin kontaktuan egon eta transplantatzea edo sartzea dakarren prozedura den aldetik—, gaur egun transplanterako organoen falta selektiboari irtenbide bat emateko aukera moduan agertzen da. Hala ere, konpondu beharreko hainbat galdera eta kezka planteatzen ditu aplikazio klinikora iritsi aurretik.

Ezinbestekoa da gai honen inguruan sortzen diren oztopo zientifiko eta teknikoei aurre egitea, izan ditzakeen onurak optimizatzeko eta ekar ditzakeen arriskuak ahalik eta gehien murrizteko. Gogoeta etikoek XTaren berriazko kontu batzuk jasotzen dituzte eta beste batzuk terapia esperimental orori aplikatu dakizkiokeenak. Gure interesa lehenengoetan dago eta horien barruan gaixoari eta osasun publikoari eragiten diotenak azpimarratuko ditugu, horietan agertzen baitira baimen informatuarekin lotuta agertzen diren zenbait zailtasun. Ez ditugu aipatuko iturri gisa erabiliko diren animalien erabilera eta ongizateari dagozkienak, ezarritako mugak gainditu egingo lituzkeelako.

II. Barruan sartuta dauden zenbait kontu etiko

XTak zenbait arazo edo galdera etiko planteatzen ditu, eztabaida publiko zabala eta irekia eskatzen dutenak, bai ikuspegi zientifiko-teknikotik bai ikuspegi etiko-juridikotik.

1. Arazo zientifiko-teknikoak

XTak planteatzen duen arazo handietariko bat, ikuspegi zientifiko-teknikotik, maila praktikoa sortzen diren eragozpenekin lotuta dago. Alde batetik, organismo jasotzailearen erreakzio immunologikoa oztopo handia da. Erreakzio hori ezin da gainditutakotzat jo. Hortaz, ez da harrigarria batzuek azaldu duten eszeptizismoa teknika hau erabilita epe laburrera lortu daitezkeen onurak direla eta. Hala ere, teknika horren defendatzaile sutsuak erabat sinetsita daude XTak fruitua izango duela zenbait ikerketa eta teknika osagarriren inguruko jakintzak aurrera egin ahala. Izan ere, azken urteotan ikerketa horietan egin diren aurrerapen harrigarriek berpiztu egin dute askoren optimismoa. Azpimarragarriak dira animalia iturrietatik transgenesi mailan egin diren aurrerakuntzak, gaixoak hobeto asimilatu ditzan, eta immunosupresioaren ezagutzaren eboluzioaren eman direnak. Bestalde, mentuaren fisiologia dela eta, organismo jasotzailearen egokitzea eta bere

funtzioak era egokian betetzen jarraitzea ez dira nahikoa fidagarriak, animalietan esperimentatzeko fasea gainditzeko. Hala ere, lortutako azken emaitzek badirudi pisua kentzen diotela batzuen XTak sortzen duen mesfidantzari eta indar berria hartu duela beronen garapenean fondoak inbertitzen jarraitzeko beharriazkoak. Dena dela, oso adi egon beharko da beste alternatiba batzuen erreferentziazko jakintzen egungo egoera zertan den jakiteko, txerto alogenetikoen eskaintza falta betetzeko, ezartzeko materialen garapena ama zeluletatik edo organo bioartifizialeetatik egitearen kasuan, esaterako.

2. Gaixoarentzako eta osasun publikorako arriskuak

Ikuspegi horretatik, garrantzirik handieneko kontua da animalia iturrietatik gaixoari, bere inguruan dauden beste pertsona batzuei (ad.: senideei) eta bestelakoei transmititu dakizkiokeen infekzioen arriskua. Izan ere, onartu egin beharko lukete bai tratamendua bai gaixoaren eta beronen eboluzioaren jarraipena eta kontrola egitea. Gaixotasun kutsakorren zabalkundea osasun publikoko arazo bihurtuko litzateke horrela eta galdera hau planteatzen dugu: etikoki onargarria da gaixoak soilik terapia onartzea, jakinik bere ingurukoak ere, printzipioz, bere inguruko beste

pertsona batzuk eta gizartea oro har ere arriskuan jar daitekeela jakinik?; edo zein baldintzatan eman behar da baimena?

