

# Perspectivas

en Derecho y Genoma Humano

Núm. 15, Junio, 2010

Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA - Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano  
Universidad de Deusto - Universidad del País Vasco

Director: Prof. Dr. iur. Dr. med. Dr. h.c. mult. Carlos María Romeo Casabona

Este boletín también se publica en euskera y en inglés

Editorial

## El profesor Carlos María Romeo Casabona investido Doctor Honoris Causa por la Pontificia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil



El pasado día 28 de mayo el Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona fue investido Doctor Honoris Causa por la Pontificia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, —Brasil.

Este título fue propuesto por la Facultad Mineira de Derecho, y aprobado, por unanimidad, por el Consejo de Enseñanza, Investigación y Extensión y por el Consejo Universitario de la Pontificia Universidade Católica de Minas Gerais.

El acto de investidura fue celebrado en esta Universidad y abierto por su rector magnífico, el profesor D. Joaquim Giovanni Mol Guimarães, quien destacó que este título no era sino un fiel reflejo del brillante, largo y significativo camino recorrido por el profesor Casabona en el campo de la Bioética y el Bioderecho. Asimismo el gran cancellor y arzobispo metropolitano de Belo Horizonte, D. Walmor Oliveira de Azevedo, que presidió la ceremonia, subrayó la importancia que tenía el reconocimiento de este título para la vida, identidad y misión de la Pontificia Universidade Católica de Minas Gerais —PUC Minas—.

Además de las mencionadas personalidades, formaron parte de la mesa presidencial la vicerrectora, la profesora Patricia Bernardes; el di-

rector del Instituto Cervantes y cónsul de España, Pedro Eusebio Cuesta; el rector del Centro Universitario UNA y ex-rector de la PUC Minas, profesor padre Geraldo Magela Teixeira; y el rector de la Universidade Fumec, Antônio Tomé Loures.

El acto de investidura constituyó un emotivo acto de homenaje a la trayectoria científica y docente del profesor Romeo Casabona, así como a su generosidad por ofrecer a sus alumnos, discípulos y compañeros nuevas rutas que explorar en el avance hacia el conocimiento dentro del campo, entre otros, del Bioderecho. Todo ello, además, con su más poderosa arma que a nadie deja indiferente: su capacidad de transmitir valores humanos en sus escritos, conferencias y acciones docentes, lo que provoca en quienes lo leen, escuchan y conocen un impulso renovador para no dejar de buscar, a la luz de los avances de las biotecnologías, nuevos marcos normativos que regulen su aplicación y mejoren el futuro de la humanidad. Así, el caluroso discurso de acogida que pronunció la profesora María de Fátima Freire de Sá recalcó las siguientes señas de identidad para sintetizar lo que representaba este merecido título para todos aquellos que conocemos la trayectoria profesional y humana del profesor Romeo Casabona: «La dignidad del hombre que vive el trabajo; la fe del hombre que reconoce que el trabajo es una lucha y la grandeza del hombre que sabe que por el trabajo puede hacer el mundo más humano». Para esta profesora este título consolida el fuerte lazo de unión entre la PUC Minas y la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco, España.

Este es el sexto doctorado *honoris causa* que recibe el profesor Romeo Casabona, después de los recibidos en 2004 por la Universidad Privada de Tacna, por la Universidad Nacional de San

Agustín de Arequipa, por la Universidad Católica de Santa María de Arequipa y la Universidad Privada de Moquegua, en Perú, y por la Universidad de La Laguna, en Tenerife.

Durante los días anteriores a dicho acto (26 y 27 de mayo), y con motivo del mismo, la Pontificia Universidade Católica de Minas Gerais, por su facultad Mineira de Derecho, y la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, organizaron el Seminário Hispano-Brasileiro de Direito Biomédico. Las conferencias se agruparon en cuatro sesiones. En la primera sesión intervinieron como ponentes, el Dr. Carlos María Romeo Casabona (Catedrático de Derecho Penal en la Universidad del País Vasco), el Dr. Ricardo Chueca Rodríguez (Catedrático de Derecho Constitucional en la Universidad de la Rioja), y el Dr. Fernando Sánchez Lázaro (Profesor Titular de Derecho Penal en la Universidad de La Laguna). En la segunda sesión participaron como ponentes el Dr. Esteban Sola Reche (Catedrático de Derecho Penal en la Universidad de La Laguna), la Dra. María Jorqui Azofra (Investigadora de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano) y el Dr. José Geraldo de Freitas Drumond (Profesor Titular de Medicina Legal, Ética e Bioética en la Universidade Estadual de Montes Claros). La tercera sesión tuvo como ponentes a la Dra. Gisele Mendes de Carvalho (Profesora en la Universidade Estadual de Maringá), el Dr. Sergio Romeo Malanda (Profesor ayudante de Derecho Penal de la Universidad de las Palmas de Gran Canaria) y la Dra. Pilar Nicolás Jiménez (Investigadora de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano). En la última sesión intervino el Dr. Asier Urruela Mora (Profesor Titular de Derecho Penal en la Universidad de Zaragoza), Emilio José Armaza (Investigador de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano) y la Dra. Arantza Libano Beristáin (Profesora ayudante de Derecho Procesal en la Universidad Autónoma de Barcelona).

