

Perspectivas

en Derecho y Genoma Humano

Núm. 17, Junio 2011

Cátedra Interuniversitaria - 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

La Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano presenta la primera Enciclopedia de Bioderecho y Bioética de habla hispana



El pasado 24 de Marzo de 2011 tuvo lugar la presentación ante los medios de comunicación de la primera Enciclopedia de habla hispana de Bioderecho y Bioética, en una rueda de prensa en la Universidad de Deusto, campus de Bilbao.

En dicha rueda de prensa estuvieron presentes: D. Roberto San Salvador del Valle Doistua, Vicerrector de Comunicación, Plurilingüismo y Proyección Social de la Universidad de Deusto; D. Jaime del Barrio Seoane, Director General del Instituto Roche; el Prof. Carlos María Romeo Casabona, Director de la obra y la Dra. Pilar Nicolás, miembro del Consejo de Redacción de la misma.

También tuvo lugar, ese mismo día, la presentación oficial de la Enciclopedia en un acto organizado por la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano junto con el Instituto Roche. El acto se celebró en el Auditorio de la Fundación Rafael del Pino, en Madrid, con gran éxito de audiencia. La presentación de la obra contó con las intervenciones de las siguientes personalidades: el Profesor Francisco Muñoz Conde, Catedrático de Derecho Penal de la Universidad Pablo de Olavide, Sevilla; el Profesor Diego Gracia Guillén, Catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid y Presidente de la Fundación Ciencias de la Salud; la Profesora Adela Cortina Orts, Catedrática de Ética de la Universidad de Valencia y Directora de la Fundación ÉTNOR para

la ética de los negocios y las organizaciones; el Profesor Carlos María Romeo Casabona, Catedrático de Derecho Penal de la Universidad del País Vasco y Director de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano; D. Miguel Ángel del Arco, Director de Publicaciones de Comares, que ha editado esta obra; y D. Jaime del Barrio Seoane, Director General del Instituto Roche.

También tuvo lugar un acto de presentación de esta Enciclopedia en las XVIII Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano celebradas en la Universidad del País Vasco/EHU.

Tal y como manifestó el propio Director de la Enciclopedia, el Profesor Romeo Casabona, se echaba en falta una obra de habla hispana que sistematizara y pusiera al alcance de los interesados y del público en general lo más significativo del pensamiento bioético y jurídico de forma completa, didáctica y rigurosa. Precisamente, el objetivo principal que persigue la obra consiste en verificar en qué punto nos encontramos hoy en relación con estos discursos, cuáles han sido o están siendo en la actualidad los temas más polémicos y los conflictos emergentes, qué valores, bienes o derechos se han visto implicados o confrontados, y, por fin, cuáles han sido las soluciones que se han propuesto desde la Bioética y cuáles han sido las posiciones sociales cristalizadas en normas jurídicas o que se han concretado en decisiones judiciales cruciales.

Los miembros de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, constituidos en Consejo de Redacción, se han ocupado de identificar las voces que debían incorporarse a la Enciclopedia, decidiendo el enfoque científico, ético o jurídico, o varios a la vez, que debía tener cada voz. Se seleccionó un total de unas doscientas voces, aparte de una treintena más de entradas de remisión a las voces en las que se desarrolla también el contenido de aquellas. Voces como biobancos, biometría, célula troncal, farmacogenómica, me-

dicina individualizada, xenotrasplante, dan cuenta de los desarrollos más recientes; algunas como aborto, asistencia sanitaria, eutanasia, trasplante de órganos, revelan cómo asuntos ya antiguos en el debate mantienen su interés y presentan nuevos enfoques o problemas; en fin, otras como comités de ética de la investigación, comités de ética asistencial, formación en Bio-ética, UNESCO, Consejo de Europa, precaución, riesgo, sugieren las múltiples facetas que giran en torno al Bioderecho y a la Bioética, las cuales, en cuanto tales, también constituyen voces esenciales en la obra.