Beharrezkoa ikusten da, hortaz, gaixoarentzako eta/edo osasun publikorako arazorik larrienei aurre egitea, fase klinikora pasatu aurretik. Izan ere, beharrezkoa izango da gizakiengan aplikatzeko, lehenengo faseetan saio klinikoen araudian ezarritako pausuak jarraitzea. Horretarako alde aurreko baldintza da XTak beharrezko bermeak lortuak izatea; hau da, fase klinikoa hasiko da fase klinikoen aurreko datu zientifikoak berresten direnean. Fase horrek bermatu egin behar du tratamendu kliniko gisa egiteko saltoak desabantaila baino abantaila gehiago dituela maila guztietan. Halako arauak segurtatu egin nahi dute, besteak beste, gaixoaren segurtasuna eta saihestu berau erabiltzeko arrisku oro, eta bere erabaki askea errespetatzen dute; edonola ere, gaixoaren baimen informatua (BI) eduki beharko da, zailtasun batzuk planteatzen badira ere puntu honetan. Jarraian jorratuko ditugu puntuok.

3. Baimen informatuaren berriazko ezaugarriak XTan

Gizartearentzat XTak dakarren arrisku potentzialak zenbait galdera planteatzen ditu baimen informatuko prozesua egokia izan dadin, kontuan eduki beharreko irizpideekin lotuta. Kontuan izan behar da, normalean, arriskuaren pisua gaixoak soilik jasaten badu ere, XTaren kasuan karga hori gaixoaren inguru pribatuko pertsonen, osasun arloko profesionalen eta gizarteak oro har ere jasaten dutela. Hori dela eta, baimen informatuko agiriek jasotzen dituzten alderdi orokorren artean, xenoinjertoen jasotzaileen kasurako berriazkoak ere sartu beharko dira. Horrela, XTaren berezitasunak direla eta, informazioa zabaldu egin beharko da gaixoaren eta sendagilearen arteko ohiko harremanetan onartutako ildoetatik harantzago. Ildo horretatik, gaixoari eman beharreko informazioa, lehenengo eta behin, egokitu egin beharko da haren egoerara eta bere egoera zein den erraz ulertzeko moduan azaldu beharko zaio: esku hartzearen onurak eta arriskuak, zehazki erretaxozoa izateko aukera eta animaliarengandik etor dakiokkeen gaixotasunen bat garatzeko posibilitatea, dauden alternatibak, eta bere inguruko pertsonen horren guztiaren berri eman beharra ere jakinarazi beharko zaio. Halaber, informazioa eman beharko zaio XTaren ondoren bizitzan izan ditzakeen muga edo baldintzez, esku hartzearen ondoren, epe ertainean eta luzean, bereziki bizitza pribatuan eragin diezaioketenez.

Horrela, gomendio batzuk aurreikusten dira baimen informatuko prozedurak jaso beharko lituzketen alderdiei buruz. Horien artean honako hauek aipa daitezke: a) gizakienak ez diren

eragile ezagun edo ezezagunen infekzioak jasateko arrisku potentziala; b) jasotzaileari eragile xenogeniko infekziosoak transmititzeko arrisku potentziala; c) senideei edo inguruko eragile xenogeniko infekziosoak transmititzeko arrisku potentziala (eta gaixoa agertzea); d) jasotzaileari jakinarazi beharko litzaioke zein ardura duen bere inguruko senide eta pertsonak hezteko, agenteak transmititzeko aukera dela eta; e) isolamendu prozeduren beharrezko potentziala, eta infekzioak hartzea edo transmitzea murrizteko ekidin ezinezko edozein neurriren berri eman beharko litzaioke hartzaileari; f) xenoinjertoa eskuratu zen espezie bereko animaliekiko harremana saihesteko berriazko neurriak jarraitu behar potentziala; g) bizitza osoan zehar mediku kontrola jarraitzearen garrantzia, baita gorpuzteko ehun eta/edo fluidoaren laginaren artxibo bat izan beharra osasun publikoak horren berri izateko; h) autopsia egitearen garrantzia hartzaile hiltzen denean; i) epe luzean osasun agintariak hartzailearen historial medikora jotzeko modua; j) behin-behineko neurri gisa, xenoinjertoen hartzaileek eta inguruko pertsona jakin batzuek uko egin beharko liokete, muga jakinik gabe, odola, buluak, esperma, etab. emateari.