## Opinión

**La dimensión humana de la esquizofrenia: un análisis ético-jurídico de la normativa europea<sup>1</sup>**

La esquizofrenia definida a grandes rasgos como una patología mental que afecta a diferentes áreas de la personalidad tales como el pensamiento, la percepción o la capacidad afectiva, ha constituido y constituye una de las cuestiones más complejas e importantes para la disciplina médica de la psiquiatría. No obstante, lo que aquí interesa poner de relieve no son tanto los debates generados en el interior de la comunidad científica en torno a la supervivencia del término esquizofrenia con respecto a la clasificación de las enfermedades psicóticas, sin por ello menoscabar su importancia, como aquellas discusiones que han puesto de relieve las implicaciones éticas del concepto. Desde esta perspectiva, se ha señalado que la ausencia de un contexto psicológico y social en el proceso de diagnóstico, junto con la importancia otorgada a la perspectiva biomédica y, el carácter estigmatizador que acompaña a la esquizofrenia, contrasta con los esfuerzos realizados en las últimas décadas en el continente europeo en el ámbito de la salud mental pública que ahondan en la necesaria dimensión humana que ha de acompañar tanto el tratamiento como la aproximación médico-jurídica a la salud mental de la ciudadanía de la Unión<sup>2</sup>.

Un valor que enfatiza la Organización Mundial de la Salud al definir la salud mental no sólo como la ausencia de trastornos mentales, sino también «como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad».

Siguiendo esta premisa, el componente social presente en materia de salud mental en la Unión Europea, no sólo se hace visible a través del fomento de la inclusión social de las personas con enfermedades o discapacidades psíquicas y protección de sus derechos fundamentales y su dignidad, sino que constituye junto con la promoción de la salud mental y la prevención de las enfermedades mentales uno de los elementos basilares de la estrategia europea en el marco de acción de la salud mental.

Haciendo hincapié en la persistencia y pervivencia de la estigmatización, la discriminación y la falta de respeto por los derechos humanos y la dignidad de las personas con alteraciones o discapacidades psíquicas que subestiman los valores europeos fundamentales, el Libro Verde *Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental* (COM (2005) 484 final), adopta una estrategia de diálogo transversal entre las instituciones europeas, los gobiernos, los profesionales de la sanidad, la sociedad civil, las organizaciones

de pacientes y la comunidad investigadora. En particular, tomando como fundamento legitimador las previsiones del artículo 19 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea (antiguo artículo 13 TCE) que facultan a las instituciones de la Unión a adoptar acciones adecuadas en la lucha contra la discriminación por motivos, entre otros, de discapacidad, se establecen las siguientes líneas de actuación para favorecer la inclusión social de las personas afectadas por enfermedades mentales:

- La desinstitucionalización de los servicios de salud mental y la prestación de dichos servicios en la atención primaria, los centros locales y los hospitales generales, en consonancia con las necesidades de pacientes y familiares.
- La formación sobre estrategias de participación activa y capacitación tanto al personal, como a los pacientes y sus familiares.
- La consideración del internamiento forzoso como última ratio de intervención, preservando como regla general el principio de la voluntariedad en el ingreso.
- La identificación de las mejores prácticas de promoción de la inclusión social y de protección de los derechos de las personas con enfermedades mentales y discapacidades psíquicas.
- La inclusión en las actividades de la Agencia de Derechos Fundamentales de la Unión Europea de la situación de las personas con enfermedades o discapacidades psíquicas y de las instituciones psiquiátricas.

En sintonía con los objetivos para los que se articulan los mecanismos descritos, el Pacto Europeo para la Salud Mental y el Bienestar de 2008, contempla como una de las cinco áreas prioritarias de intervención la lucha contra la estigmatización y la exclusión social, reforzando el compromiso con los valores éticos que han de acompañar de manera incondicional a la regulación de la salud mental. El estigma, tanto en su acepción social como ética, lleva implícito una consecuencia negativa para la persona que lo sufre. La concepción distorsionadora que la sociedad en general tiene de las enfermedades mentales y, los prejuicios a los que han de enfrentarse los sujetos afectados por desórdenes mentales, están presentes en la panoplia instrumental dirigida a su erradicación. El apoyo a campañas educativas en medios de comunicación, escuelas y lugares de trabajo que buscan promover la integración de los enfermos mentales; la creación de centros de salud mental que desarrollen actividades en las que la dimensión ética se complemente con el enfoque biomédico en aras a evitar la estigmatización y la exclusión, materializan el compromiso y la sinergia de la dignidad con la salud mental y viceversa.