Como criterio de selección de los autores se tuvo en cuenta su cualificación respecto a la tarea encomendada. El lector podrá advertir, así, que algunas voces que presentan de forma parcial contenidos similares reflejan, sin embargo, puntos de vista conceptuales, metodológicos o ideológicos diferentes, bien complementándose, bien contraponiéndose. Ésta es una de las características más reseñables de la Enciclopedia, lo que le dota, sin duda, de un mayor valor.

En definitiva, esta Enciclopedia de Bioderecho y Bioética es una obra colectiva, multidisciplinaria y plural que responde a un ambicioso proyecto, —el cual comenzó a gestarse hace ya casi tres años—, cuyo fruto ha visto la luz gracias al apoyo y colaboración del Instituto Roche y la Editorial Comares de Granada. Puesto que la obra pretendía convertirse en un referente en Bioderecho y Bioética más allá del marco nacional español, se ha querido contar desde el principio con un significativo y cualificado número de colaboradores de países tales como Argentina, Brasil, Colombia, Cuba, Costa Rica, Chile, Guatemala, Perú, etc., además del vecino Portugal.

Según declaró el Director de la obra: «la Enciclopedia de Bioderecho y Bioética colmará una empresa ambiciosa, pionera por sus características y dimensiones en los países de habla hispana y necesaria en nuestro ámbito cultural».

Opinión

Análisis genéticos en el sector de los seguros: cuestiones para el debate

Con el fin de establecer las condiciones de la cobertura en determinados contratos de seguro privado, tales como los de vida o salud, las aseguradoras recogen gran cantidad de información sobre una serie de cuestiones referidas, en su mayoría, a la salud. Sobre la base de esta información clasifican a los futuros clientes en diferentes grupos según la estadística de su nivel de riesgo y, ciertamente, este procedimiento implica, de algún modo, un tipo de discriminación «justa». Se pretende, así, calcular la prima y cumplir con el principio de equivalencia, según el cual los ingresos esperados equivalen al pago de las indemnizaciones previstas. El respeto de este principio implica un trato igual para situaciones iguales y que las diferencias, en su caso, estén justificadas por razones legítimas.

Ahora bien, en relación con los análisis genéticos predictivos y otro tipo de pruebas médicas predictivas se pueden plantear diversas cuestiones a este respecto. Pensemos, por ejemplo, en personas con un elevado riesgo de desarrollar una enfermedad coronaria. El individuo A tiene un mayor riesgo de desarrollar dicha enfermedad en comparación con la edad y el sexo ajustado a la media. Dicho riesgo se ha detectado por medio de una prueba de colesterol en sangre. El individuo B tiene el mismo riesgo elevado de desarrollar dicha enfermedad, pero fue identificado por un hipotético análisis genético. En la actualidad, el individuo A tiene que declarar esta información a la compañía aseguradora, mientras que el individuo B no tiene que hacerlo. Como este ejemplo podrían ponerse otros similares. Si tenemos en cuenta que la discriminación tiene que ver con la ausencia de fundadas bases actuariales en la manera de clasificar los riesgos, parece injusto que individuos con riesgos equivalentes sean tratados de forma diferente.

En este contexto, se plantean cuestiones relativas al valor predictivo de los análisis genéticos y de otras pruebas médicas no genéticas. En ausencia de síntomas, los resultados de los análisis genéticos pueden proporcionar información sobre la salud futura de una persona. Ahora bien, su valor predictivo puede ser muy variable: puede ser muy alto para determinadas enfermedades monogénicas pero muy limitado para algunas enfermedades comunes complejas.