Baimen informatuko prozedura honek dituen zailtasunetako batzuk jasotzailearen egungo edo etorkizuneko inguruko pertsonen kontrol sistema hori jarraitzeko onarpenari legezkiokete, beharrezko ikusiz gero. Jasotzaileak bere inguruan dauden beste pertsona batzuk kutsatzeko izan dezakeen arriskuaren berri emateak urratu egin ditzake jasotzailearen konfidentialtasuna eta funtsezko beste eskubide batzuk. Hortaz, berriazko neurriak aurreikusi beharko lirake kasu hauetan isilekotatzen hausti beharreko kasuak justifikatzeko. Halaber, nahitaezkoa litzateke material xenogenikoa ateratzen duten zentroek eta XTa egiten duten zentroek bete beharko lituzketen baldintzak zehaztea. Gainera, XTaren garapenean fase bakoitzean profesionalak bete beharreko koalifikazioa zehaztu beharko litzateke, baita arautu terapia horren beste berezitasun batzuk ere: gaixoari jarraipena egitea, laginak jaso, erabili eta biltzea, etab. Konprobatu egin beharko litzateke zein neurritan heda daitezkeen XTra gai honekin lotuta dauden egungo araudian ezarritako baldintzak. Bestalde, ikusi dugu xenoinjerto baten hartzaile potentziala derrigortu egin daitekeela neurri edo jokabide batzuk betetzera, kutsatzeko edozein aukera murrizteko edo ekiditeko. Neurri hauek eragingo lukete, gehiago edo gutxiago, hartzailearen funtsezko eskubideetan. Barruan jaso ditzakete babestutako sexu harremanak bakarrik izatea eskatzen hasi eta ibiltzeko askatasuna murrizteko prozedurak ezartzeraino, berrogeialdi bat ezartzea edo medikuek operazio ondorengo jarraipen zorrotza izatera behartzea, esaterako. Kasu batean eta bestean, aipatu dugun bezala, gaixoari aukera hori gerta daitekeela jakinarazi behar zaio eta berak baimena eman behar du, izan ere, halako

egoeretan kontua ez da gaixoaren erabaki indibiduala errespetatzea bakarrik; bere autonomia indibiduala osasun publikoaren interes kolektiboekin kontrajartzen zaie, eta azken hauek, ikusi dugun bezala, goragoko mailakoak izan daitezke. Osasun agintariak legearekin bat datorren neurri hauetakoren bat hartuta, gaixoak ez du legitimitaterik haiei kontra egiteko. Baimena ezeztatzea edo atzera botatzea —Helsinki Adierazpenean funtsezko printzipio gisa jasoa— zalantzakoa litzateke behin ebakuntza egindakoan. Bestalde, norbanako batek aipatutako muga guztiak onartuko balitu XTaren prozedura burutzeko, kontuan izan beharko litzateke zein neurri hartu betearazteko, baldin eta betetzen ez baditu.

III. Azken gogoetak

Adierazi denez, XTaren azken helburua etorkizuneko giza bizitzak salbatzea da, baina agerian azaldu behar da oro har osasun publikorako izan ditzakeen arriskuak ez direla oraindik kuantifikatu, eta horrek oztopatu egiten du neurri egokiak hartzeko eskakizuna. Ezinbestekoa da arazorik garrantzitsuenak eta gaixoarentzako eta/edo osasun publikorako ondoriozko arriskuak konpontzea fase klinikoari ekin aurretik. Ildo horretatik, oinarriko neurriak hartu beharko dira pausu horri ekin aurretik. Besteak beste, ondorengoak aipa daitezke: fase preklinikoak terapia justifikatzeko beharrezko datuak eman beharko ditu; arau zorrotzak bete beharko dira fase horretan onartua izateko. Eskumena duen agintaritzak, Ikerketako Etika Batzordeak, osasun arloko profesionalak eta gobernuko beste erakunde batzuk giltzarri izango dira XTaren alderdi metodologiko, etiko eta juridikoak egokitzeko eta hartu beharreko prebentzio neurriak betetzeko orduan; terapia erakunde mailako onespren eta ikuskaritzapean burutu beharko da, ikerketaren subjektuaren jokabide etikoak ziurtatzeko; onspren eta ikuskaritza horiek bete beharko dira iturri izango diren animalien ongizatea bermatzeko ere.