En este sentido, la Recomendación CM/Rec (2009) 3 del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros sobre el control de la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con desorden mental, establece una serie de recomendaciones sobre la base de un conjunto de principios configurados como directrices básicas de actuación en la defensa de la dignidad humana y la tutela de

los derechos fundamentales de los enfermos mentales. Al mismo tiempo, dichos principios se caracterizan por contemplar a los enfermos y su entorno familiar.

La traslación a la esfera pública de la responsabilidad de promover valores éticos comunes para la defensa de las personas con discapacidad psíquica, acentúa la dimensión social de las enfermedades mentales que abandonan de esta manera su confinamiento a los límites más angostos del ámbito puramente médico o científico. La toma de conciencia por y desde la sociedad de la promoción y garantía de la salud mental pública materializa haciéndolo visible al conjunto de la ciudadanía, el rostro humano de las enfermedades mentales.

Por otro lado, la dimensión humana de la salud mental encuentra en el principio de no discriminación uno de sus baluartes más representativos. La prohibición de ejercer toda discriminación por razón de discapacidad psíquica y de promover una evolución de las mentalidades cuestionando actitudes discriminatorias, incluye tanto el ámbito de la salud mental y la atención socio-sanitaria, como otros aspectos vitales del ser humano tales como la vivienda o el empleo.

Desde esta perspectiva, el principio de no discriminación supone también la adopción de medidas positivas o con un carácter proactivo que permitan a las y los enfermos mentales la plena participación en el tejido social como ciudadanos de pleno derecho y no sólo de hecho. Esta doble valencia negativa, «prohibición de actitudes, comportamientos y prácticas discriminatorias»; y positiva, a través de acciones encaminadas a ofrecer una posición igualitaria en el desarrollo de las capacidades humanas, se articula en torno a la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con desórdenes mentales. La protección, promoción y tutela del disfrute pleno y equitativo de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad psíquica, así como también el respeto de la dignidad que les es inherente, adquiere una connotación garantista que confiere una valencia positiva al concepto de salud mental y bienestar tal y como se desprende de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006.

Por lo tanto, el respeto a la vida privada y familiar, la prohibición de un tratamiento inhumano y degradante, la garantía de la calidad en las condiciones de vida y los servicios de atención, la adopción de políticas sociales y de empleo integradoras, la dotación de recursos económicos, sociales, financieros, psicológicos, la implicación de los representantes políticos, la apertura de espacios de participación en los procesos de toma de decisiones que afectan a las personas afectadas por enfermedades mentales y a sus familiares, la promoción de una política de salud mental y de bienestar que organice y cohesionen las diversas estructuras que la integran desde la perspectiva de la faceta social de las enfermedades mentales, representan algunos de los principios intangibles para hacer visible la dimensión humana de las alteraciones y discapacidades psíquicas.

<sup>1</sup> Este artículo ha sido elaborado en el marco del Proyecto Europeo EU-GEI («European network of National Schizophrenia Networks studying Gene-Environment Interactions»). No. HEALTH-F2-2010-241909. «EU-GEI is the acronym of the project “European network of National Schizophrenia Networks studying Gene-Environment Interactions”. The research leading to these results has received funding from the European Community's Seventh Framework Programme under grant agreement No. HEALTH-F2-2010-241909 (Project EU-GEI)».

<sup>2</sup> J. Van Os, «A diagnosis of schizophrenia?», Does Schizophrenia exist?. J. Van Os & P. Mckenna, Maudsley Discussion Paper No. 12. 2003, pp.11-12.

## Novedades de la Cátedra

### Fin del proyecto LATINBANKS

Las actividades planificadas para la ejecución del «Proyecto LatinBanks: Estudio sobre las implicaciones jurídicas y sociales de la creación de bancos de material biológico» se completaron a finales del mes de Julio del 2009. El equipo de investigación, dirigido por los Profesores Carlos María Romeo Casabona —Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano (España)— y Jürgen Simon —Universidad de Hannover (Alemania)—, estuvo conformado por los Profesores Carlos Valerio —Asociación de Derecho Médico de Costa Rica—, Salvador Darío Bergel —Universidad de Buenos Aires (Argentina)—, Lorena Donoso Abarca —Universidad de Chile (Chile)—, Emilssen González de Cancino —Universidad Externado de Colombia (Colombia)—, Fátima Freire de Sá —Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais (Brasil)—, Ingrid Brena Sesma —Universidad Nacional Autónoma de México (México)—, Pedro Yanes —Universidad de La Laguna (España)—, Manuel Lobato García-Miján —Fundación CEFI (España)—, y Myriam Blumberg-Mokri —París (Francia)—. A lo largo de la ejecución del Proyecto, los miembros del equipo investigador se reunieron en las diversas sesiones organizadas en algunas de las Universidades que forman parte de la Red (Universidad de Deusto, UNAM, Universidad de Buenos Aires y Universidad de Hannover) y se celebraron tres ediciones del Seminario «*Muestras biológicas y biobancos para investigación biomédica. Estado actual y retos del futuro*» (México D.F., Buenos Aires y Hannover). Por otra parte, la monografía del proyecto, fruto de la investigación desarrollada a lo largo del mismo, se encuentra en etapa de fotocomposición a cargo de la Editorial Bruylant —Bruselas (Bélgica)—. En ella se incluirán los Informes Nacionales que en su momento fueron elaborados por los miembros del proyecto sobre la regulación y desarrollo doctrinal actual sobre el tema de los biobancos para investigación biomédica en sus respectivos países, así como las conclusiones a las que ha llegado el equipo investigador y las propuestas que éste plantea para la mejora de la regulación de esta materia.