Es cierto que el espectacular crecimiento de los estudios de asociaciones del genoma completo ha arrojado nueva luz sobre las variantes que influyen en los factores de riesgo de las enfermedades comunes. Sin embargo, las interacciones entre genes, así como las interacciones entre factores genéticos y ambientales requieren estudios más exhaustivos para comprender mejor las vías causales y su potencial uso clínico. Para muchas asociaciones entre variantes genéticas y enfermedades comunes complejas identificadas recientemente, el valor predictivo es bajo; la proporción de personas con la variante asociada a un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad no es mucho mayor que el riesgo de la población en general, y la variante no representa una variante causal. Y, para muchas de dichas asociaciones recientemente identificadas, las recomendaciones que suelen hacerse a la luz de resultados positivos no van más allá, por lo general, de lo que el médico recomendaría a cualquier paciente para mantener un estilo de vida saludable (e. g., ejercicio físico, dieta equilibrada, no fumar,

etc.). No obstante, sí que en el caso de genes de riesgo moderado ha habido cierto éxito en la mejora del diagnóstico —por ejemplo, en el caso de la determinación de subtipos de HLA para confirmar el diagnóstico de la enfermedad de Bechterew y la enfermedad celíaca—.

A la hora de valorar la posibilidad de utilizar información genética predictiva para determinados contratos de seguros debería considerarse, entre otras cuestiones, si efectivamente los resultados de determinados análisis genéticos son relevantes para la evaluación del riesgo de una enfermedad. En este contexto, dicha relevancia requiere que haya una clara y bien establecida relación entre los datos de salud recopilados por la aseguradora y el riesgo a cubrir. Por otra parte, la integración de diferentes tipos de información predictiva (e. g., resultados de análisis genéticos, historial familiar, estilo de vida, datos epidemiológicos, etc.) es importante para refinar o incrementar el valor predictivo en relación con una enfermedad en particular.

Las previsiones legales en relación con esta materia siguen distintas direcciones: hay países en los que si el solicitante conoce los resultados de análisis genéticos ya realizados, el asegurador requeriría el acceso a dicha información tal y como lo solicitaría para otros aspectos del historial clínico del solicitante (e. g., Canadá); en otros países, se prevé que en algunos casos excepcionales las aseguradoras tengan derecho a acceder y utilizar información genética para la suscripción de seguros solamente para las pólizas que superen una determinada cantidad de dinero establecida por ley. (e. g., Reino Unido); en la mayoría de los países europeos se prohíbe el uso de análisis genéticos, así como el acceso a información derivada de los mismos (e. g., Alemania, Austria, Bélgica, España, Francia, Noruega, Portugal, Suiza, etc.); también hay países en los que se ha optado por la moratoria, un acuerdo voluntario por un grupo de compañías de seguros para no solicitar análisis genéticos a los solicitantes de seguros, ni usar los resultados de éstos durante un cierto período de tiempo. (e. g., Finlandia, Reino Unido, Países Bajos); otros países permiten a las aseguradoras desarrollar sus propias reglas con respecto al uso de la información genética en relación con determinados contratos de seguros sin la intervención del gobierno. (e. g., Canadá). Todos estos enfoques no son excluyentes entre sí. Algunos países han adoptado opciones legislativas combinadas; es decir, la integración de dos o más enfoques señalados. Tal es el caso, por ejemplo, del Reino Unido o de Estados Unidos. Este último constituye un sistema híbrido donde los seguros de vida siguen, en su mayoría, las reglas establecidas por las propias aseguradoras y los seguros de salud caen bajo el manto protector de la *Genetic Information Non-Discrimination Act 2008* («GINA»), que prohíbe la discriminación en coberturas de salud y empleo basadas en la «información genética».

El Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Biomedicina (1997), prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético (art. 11). Asimismo, establece que el uso de pruebas predictivas de enfermedades genéticas está limitado a fines médicos o de investigación médica (art. 12). Esta regulación es aplicable para todos aquellos Estados que lo han ratificado (24 países

europeos en 2010). De acuerdo con lo establecido por el Convenio de Oviedo, la tendencia a prohibir legalmente a las aseguradoras el acceso a la información genética es el enfoque que predomina en Europa. Sin embargo, recientemente, se discute la posibilidad de introducir el concepto de «pruebas predictivas» en los documentos normativos, como una manera de ampliar la protección de las pruebas genéticas a otro tipo de pruebas predictivas. De hecho, en el seno del Consejo de Europa, ya se aborda esta cuestión y la necesidad de aclarar las dificultades que emergen en torno a la noción misma de «predictividad». Recordemos que un aspecto de la justicia es tratar de forma similar a individuos con riesgos equivalentes. Se trata de evitar casos como el ya comentado.