Alotransplantearen arloko organo eskasiari aurre egiteko eta gaur egun tratatzen ez diren gaixotasunak sendatzeko XTaren ahalmenak gomendatzen dute fase preklinikoak ahalginekin jarraitzea eta, egoki denean, fase klinikokoekin. Hala ere, prozedura horrek gizarteak dakartzkien arrisku posibleek eskatzen dute, halaber, komunitate juridikoaren ahalginea ere, esperimentu kliniko horien epe laburreko eta luzeko segurtasuna zaintzeko eta lehenengo gaixoak akurizatzen ez hartzeko eta horren prebentzioa egiteko. Ildo horretatik, nazioarteko koordinazioa defenditzen da, helburu horiek lortzeko neurri eraginkorrak hartu ahal izateko.

María Jorqui Azofra

Katedrako nobedadeak

Zigor Zuzenbideari, Zientziari, Teknologia eta Berrikuntza Teknologikoari buruzko mintegia (II)

2009ko martxoaren 3an eta 4an mintegi bat izan zen Euskal Herriko Unibertsitateko Sarririkoko campusean: «Derecho Penal, Ciencia, Tecnología e Innovación Tecnológica (II)». Carlos María Romeo Casabona irakasle doktoreak zuzendu eta Fernando Sánchez Lázaro irakasle doktoreak koordinatuta, mintegia lau saiotan egon zen antolatuta eta lau gai multzo jorratu ziren: «Derecho Penal y principio de proporcionalidad. Manifestaciones sobre la conducta adecuada», «Sobre el concepto de riesgo permitido y otros problemas de imputación», «Nuevas formas de prevención y de comisión delictiva en relación con las TIC» eta, azkenik, «El Derecho Penal en la sociedad de la información».

Honako irakasle doktore hauek parte hartu zuten: Santiago Mir Puig (Bartzelonako Unibertsitatea), Ángel Torío López (Valladolideko Unibertsitatea), Sandro F. Abalde (Belgranoko Unibertsitatea, Argentina), Esteban Sola Reche (La Lagunako Unibertsitatea), Andreas Hoyer (Kieleko Unibertsitatea, Alemania), Asier Urruela Mora (Zaragozako Unibertsitatea), Fernando Sánchez Lázaro (La Lagunako Unibertsitatea) eta, amaitzeko, Raúl Cueto Peruyero jn. (Barne Ministerioko Polizia Zientifikoa, Madril). Hona hemen eskaini zituzten hitzaldiak: «Principio de proporcionalidad e intervención estatal», «Figura de delito, *lex artis* y norma técnica», «Principio de confianza: La discusión actual sobre su naturaleza jurídico-penal y sus posibles aplicaciones», «La (in)imputación objetiva», «Riesgo permitido y desarrollo tecnológico», «Control telemático y Derecho Penal. Posibilidades y límites en el marco de un Estado de Derecho», «Alarma social y Derecho Penal», eta «Nuevas tecnologías y seguridad: nuevas herramientas para la prevención criminal». Azkenik, Emilio José Armaza Armazak, Euskal Herriko Unibertsitateko doktorego aurreko ikertzaileak, irakurri zituen ondorioak.

Mintegia SEJ2005-07489 ikerketa proiektu zerbakiaren barruan egin zen, Hezkuntza eta Zientzia Ministerioak finantzatutako «Derecho Penal y Nuevas Tecnologías: sobre los intentos de adaptación del Derecho Penal al desarrollo social y tecnológico» izenekoaren barruan.

Zuzenbideari eta Giza Genomari buruzko XVI. Jardunaldiak

Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedrak Zuzenbide eta Giza Genomari buruzko jardunaldiak izan zituen maiatzaren 4an eta 5ean, Bilbon, Carlos María Romeo Casabona irakasle doktoreak zuzenduta eta María Jorqui Azofra doktoreak koordinatuta. Jardunaldien inaugurazioa eta aurkezpena Iñaki Goirizelaia Ordorika Euskal Herriko Unibertsitateko errektoreak eta Carlos Romeo Casabona Katedrako zuzendariak egin

zuten. Horren ondoren, Juan Ignacio Pérez Iglesias Euskal Herriko Unibertsitateko Fisiologiako katedradunak hasierako hitzaldia eskaini zuen: «Actitudes anticientíficas, sociedad abierta y normas». Era berean, Carlos María Romeo Casabona irakasle doktoreak, ERABeko kide eta Espainiako Bioetikako Batzordeko bokalal, Europako ikerketaren erronka berriez hitz egin zuen, eta azpimarratu egin zuen ikerketako Europako esparruan aholku batzordeak bete duen papera esparru horri itxura emateko eta gauzatzeko.