### Reunión del Proyecto Europeo ENERCA en Barcelona

El día 26 de enero tuvo lugar en Barcelona la segunda reunión de socios del proyecto europeo ENERCA —European Reference Network for Expert Centres in Rare Anaemias—, en el que la Cátedra presentó las actividades llevadas a cabo y el plan para los próximos meses. El trabajo en este periodo se refiere fundamentalmente al estudio de la situación en los distintos centros europeos sobre el intercambio de datos y muestras con fines de diagnóstico de anemias raras y a la identificación de sus implicaciones éticas y legales.

### Reunión del Proyecto Europeo POSEIDON en París

Los días 24 al 26 de febrero, se celebró en París la cuarta reunión del Proyecto Europeo POSEIDON focalizado en el análisis de cuestiones científicas, éticas y jurídicas presentes en la donación de células madre hematopoyéticas tanto a nivel trasnacional o europeo como global. En este proyecto la Cátedra lidera el Workpackage 4 relativo a cuestiones legales en la donación de células madre hematopoyéticas, así como también la implementación práctica de la normativa europea que regula la cuestión. Nuestra intervención consistió en la presentación de un informe provisional sobre los resultados alcanzados por nuestro Workpackage y la discusión de las recomendaciones de dicho informe para su posterior traslado a los miembros de la Comisión Europea.

### Reunión del Consorcio del Cáncer en Madrid

La Cátedra presentó un póster en el Congreso celebrado en el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) los días 22 y 23 de marzo en Madrid, en el que se plasmaba esquemáticamente el marco legal español de la investigación con datos genéticos.

### Reunión del Proyecto Europeo XENOME en Viena

Los días 8 y 9 de abril tuvo lugar en Viena una reunión de los miembros del Comité de Dirección del Proyecto Europeo XENOME para comprobar los avances que se han llevado a cabo en los últimos seis meses, el estado actual de las publicaciones, así como para revisar las expectativas de la Unión Europea en relación con las

diferentes actividades e informes demandados. Se discutieron también los problemas técnicos que han surgido en dichos meses y las distintas cuestiones presupuestarias. El Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona expuso el estado actual de los Workpackages que lidera, los cuales tienen que ver con las cuestiones éticas y legales de los xenotrasplantes, así como con las tareas de difusión del conocimiento en relación con esta materia.

### XVII Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano

La Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano celebró en la Universidad de Deusto los días 22 y 23 de abril de 2010 las XVII Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano, dirigidas por el Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona y coordinadas por la Dra. Pilar Nicolás. La inauguración y presentación de las mismas corrió a cargo del Prof. Dr. Romeo Casabona, tras la cual el Prof. Dr. Diego Gracia, Catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, pronunció la conferencia inaugural que llevó por título «Retos y problemas de la autonomía moral». Las conferencias se han agrupado en tres sesiones, en las que se han tratado temas de gran trascendencia y actualidad. La primera sesión versó sobre el tema «Nuevas biotecnologías, Ética y Derecho» y en ella intervinieron como ponentes la Dra. María Auxiliadora Minahim (Profesora Asociada de Derecho Penal, Universidad Federal da Bahia, Brasil), el Dr. Jorge Gaitán (Profesor de Derecho Civil, Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá, Colombia), y el Dr. Íñigo De Miguel Beriain (Investigador de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Bilbao). En la segunda sesión, que trató sobre la «Aplicación del conocimiento genético al Derecho Penal sustantivo y procesal», participó el Dr. Manuel Jesús Cachón Cadenas (Catedrático de Derecho Procesal, Universidad Autónoma de Barcelona), el Dr. Carlos María Romeo Casabona (Catedrático de Derecho Penal, Universidad del País Vasco y Director de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano), y el Dr. Julio Sanjuán Arias (Profesor Titular de Psiquiatría, Universidad de Valencia). La última sesión, dedicada al tema «Genética y Sociedad», tuvo como ponentes a la Dra. Mercedes Vidal Gallardo (Profesora Titular de Derecho Eclesiástico del Estado, Universidad de Valladolid), la Dra. Aitziber Emaldi Ciriñón (Profesora de Bioética y Derecho en la Universidad de Deusto e investigadora de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Bilbao), el Dr. Andre Den Exter (Profesor de salud pública y gestión, Erasmus University, Róterdam, Países Bajos), y la Dra. Anne Cambon-Thomsen (Directora de Investigación del Centro Nacional para la Investigación Científica, Toulouse, Francia).