A la luz de lo expuesto, consideramos que no cabe justificar la obligación de realizar análisis genéticos predictivos para la valoración del riesgo asegurable; su evaluación correcta por las aseguradoras no justifica averiguar información que desconoce el asegurado. La prohibición recogida en el art. 12 del Convenio de Oviedo, así como el derecho a no saber del art. 10 cetero, legítimamente, dicha posibilidad. Cabe preguntarse si, asimismo, deberían jugar estas previsiones legales para otras pruebas médicas predictivas.

En cuanto al acceso y uso de los resultados de análisis genéticos predictivos ya realizados por el solicitante, habría que valorar qué propuestas de solución, a la luz de los principios y derechos en juego, concilia mejor los diferentes intereses contrapuestos: si uno que prohíba el uso de dicha información en este sector, tal y como rige en la actualidad; si extender dicha prohibición a información derivada de otras pruebas médicas predictivas; si someter el uso de información genética predictiva a condiciones estrictas basadas, por ejemplo, sobre el valor predictivo de los resultados en cuestión y/o el tipo de riesgo a cubrir. En relación con este última perspectiva, habría que reflexionar sobre la posibilidad de someter a evaluación externa qué tipo de pruebas predictivas podrían ser idóneas, en su caso, para su utilización en la suscripción de determinados seguros, acreditándose, por ejemplo, su validez analítica y clínica, su utilidad clínica, relevancia actuarial, etc. Países como Reino Unido y Australia siguen, en cierto modo, esta dirección.

Nos parece interesante reflexionar sobre esta posibilidad, si bien habría que plantearse, a su vez, otras cuestiones: si dicha evaluación debería correr a cargo de un comité u organismo multidisciplinar que representara a diversos sectores, —e. g., médicos, expertos en Genética clínica, representantes del sector asegurador, actuarios y pacientes—, y que tuviera en cuenta los últimos avances en el campo de la medicina personalizada y predictiva; si a este mismo organismo podría encomendarse asuntos tales como garantizar una práctica coherente y transparente a la hora de configurar los cuestionarios que recojan información relacionada con la salud de los solicitantes de seguros, entre otras tareas. Propuestas como la indicada podrían, quizás, servir para encontrar puntos de acuerdo que logren equilibrar los intereses contrapuestos, tratando de evitar al mismo tiempo discriminaciones.

Noticias de la Cátedra

Presentación a los medios de comunicación de la Enciclopedia de Bioderecho y Bioética

El 24 de marzo de 2011 tuvo lugar la presentación ante los medios de comunicación de la primera Enciclopedia de habla hispana de Bioderecho y Bioética, en una rueda de prensa en la Universidad de Deusto, campus de Bilbao. La Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano ha coordinado la misma y ha contado con el apoyo y colaboración del Instituto Roche y la Editorial Comares.

Acto de Presentación de la Enciclopedia de Bioderecho y Bioética

El 24 de marzo de 2011 tuvo lugar la presentación oficial de la primera Enciclopedia de habla hispana de Bioderecho y Bioética en un acto organizado por la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano junto con el Instituto Roche. La presentación de la obra en el Auditorio de la Fundación Rafael del Pino, en Madrid, tuvo un gran éxito de audiencia.

El acto fue conducido por la periodista Ana Samboal, y contó con las intervenciones de: Carlos María Romeo Casabona, Catedrático de Derecho Penal de la Universidad del País Vasco. Director de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Director de la Enciclopedia; Jaime del Barrio Seoane, Director General del Instituto Roche; Francisco Muñoz Conde, Catedrático de Derecho Penal de la Universidad Pablo de Olavide, Sevilla. Premio Mutis Humboldt en Ciencias Jurídicas de la Fundación Alexander von Humboldt; Diego Gracia Guillén, Catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Presidente de la Fundación Ciencias de la Salud; y Adela Cortina Orts, Catedrática de Ética de la Universidad de Valencia. Directora de la Fundación ÉTNOR para la ética de los negocios y las organizaciones.