Hitzaldiak hiru saiotan bildu ziren eta garrantzi eta aktualitate handiko gaiak jorratu ziren. Lehenengo saioaren gaia «Análisis genéticos» izan zen eta bertan honako hizlariak entzun ahal izan ziren: Carmen Ayuso dk. (Genetikako zerbizuburua eta Jiménez Díaz Fundazioko Ikerketako zuzendariordea, baita Espainiako Bioetikako Batzordeko bokala ere), Itziar Alkorta dk. (Euskal Herriko Unibertsitateko Zuzenbide Zibileko irakasle titularra eta Kalitate eta Berrikuntzako errektoreordea), eta Amedeo Santosuoso dk. (Praviako Unibertsitatea). Bigarren saioan «Nuevas tecnologías» gaia jorratu zen eta parte hartzaileak honakoak izan ziren: Miriam Baeta ikertzailea (Zaragozako Unibertsitatea), Markus Düwell irak. dk. (Filosofia Moraleko katedraduna eta Utrech-eko Unibertsitateko Etikako Institutuko zuzendaria), María Casado irak. dk. (Observatori de Bioética i Dret-eko zuzendaria, Bartzelonako Unibertsitateko Bioetikako UNESCO Katedrako titularra, eta Espainiako Bioetikako Batzordeko bokala), Andrés Moya irak. dk. (Biodibertsitate eta Biologia Ebolutiboko Cavanilles Institutuko zuzendaria, Valentziako Unibertsitatea). Azken saioa «Internacionalización de la genética» gaiari eskaini zitzaion eta hizlariak hauek izan ziren: Íñigo de Miguel Beriain (Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedrako ikertzailea), Joan Lluís Vives Corrons (Hospital Clinic i Provincialeko Eritropatologiako Unitateko burua, Bartzelonako Unibertsitatea, eta ENERCAko (European Network for Rare and Congenital Anemias) koordinatzailea), eta Pilar Nicolás Jiménez dk. (Zuzenbide eta Giza Genomako Katedrako ikertzailea).

Saio bakoitzaren amaieran solasaldi bat izan zuten hizlariekin, moderatzaile batzuen gidaritzapean: Inmaculada Herbosa irak. dk. (Deustuko Unibertsitateko Zuzenbide Zibileko irakaslea), María Jorqui Azofra dk. (Zuzenbide eta Giza Genomako Katedrako ikertzailea), eta Antonio Casado da Rocha irak. dk. («Ramón y Cajal» ikertzailea, Euskal Herriko Unibertsitateko Filosofia Fakultatea).

LATINBANKS Proiektua

Martxoaren 20an eta 21ean ospatu zen LATINBANKS Proiektuko kide diren ikertzaileen hirugarren bilera, Katedrak Lünenburgeko Unibertsitatearekin batera koordinatzen duena, Buenos Aireseko (Argentina) Unibertsitateko Zuzenbide

Fakultatean. Aurreko bileran bezala, oraingoan ere, *bazkideen bileraren aurreko saio bat* egin zen *jendearentzat zabalik*, eta, azkenean, *proiektuko kideen barne bilera*.

Saio irekia, martxoaren 20ko goizean egin zen eta izenburu hau izan zuen: «Seminario: Muestras Biológicas y Biobancos para Investigación Médica. Estado actual y retos de futuro (II)». Mintegia Salvador Darío Bergel irakasleak zuzendu zuen, Tulio Ortiz irak. doktore eta UBako Zuzenbide Fakultateko dekanordeak aurkeztu, eta M^a Fátima Freire de Sá eta Lorena Donoso Abarca irak. doktoreek moderatu zuten. Hitzaldiak ematen Pilar Nicolás Jiménez, Carlos Valerio, Jürgen Simon, Ana del Pozo, Liliána Bisiniano, Adriana Carballia eta Sergio Miguel irak. doktoreak aritu ziren eta honakoak izan ziren, hurrenez hurren, jorratu zituzten gaiak: «Marco Jurídico Internacional», «El consentimiento del sujeto fuente para la utilización de muestras biológicas en investigación médica», «Aprovechamiento y reparto de los beneficios económicos», «Situación sobre la colección y manejo de muestras biológicas en Argentina», «Biobancos en Argentina: Aspectos Técnicos», «Biobancos en Argentina: Aspectos Jurídicos» eta, azkenik, «Regulación de los Biobancos en la Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud de Argentina».