Al final de cada sesión se mantuvo un coloquio con los ponentes, moderados por Dña. Ainhoa Larrinaga Larrazabal (Miembro de la Comisión Interuniversitaria de Ética en la Investigación y la Docencia, y Letrada del Servicio Jurídico de la Universidad del País Vasco, Leioa), el Dr. Julio Audicana Uriarte (Médico especialista en cuidados intensivos, Hospital de Galdakao, Bilbao. Magister en Bioética, vocal del Comité Ético de Investigación Clínica de Euskadi), y el Dr. Santiago Larrazabal (Profesor de Derecho Constitucional, Director del Departamento de Derecho Público, Universidad de Deusto, Bilbao).

### Conferencia del European Research Area Board (ERAB) en Sevilla

Varios de los investigadores de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano fueron invitados a participar en la European Research Area Board Conference (ERAB), que bajo el título «Preparing Europe for a new Renaissance» tuvo lugar en Sevilla, los días 6 y 7 de mayo de 2010. En esta reunión participaron los agentes implicados en la construcción del Espacio Europeo de Investigación más relevantes, tanto de la esfera pública como privada, para discutir sobre la puesta en marcha de la visión estratégica de este espacio. El Prof. Romeo Casabona, único representante español en el ERAB, co-presidió la Segunda Sesión —titulada: «¿Es la estrategia 2030 de la ERAB suficientemente ambiciosa?»—, con Marja Makarow. Asimismo, asistieron en representación de la Cátedra: la Dra. Aitziber Emaldi Ciriñón, la Dra. Pilar Nicolás Jiménez, el Dr. Íñigo de Miguel Beriain y el Dr. Sergio Romeo Malanda, puesto que en el Congreso se prestaba una atención especial a las opiniones de los investigadores jóvenes de hoy, los líderes de la investigación y quienes tomarán las decisiones sobre políticas investigadoras a partir de 2030.

### Reunión del Proyecto Europeo EU-GEI en Maastricht

Los días 11 y 12 mayo se celebró en Bruselas un encuentro entre los miembros del Proyecto EU-GEI «European Network of National Schizophrenia Networks Studying Gene-Environment Interactions», en el que participa la Cátedra a través del Workpackage 9 sobre cuestiones éticas, legales y de género presentes en la investigación de la esquizofrenia. En la reunión se realizó una presentación sobre los objetivos, tareas y contenido de los distintos informes a presentar por la Cátedra durante la duración del proyecto. Asimismo, se hizo referencia a los conceptos implicados en los diferentes enfoques presentes en nuestra investigación tales como el consentimiento informado, la protección de datos genéticos y, la discriminación y la estigmatización, así como también la normativa internacional y comunitaria vinculada a los aspectos éticos presentes en materia de salud mental y bienestar. Se trata de un análisis multidisciplinar que trasciende el enfoque biomédico que tradicionalmente ha acompañado al estudio de la esquizofrenia.

### Open satellite sesión del Proyecto Europeo POSEIDON en Florencia

El día 18 de mayo tuvo lugar en Florencia una sesión abierta de conferencias relacionadas con el trasplante de células madre hematopoyéticas para todos aquellos que asistieron al «24<sup>th</sup> European Immunogenetics and Histocompatibility Conference (EFI) and 17<sup>th</sup> Annual Meeting of the Italian Society for Immunogenetics and Transplantation (AIBT)». Gran parte de las citadas conferencias corrieron a cargo de los miembros del proyecto POSEIDON, cuyo workpackage 4 lidera la Cátedra.

### Reunión del Proyecto Europeo POSEIDON en Florencia

El día 19 de mayo tuvo lugar en Florencia una reunión de los miembros del proyecto POSEIDON en la que cada uno de los representantes de los diferentes workpackages expuso el estado actual de las tareas desarrolladas y los futuros pasos a dar para completar los objetivos incluidos en el proyecto. Nuestra exposición se basó, fundamentalmente, en la presentación del borrador del informe que versa sobre los aspectos éticos y jurídicos que emergen en torno a la donación de células madre hematopoyéticas y la aplicación de la Directiva Europea 2004/23/CE.