XVIII Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano

Los días 4 y 5 de abril se celebraron las XVIII Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano organizadas por la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, dirigidas por el Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona, —Catedrático de Derecho Penal en la Universidad del País Vasco y Director de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano—, y coordinadas por el Dr. Íñigo de Miguel Beriain, —investigador postdoctoral de la Universidad del País Vasco—. La inauguración y presentación de las mismas corrió a cargo de la Prof. Dra. Amaia Maseda García, —Vicerrectora de Responsabilidad Social y Proyección Universitaria, Universidad del País Vasco/EHU— y del Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona. Posteriormente, este profesor, junto con D. Jaime del Barrio Seoane (Director de la Fundación Instituto Roche), presentaron la Enciclopedia de Bioderecho y Bioética. 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 «Enfermedades minoritarias» y en ella participaron como ponentes el Dr. Joan Luis Vives Corrons (Jefe de la Unidad de Eritropatología

del Hospital Clinic, Barcelona. Miembro del Comité de expertos de la Unión Europea sobre enfermedades raras); la Dra. M.^a Concepción Martín Arribas (Jefe de Servicio. Subdirección General de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa, Instituto de Salud Carlos III, Madrid); y el Prof. Javier Sánchez Caro (Director-Responsable del Área de Bioética y Derecho Sanitario de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid). En la segunda sesión, que trató sobre «Análisis predictivos y contrato de seguro», participaron los siguientes ponentes: el Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona, que hizo una introducción a la problemática que emerge en torno a esta materia; el punto de vista de las aseguradoras fue expuesto por el Prof. Dr. José Miguel Rodríguez-Pardo del Castillo (Ex Director General BBVA-Seguros, Madrid), la Prof. Dra. María José Morillas Jarillo, (Catedrática de Derecho Mercantil, Universidad Carlos III), expuso la regulación de la materia dentro del marco jurídico español; y, finalmente, el Sr. D. Carlos De Sola, (Director del Departamento de Salud y Bioética del Consejo de Europa) puso de relieve las iniciativas de regulación internacional que están teniendo lugar sobre esta materia. La tercera y última sesión, dedicada al «Desarrollo normativo sobre Investigación Biomédica», tuvo como ponentes al Prof. Dr. Javier Arias, (Subdirector General de Terapia Celular y Medicina Regenerativa del Instituto de Salud Carlos III), el Prof. Dr. Miguel Ángel Ramiro Avilés, Profesor titular de Filosofía del Derecho. Miembro del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III. Miembro del CEIC del Hospital Universitario de Getafe), la Prof. Dra. Mabel Marijuan Angulo (Profesora de Bioética, Facultad de Medicina y Odontología. Directora de Ética en la Investigación y Práctica Docente, Vicerrectorado de Investigación, Universidad del País Vasco/EHU), y el Sr. D. José María González de Castro. Letrado del Gobierno Vasco. Miembro del Comité Ético de Investigación Clínica de Euskadi).

Al final de cada sesión se mantuvo un coloquio con los ponentes, moderados por Dña. Juana M.^a Saenz (Fundadora de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Vizcaya), la Prof. Dra. Carmen Azcunaga Lucas, (Profesora de Derecho Eclesiástico del Estado, Universidad de Deusto), y el Dr. David Rodríguez-Arias, (Investigador Postdoctoral de la Universidad del País Vasco/EHU).

Publicación en la Revista *Nature*

La Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano participa en una publicación de la revista *Nature*. El 15 de abril de 2010, esta prestigiosa Revista hacía público el «International Cancer Genome Consortium» (ICGC) (Artículo disponible en: <http://www.nature.com/nature/journal/v464/n7291/full/nature08987.html>). Este consorcio internacional se constituyó para la secuenciación y análisis de 500 genomas tumorales de cada uno de los 50 cánceres más frecuentes con la finalidad de proporcionar conocimientos para el desarrollo de nuevos métodos de diagnóstico y terapias contra el cáncer. España participa en este Consorcio a través del estudio sobre la Leucemia Linfocítica Crónica (CLL Genome).