Bazkideen barneko bilera Jürgen Simon irak. doktoreak inauguratu zuen eta Pilar Nicolás Jiménez irak. doktoreak zuzendu zuen. Bertan, honako irakasle doktoreak izan ziren parte hartzaileak: Salvador Darío Bergel (Argentina), Carlos Valerio (Costa Rica), Lorena Donoso Abarca (Txile), Fátima Freire de Sá (Brasil), Emilssen González de Cancino (Kolonbia), Ingrid Brena Sesma (Mexiko), Myriam Blumberg-Mokri (Frantzia), Pilar Nicolás Jiménez (Espainia), Jürgen Simon (Alemania), Rainer Paslack (Alemania), Jürgen Robiński (Alemania) eta Sonia Fidalgo (Portugal) eta Emilio José Armaza Armaza (Espainia) jaun-andreak. Saioan zehar, hurrengo hilabeteetako lanari zegozkion kontuak zehaztu ziren, lehenik eta behin, txosten nazionalen azken doikuntzei lotutakoak eta, bigarrenik, baimen gutunaren ereduari eta monografiari atxikiko zaizkion ildoak lotuak. Bukatzeko, laugarren bilera uztailearen 17an eta 18an egitea erabaki zen Hannoverren (Alemania).

PRIVILEGED Proiektua

2009ko ekainaren 22an, 23an eta 24an «Privileged» Europar proiektuaren bilera egin zen Vilniuseko Unibertsitateko Medikuntzaren eta Etikaren Historiako Sailean, Lituania. Bileraren horretan eztabaidatu zen zelan eta zein puntutara izan daitekeen koherentea eta nahikoa datu genetikoaren babeserako araudia, intimitatearen babesarekin. Bileran proiektuko talde bakoitzean prestatutako doktrina artikuluen proposamen desberdinak eztabaidatu ziren.

Katedraren argitalpenak

Revista de Derecho y Genoma Humano/ Law and the Human Genome Review. 30. zenbakia. *Obama Remarks at the National Academy of Sciences*. The White House; *El discreto horror de la clonación* (Guibourg); *Prenatal Diagnosis and the Trouble with Eugenics* (Landweerd); *Clonación: reflexiones necesarias sobre lo imaginario*

(Minahim); *Actitudes anticientíficas en la sociedad abierta* (Pérez Iglesias); *Comentario a propósito del proyecto de ley que modifica la ley de prevención de defectos congénitos en Argentina* (Siverino Bavio); *El régimen jurídico de la conservación de datos de salud sobre identificadores obtenidos a partir del análisis de ADN, a la luz de la Senten-*

cia del tribunal Europeo de Derechos Humanos (Gran Sala), de 4 de diciembre de 2008 (asunto S. y Marper c. Reino Unido) (Reverón Palenzuela); *El Derecho de familia, testigo de las nuevas pruebas de paternidad prenatal* (Rodríguez López; Marfil Gómez; González Poveda); *Key principles relating to genetic testing and insurance* (Bale)