### Reunión del Proyecto Europeo POSEIDON en Bruselas

El día 8 de junio tuvo lugar en Bruselas una reunión con la coordinadora del proyecto POSEIDON, Anne Cambon Thomsen, algunos de los miembros de los diferentes workpackages del proyecto y dos miembros de la Comisión Europea, para evaluar no sólo el estado actual de las diferentes tareas y objetivos previstos en dicho proyecto, sino también para valorar la posibilidad de una posible prórroga del proyecto por seis meses más. Nuestra intervención consistió en una síntesis de las diferentes recomendaciones que están incluidas en nuestro informe sobre las cuestiones legales y éticas que plantea la donación de células madre hematopoyéticas.

### Reunión del proyecto ENERCA en Barcelona

El 10 de junio se celebró en el Hospital Clinic de Barcelona el tercer «executive meeting» del proyecto ENERCA. Se presentó el borrador del programa del Tercer Simposio Europeo sobre Anemias Raras, que se celebrará en Madrid en noviembre de este año 2010; el nuevo diseño de la web; y se revisó en general la marcha de las actividades previstas, con una conclusión satisfactoria.

### 9.º Congreso de la Sociedad Europea para la Ética de la Agricultura y la Alimentación EURSAFE 2010

La Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia, de Derecho y Genoma Humano (Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco/EHU) ha organizado el 9.º Congreso de la Sociedad Europea para la Ética de la Agricultura y la Alimentación (EurSafe) que se celebrará del 16 al 18 de septiembre del 2010 en la Universidad de Deusto y la Universidad del País Vasco/EHU (Bilbao). El programa del Congreso está en la web: [www.eursafe2010.es](http://www.eursafe2010.es)

## Publicaciones de la Cátedra

**Revista de Derecho y Genoma Humano/Law and the Human Genome Review.** Número 32. *Preparing Europe for a new renaissance: how science can help restore sustainable prosperity* (Geoghegan-Quinn); *Research on Human Cells Reprogramming in Andalusia (Spain): Quo vadis Europe?* (García San José); *The new law on gene diagnostics in Germany – an overview about the main principles* (Robiński); *La investigación en materia de terapia celular como objeto de intervención administrativa. ¿Qué hay que hacer para investigar en España con células troncales de origen embrionario?* (Fonseca Ferrandis); *Synthetic Biology & Human Health: Some initial thoughts on the ethical ques-*

*tions and how we ought to approach them* (Ter Meulen/Calladine); *Chakrabarty hoy: a 30 años de la Resolución de la Corte Suprema norteamericana* (Bergel); *La Genética como factor relevante a efectos del juicio de imputabilidad penal. Estado de la cuestión y perspectiva crítica. Particular consideración de la Sentencia de la Corte de Apelación de Trieste (Italia) de 18 de septiembre de 2009* (Urruela Mora); *Responsabilidad por daños en la aplicación de técnicas de reproducción asistida: diferencias con la investigación biomédica (A propósito de las SSTs de 23 de octubre de 2008 y 20 de noviembre de 2009)* (Díaz Martínez).

**Ética de la BioTecnología. Una introducción** (Romeo Casabona, Carlos María y De Miguel Beriain, Iñigo (Ed. Versión en español); Landeweerd, Laurens; Houdebine, Louis-Marie y ter Meulen, Ruud (Ed. Versión original en inglés). En coedición con la Editorial Comares. Año de publicación: 2010.

**Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ético-jurídica** La Dra. María Jorqui Azofra es autora de esta monografía, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia, Universidad de Deusto, Editorial Comares, 2010.