El 5 de junio de 2011, *Nature* publicó el primer resultado de este proyecto en el que han participado el Profesor Carlos María Romeo Casabona y la Doctora Pilar Nicolás Jiménez, quienes han asesorado sobre las implicaciones jurídicas y éticas (Artículo disponible en: <http://www.nature.com/nature/journal/vaop/ncurrent/full/nature10113.html>). El estudio, dirigido por los investigadores Elías Campo, del Hospital Clínic y la Universidad de Barcelona, y Carlos López-Otin, de la Universidad de Oviedo, ha contado con la participación de más de 60 investigadores del Consorcio Español del Genoma de la Leucemia Linfática Crónica.

Reunión del Executive Committee del proyecto europeo ENERCA

El 20 de junio se celebró la quinta reunión del Executive Committee del proyecto europeo ENERCA (European Network for Rare and Congenital Anaemias). Se presentó el trabajo que se desarrolló en la pasada etapa del proyecto, que consistió en la elaboración de un informe sobre las implicaciones éticas y jurídicas del establecimiento de redes europeas de diagnóstico de anemias raras. Para la elaboración del informe se ha contado con la colaboración de expertos de diez países europeos. A partir de las conclusiones se redactarán unas recomendaciones que pretenden, además, servir como modelo para otras redes europeas de diagnóstico de enfermedades raras.

Grupo de Trabajo sobre Análisis Genéticos y Contratos de Seguros

Se ha creado un Grupo de Trabajo sobre Análisis Genéticos y Contratos de Seguros, que está formado, en la Universidad de Deusto, por juristas de la Facultad de Derecho (Inmaculada Herbosa y Beatriz Pérez) y de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, así como por otros expertos de reconocido prestigio. En la actualidad se ha intensificado un debate que arranca de la comprobación de que las pruebas genéticas y, por extensión, otras pruebas médicas, constituyen una poderosa herramienta predictiva sobre las expectativas de vida y de salud de las personas y de sus familiares biológicos. Además de su indudable importancia en el ámbito de la salud, por la posibilidad que abre de acciones preventivas, también se viene considerando su aplicación en otros sectores productivos, tales como el de la contratación de seguros privados. La posibilidad de usar información predictiva relativa a la vida y a la salud de los potenciales clientes de estas modalidades de seguros plantea numerosas cuestiones a las que este proyecto pretende dar respuesta. Para ello, se tienen muy presentes el Derecho Internacional, el trabajo que se está desarrollando en el Consejo de Europa y en la legislación española sobre este tema, las propuestas de regulación en derecho comparado, así como las aportaciones doctrinales y, en su caso, las resoluciones jurisprudenciales más recientes. El proyecto pretende elaborar unas recomendaciones sobre la materia que podrían interesar a los poderes públicos, a las empresas del sector y a los consumidores de estos productos.

Publicaciones de la Cátedra

Revista de Derecho y Genoma Humano/ Law and the Human Genome Review. Número 34. *La Enciclopedia de Bioderecho y Bioética* (DEL BARRIO SEOANE); *The intersection between bioethics and human rights in the light of the Universal Declaration on Bioethics and Human Right* (ALBUQUERQUE S. DE OLIVEIRA); *El consentimiento en la toma de muestras de ADN. Especial referencia a los procesos de menores (Parte I)* (ÁLVAREZ DE NEYRA KAPPLER); *La culpabilidad y el problema del genoma humano. Entre el ser y el deber ser* (DONNA); *The legal status of human biolo-*

gical materials and the consequences in biobanking (MACIOTTI); *Genetic privacy and non-discrimination* (ROMEO CASABONA); *Acerca de la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Caso S.H. y Otros contra Austria. TEDH 2010/56 de 1 de abril, en materia de reproducción humana asistida y su incidencia en el panorama legislativo europeo* (VIDAL MARTÍNEZ); *Genomic research with human samples. Points of view from scientists and research subjects about disclosure of results and risks of genomic research. Ethical and empirical approach* (VALLE MANSILLA).