Katedrako kideen jarduerak

Carlos María Romeo Casabona: *Lan taldeak edo ikertaldeak:* European Research Area Board-en (Ikerketako Europako Komisarioaren aholkularia) bi hilero bilerak, Bruselan; Group of Specialists on Predictivity, Genetic Testing and Insurance delakoaren 2. bilerako presidentea, Europako Kontseilua, Estrasburgo; High Level Representatives Conference on Ethics of Biomedical Research in Countries with Emerging or Developing Economy, Europako Kontseilua, Madril; Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) delakoaren 36. bilera, Europako Kontseilua, Estrasburgo; Europako proiektuak: Poseidón, Enerca eta ICGC. *Argitalpenak:* «Sobre la estructura del dolor», Ubijus arg., Mexiko D.F., 2009. *Hizlaria biltzar eta mintegietan:* Bioetikako UNESCO Katedraren Nazioarteko II. Jardunaldiak, Bartzelonako Unibertsitatea, (ponentzia: «Diversidad cultural y pluralismo en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos»); Ikerketa Biomedikoko Plataforma Teknologikoen Urteroko II. Konferentzia: Botika berritzaileak eta Nanomedikuntza, NANOMED-Spain, Madril; Datuak Babesteko Espainiar Agentziaren Mintegia, Madril («Protección de datos de salud en la investigación biomédica»); Medikuek eta osasun arloko langileek duten erantzukizun penala, Granadako Unibertsitatea («Genética y Derecho Penal»); Bioetikako VI. Munduko Biltzarra, SIBI («Nuevas perspectivas del consentimiento: investigaciones biomédicas avanzadas»), Xixon; Geriatria eta Gerontologiako Espainiar Elkartearen 51. Biltzarra («Ley de Investigación Médica. Valoración ética»), Bilbao; Eurocat Europar Symposiumaren 10. edizioa, Bilbao («Ethical and legal factors in prenatal diagnosis and genetic counseling in Europe»); TISSEU Europar Proiektua, Paris II Unibertsitatea («Biobanking»: hiru ponentzia). *Graduondoko ikastaroak:* Carlos III. Unibertsitatea, Madril («Protección de datos y archivos de ADN»). Beste ikastaro bat: «La biometría: entre la seguridad y los derechos fundamentales». *Ebaluazio batzordeak:* Jürgen Robiński-ren doktoregoko tesian epaimahaikide («Die Auswirkungen von Gewebegesetz und Gendiagnostikgesetz auf die biomedizinische Forschung. Biobanken, Körpermaterialien und Gendoping»); zuzendaria: J. Simon irak., Leuphana Universität (Lüneburg, Alemania); Catalina Peñaren doktoregoko tesian epaimahaiko bokala («Manipulación genética sensu lato y Derecho Penal: reflexiones sobre

algunos presupuestos dogmáticos»); zuzendaria: S. Mir irak., Nazioarte, estatu eta autonomia erkidego mailetako hainbat agentziatako ebaluatzailea izan da. *Izendapenak:* Advisory Board «International Multilanguage Archive on the Law of Genetics, Intellectual Property Rights and Life Sciences» erakundeko kidea, Paviako Unibertsitatea (Italia), eta «Revista Aranzadi Doctrinal» aldizkariako erredakzio kontseiluko kidea.

Aitziber Emaldi Ciriónek «Los perfiles de ADN y la Administración de Justicia» artikulua argitaratu du, La protección de datos en la cooperación policial y judicial liburuaren barruan (Thomson Aranzadi.- Datuak Babesteko Espainiar Agentzia, Madril). Honako hitzaldiak eskaini ditu: «Investigación y terapia con células madre ¿hasta dónde?», Encuentros con la salud hitzaldi zikloa, EHUko Medikuntza Fakultatea; «Investigación clínica y protección de datos», Osasun arloko Datuak Babesteari buruzko VI. Foroa, Iruñea; «La protección de los derechos humanos en las aplicaciones de la biología y la medicina», Nazioarteko Biltzarra. Zuzenbidea eta Teknologia Berriak, Bilbao; «Manejo de muestras biológicas y protección de datos», Onkologiako 360 Biltzarra. Ikuspegi berria, Madril; «Los derechos fundamentales afectados durante un proceso judicial», Nazioarteko Biltzarra. Zuzenbidea eta Teknologia Berriak, Bilbao; «Los análisis genéticos en el ámbito de la reproducción: el consejo genético», Oviedo. Nazioarteko Zuzenbideko Masterreko tesinaren tutorea da. «The advanced directives».

Leire Escajedo San Epifanio 18th European Food Law Conference delakora joan da. Jorratu den gaia Food Labelling & Health Claims izan da, Bruselan, EU Food Law izenekoak antolatuta. Elikagai Funtzionalekiko Ikerketari buruzko Prestakuntzako Jardunaldiko hizlaria izan da, Euskadiko Ikerketa Klinikoko Etika Batzordeak Txagorritxu Ospitalean (Gasteiz) antolatu duenean. Ponentziaren izenburua hauxe izan zen: «Investigación con alimentos funcionales: planteamiento político y jurídico».