## Actividades de los miembros de la Cátedra

**Carlos María Romeo Casabona:** *Grupos de trabajo o de investigación:* «2<sup>nd</sup> Emerca Executive meeting», celebrada en Barcelona; Asistencia a la presentación de miembros del Comité de Evaluación: Ciencias Sociales y miembros de UNIQUAL, organiza la Agencia de Evaluación de la Calidad y Acreditación del Sistema Universitario Vasco. Bilbao; «10<sup>th</sup> Plenary meeting», organizada por: European Research Area Board (ERAB). Sevilla. *Publicaciones:* «La Discusión Actual sobre el Tratamiento Jurídico-Penal de las Intervenciones Médico-Quirúrgicas» en «Meio Ambiente, Direito e Biotecnologia», Estudos em Homenagem ao Prof. Dr. Paulo Affonso Leme Machado, Ed. Juruá Editora, Brasil, 2010; «Patient Rights and Human dignity» en «Human Rights and Biomedicine», A. den Exter (ed.), Maklu, The Netherlands, 2010. *Ha impartido las siguientes conferencias:* Seminario Hispano-Brasileño de Derecho Biomédico, organizado por la Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil, con la ponencia: «Derecho Biomédico en España: Panorama general»; Symposium «Derecho Penal y Neurociencia», organizado por: Hanse Wissenschaftskolleg, en Delmenhorst, Alemania, con la ponencia: «Die biologischen Grundlagen der Schuld»; Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba, Máster en Investigación Biomédica Traslacional con la ponencia: «Regulación Jurídica de la Investigación Biomédica en España»; XV NEC Forum meeting «International Dialogue on Bioethics», organizado por el Ministerio de Ciencia e Innovación e Instituto de Salud Carlos III con ponencia: «Ethics Review and Clinical trials regulation: experiences and future challenges»; I Jornadas de Derecho Comunitario, organizado por: el Centro de Documentación Europea y la Facultad de Derecho de la Universidad de La Laguna, La Laguna con la ponencia: «Nuevas tecnologías y Derecho Penal de la Unión Europea». XVII Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano, organizado por la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia, de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco/EHU, en Bilbao con la ponencia: «Genética y Culpabilidad»; Jornadas: «El derecho fundamental a la libertad de investigación científica», organizadas por la Universidad de La Rioja y el Ministerio de Ciencia y Tecnología. Logroño, La Rioja con la ponencia: «El estado de la cuestión»; «ERA 2030, Preparing Europe for a New Renaissance» Spanish Presidency Conference, organizada por: European Research Area (ERA). Sevilla con la ponencia: «Is the ERAB Strategy 2030 ambitious enough?»; I Jornada sobre Análisis Genéticos «Análisis genéticos, repercusiones médicas, éticas, jurídicas y sociales», organizada por el Hospital General Universitario de Elche. Elche con la ponencia: «Principios regulativos sobre los análisis genéticos con fines asistenciales y de investigación». *Cursos y seminarios impartidos:* Programa de Formación en Terapias Avanzadas, organizado por: La Iniciativa Andaluza de Terapias Avanzadas de la Junta de Andalucía en colaboración con la Dirección General de Terapias Avanzadas y Trasplantes del Ministerio de Sanidad y Política Social con el título: «Implicaciones éticas y socioeconómicas de las terapias avanzadas», Granada. *Cursos de Postgrado:* Máster Universitario en «Criminología y Ciencias Forenses», organizado por la

Universidad Pablo de Olavide de Sevilla. Sevilla 2009-2010. *Comisiones evaluadoras:* Presidente del Tribunal de Tesis Doctoral presentada por Dña. Silvia Mendoza Calderón, «El delito farmacológico. Elementos típicos de los artículos 361 y 362 del Código», elaborada en la Universidad de Sevilla. *Nombramientos:* Doctor Honoris Causa de la Pontificia Universidade Católica de Minas Gerais, Brasil, 2010.

**Aitziber Emaldi Ciriñ** ha conseguido la evaluación positiva como Doctora Investigadora en Ciencias Sociales, Jurídicas y Económicas emitida por la Agencia de Evaluación UNIQUAL. Ha participado como docente en los siguientes cursos de postgrado: Programa de Formación en Terapias Avanzadas, en Granada; y en el Máster Oficial de Derecho Sanitario en la Universidad Europea de Madrid. Asimismo, ha sido Profesora encargada del proyecto piloto Career Advising Program, organizado por la Facultad de Derecho de la Universidad de Deusto. Ha escrito varios artículos: «Repercusiones jurídicas de los análisis genéticos predictivos en el ámbito de la reproducción: el consejo genético», *Tratado de Medicina legal*; y «Los análisis genéticos predictivos y la responsabilidad médica por error en el diagnóstico, según la normativa Española», *Revista de Derecho de Familia y de las Personas*, Argentina. Ha pronunciado la conferencia sobre «Responsabilidad médica por errores en los análisis genéticos», en las XVII Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano; y ha participado en la mesa redonda sobre «Science, Society and Policy», organizado por European Research Area Board.

**Leire Escajedo San Epifanio** ha asistido a 18<sup>th</sup> European Food Law Conference, sobre Food Labelling & Health Claims, organizada por EU Food Law, en Bruselas. Ha sido ponente en la Jornada de Formación sobre Investigación con Alimentos Funcionales, organizada por el Comité de Ética de la Investigación Clínica de Euskadi, en el Hospital de Txagorritxu (Vitoria); Título de la ponencia: «Investigación con alimentos funcionales: planteamiento político y jurídico».

**Pilar Nicolás Jiménez** ha impartido las conferencias: «Spanish legal framework for biobanks and issues for the international circulation of biological samples», en el Workshop «Data Protection and Biobanking: Legal ethical and socio-economic implications» Institute for Prospective Technological Studies, European Commission —Joint Research Centre—, Sevilla; y «Régimen legal de la reproducción humana asistida en España», en el Seminario Hispano-Brasileño de Derecho Biomédico, Pontificia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG —Brasil—. Ha participado como profesora en el Máster de Bioética de la Universidad de Comillas, Madrid. Ha publicado los artículos: «Análisis genéticoa praktika kliniloan» en Elhuyar, núm. 264; y «Tratamiento y protección de datos genéticos. Aspectos jurídicos y éticos» en *Viure Salut*, núm. 83.

**Iñigo de Miguel Beriain** ha participado en la elaboración de propuesta de proyecto de investigación para el VII programa marco de la UE denominada GOVERNANCE.

Ha pronunciado la ponencia titulada: «Biología Sintética», en las XVII Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano, y «Los conceptos de autonomía y dignidad en ética de la investigación», en las II Jornadas de bioética y cultura científica: Ética de la investigación. VI Taller de Ética Aplicadas. DILEMATA, UPV/EHU, San Sebastián. Ha asistido al meeting organizado por el Biological Sub-Group del CBRN Advisory Group de la European Commission, presentando el estudio «The evaluation of legislation, regulations, standards and other instruments of regulation and their practical implementation covering biological preparedness»; ha asistido a la conferencia del ERAB celebrada en Sevilla.

**María Jorqui Azofra** ha presentado un póster titulado: «Legal issues in HSC donation in European Member States», en el 24<sup>th</sup> European Immunogenetics and Histocompatibility Conference (EFI) and 17<sup>th</sup> Annual Meeting of the Italian Society for Immunogenetics and Transplantation (AIBT), en Florencia; Ha pronunciado la conferencia «Legal issues in Hematopoietic Stem Cell donation in European member states», Open satellite session POSEIDON, 18<sup>th</sup> of May 2010, Florence; y la conferencia «Análisis genéticos en el ámbito de la contratación de seguros», en el Seminario Hispano-Brasileño de Derecho Biomédico, organizado por la PUC de Minas Gerais, Belo Horizonte —Brasil—. Ha publicado «El Diagnóstico Genético Preimplantatorio: Algunas cuestiones éticas y apuntes sobre su situación legal en Italia y España», en *Meio Ambiente, Direito e Biotecnologia*. Estudos em Homenagem ao Prof. Dr. Paulo Affonso Leme Machado, Ed. Juruá Editora, Brasil, 2010; «Some ethical aspects of xenotransplantation in light of the proposed European Directive on the protection of animals used for scientific purposes», *Transplantation proceedings*, Volume 42, (6), 2010, pp. 2122-2125. Ha asistido a las reuniones del proyecto POSEIDON celebradas en Florencia el día 19 de mayo y en Bruselas el día 8 de junio.

**Emilio José Armaza Armaza** ha publicado el artículo «Respuestas penales para el tratamiento del delincuente imputable peligroso: El Control Telemático y su viabilidad en Derecho Español», en *El Penalista de la América Austral, Oferta académica al Prof. E.R. Zaffaroni*, Editorial Pangea, Arequipa, 2010; así como las recensiones a la obra *Human Dignity and Bioethics*, Washington, D.C., March, 2008 (publicada en la *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Num. 31) y al *Anteproyecto de Ley de Reforma del Código Penal. Título Preliminar y Libro Primero*, Congreso de la República del Perú, Lima, 2009 (publicada en la *Revista de Derecho de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas de la Universidad Católica de Santa María*, Año 4, núm. 4, Editorial Pangea, Arequipa, 2009). Ha participado en el *Seminario Hispano-Brasileño de Derecho Biomédico*, organizado por la PUC de Minas Gerais, Belo Horizonte-Brasil, con la conferencia «Direito Biomédico e (possíveis) respostas penais para o tratamento penal do delinqüente imputável perigoso: Psicocirurgia, castração química e controle telemático».

## Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano

### Miembros:

Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona (Director)  
Prof. Dra. Aitziber Emaldi Ciriñ (Coordinadora de Publicaciones Periódicas y Jornadas)  
Dra. Pilar Nicolás Jiménez (Coordinadora de Proyectos de Investigación)  
Prof. Dra. Leire Escajedo San Epifanio (Coordinadora de Estudios de Postgrado)  
Dr. Iñigo de Miguel Beriain (Investigador)  
Dra. María Jorqui Azofra (Investigadora)  
Dra. Ainhoa Lasa López (Investigadora)  
Lic. Emilio José Armaza Armaza (Investigador)

Lic. Aroa Galán Rojas (Colaboradora)  
Lic. Elena Atienza Macías (Colaboradora)  
Lic. Alena Pejcochova (Colaboradora)  
Dra. Amelia Martín Urruga (Asesora)  
Prof. Dr. Asier Urruela Mora (Asesor)  
Prof. Dr. Sergio Romeo Malanda (Asesor)  
Prof. Dr. Esteban Sola Reche (Asesor)  
Prof. Dr. Ulises Hernández Plasencia (Asesor)  
Prof. Dra. Fátima Flores Mendoza (Asesora)

Dña. Leire Larrazabal Larraudogoitia  
Dña. Claudia Gabriela Salas Pro (Secretaria Administrativa)  
Apartado de Correos, 1 - 48080 Bilbao  
Tel.: + 34 94 413 92 87  
+ 34 94 445 57 93  
Fax: + 34 94 445 55 13  
Email: leire.larrazabal@deusto.es  
www.catedraderechoygenomahumano.es