Pilar Nicolás Jiménezek honako hitzaldiak eskaini ditu: «Implicaciones legales de la investigación con muestras biológicas», III Jornada de Inmunosupresión Clínica y Experimental en Tras-

plantes izenekoan, UAM-ROCHE Transplante Katedrak antolatuan; «Principios éticos y jurídicos internacionales aplicables a la investigación en genética humana», Zuzenbide eta Giza Genomako XVI. Jardunaldietan; «Los derechos de los pacientes y sujetos de la investigación frente a la utilización de sus datos de carácter personal», La industria farmacéutica ante la LOPD y su reglamento izeneko jardunaldian, ESAME Fundazioak (Botika Eskola) antolatuan; «O consentimiento informado em Espanha», Fórum Consentimiento informado izenekoan, Portugaleko Entidade Reguladora da Saude erakundeak antolatuta, Lisboan.

Iñigo de Miguel Beriain Londresen REMEDIE ikerketa proiektuaren barruan antolatu zen «Beyond Pattison» hitzaldira joan zen. Bertan, Italian, Portugalen eta Espainian medikuntza erregeneratiboaren lege egoera zein den azaldu zuen. Azkenik, honako hitzaldiak ere eskaini ditu: «La reciente regulación de los Análisis Genéticos en Portugal. Estudio comparado con la legislación española», Zuzenbide eta Giza Genomari buruzko XVI. Jardunaldietan, eta «¿Es la dignidad un concepto inútil?», DILEMATA Etika Aplikatu III. Lantegian, Madril. «Bioética y nuevas biotecnologías en salud humana» monografiako argitaratu du, SIBIK eta Asturiaseko Printzerriko Biltzar Orokorra plazaratua, baita «Globalización e inmigración» multiculturalismo y derechos humanos izeneko ere, UNED-Tirant lo Blanch-ek argitaratua.

María Jorqui Azofra Xixonen izan den eta Bioetikako Nazioarteko Elkarteak antolatu duen Bioetikako VI. Munduko Biltzarrean parte hartu du, «Peculiaridades del Consentimiento Informado en el Xenotransplante» komunikazioa aurkeztuz; «Reflexión ético-jurídica sobre la donación y uso privativo de la sangre de cordón umbilical» gaiaz ere hitz egin du Zuzenbideari eta Teknologia Berriei buruzko Nazioarteko Biltzarrean, Bilbon. Koordinatzailea eta moderatzailea izan da Zuzenbide eta Giza Genomako XVI. Jardunaldietan, Bilbon.

Emilio José Armaza Armazak LATINBANKS proiektuko kide ikertzaileen hirugarren batzarrean parte hartu du Buenos Airesen.

Zuzenbide eta Genomako unibertsitate arteko Katedra

Kideak:

Carlos M.ª Romeo Casabona irak. dk. (Zuzendaria)

Aitziber Emaldi Ciriónek dk. (Aldizkako Argitalpenen eta Jardunaldien koordinatzailea)

Leire Escajedo San Epifanio dk. (Graduondoko Ikasketen koordinatzailea)

Pilar Nicolás Jiménez dk. (Ikerketa proiektuen koordinatzailea)

Iñigo de Miguel Beriain dk. (Ikertzailea)

María Jorqui Azofra dk. (Ikertzailea)

Emilio José Armaza Armaza liz. (Ikertzailea)

Aroa Galán Rojas and. (Laguntzailea)

Fátima Flores Mendoza dk. (Aholkularia)

Ulises Hernández Plasencia dk. (Aholkularia)

Amelia Martín Uranga dk. (Aholkularia)

Sergio Romeo Malanda dk. (Aholkularia)

Esteban Sola Reche dk. (Aholkularia)

Asier Urruela Mora dk. (Aholkularia)

Leire Larrazabal Laradogoitia and. (Idazkaria)

1 posta kutxa

48007 Bilbao

Tel.: +34 94 413 92 87

+34 94 445 57 93

Faxa: + 34 94 445 55 13

Emaila: llaraza@genomelaw.deusto.es

www.catedraderechoygenomahumano.es