Los nuevos horizontes de la investigación genética. Carlos María Romeo Casabona (Ed.), Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia, Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco, Bilbao-Granada, Editorial Comares, 2011.

Enciclopedia de Bioderecho y Bioética. Carlos María Romeo Casabona (Director). En coedición con la Editorial Comares y el Instituto Roche, 2011.

Actividades de los miembros de la Cátedra

Carlos María Romeo Casabona ha publicado la reimpresión del libro: *El Médico y el Derecho Penal. La actividad curativa (licitud y responsabilidad penal)*; y publicado el Tomo II, Vol. 1.º, *Los problemas penales actuales de la Biomedicina* (incluye «Tendencias actuales de la jurisprudencia española», por A. Urruela y S. Romeo), ambos en la Colección Autores de Derecho Penal. Rubinzal-Culzoni Editores; *El establecimiento de un sistema nacional de notificación y registro de eventos adversos en el sector sanitario. Aspectos legales.* Colección «Grupo de Trabajo Derecho, Ciencia, Tecnología e Innovación», Ed. Comares, Granada, 2010 (en coautoría con A. Urruela); ha dirigido *La Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, 2 Tomos Ed. Comares, 2011; en dicha obra ha publicado varias voces; el artículo «Conocimiento científico y causalidad en el Derecho Penal», *Revista de Derecho penal* 2010-2.; y varios prólogos. Ha participado en la Mesa Redonda «Bioscience, European policy and the governance in the Regenerative field»; en la conferencia «Regenerative Medicine in Europe (REMEDIÉ). Emerging needs and challenges in a global context», organizado por la Universidad del País Vasco y coordinado por la Universidad de York; ha moderado la IV Sesión «Innovazioni biotecnologiche e diritti della persona: Un confronto interdisciplinare ecomparato», en la Università degli Studi di Napoli Federico II (Nápoles) y ha redactado y presentado las conclusiones; ha participado en la Reunión Mediálisis organizada por la Sociedad Madrileña de Nefrología (SOMANE) en la Reunión CCARS (Comité Científico Asesor en Radiofrecuencias y Salud) en el Instituto de Magnetismo Aplicado; en la décima reunión del Comité Interinstitucional de las Naciones Unidas sobre Bioética, UNESCO 4-5 Marzo, París, 2011, con una ponencia; en el XI Curso sobre Régimen Jurídico de Universidades, organizado por la Universidad de Navarra, con la ponencia «Experimentación médica y genética: problemas ético-jurídicos»; ha participado en el Curso de Especialización en Derecho, organizado por la Fundación General de la Universidad de Salamanca, y en el curso de doctorado de especialización en Derecho Penal; ha impartido la conferencia de Clausura del Máster de Bioética, organizado en la Universidad de A Coruña; una sesión en el Máster sobre «El uso de la Investigación Criminal», organizado por la Universidad Carlos III de Madrid; una sesión sobre Medicina, Genética, Biotecnología y Derecho Penal, en la Universidad Pablo Olavide, Sevilla; un módulo en el Máster sobre Patentes, Objeción de conciencia, ingeniería genética y medicina individualizada, Organizado por la Fundación IAVANTE de la Junta de Andalucía; Conferencia Colegio de Abogados de Zaragoza: La configuración de un Derecho Penal Europeo y sus repercusiones en el Derecho español.

Aitziber Emaldi Cirión, ha suscrito un acuerdo para la evaluación de proyectos del Séptimo Programa Marco con la Comisión Europea como experta independiente, realizando el informe y la defensa de 12 proyectos, Bruselas. Ha participado como docente en postgrado con las lecciones: «Clonación y células madre», «Introducción a la Bioética», «Investigación Biomédica» y «Análisis genéticos» en el Máster propio en fabricación de medicamentos de terapias avanzadas, Málaga. Asimismo, las lecciones sobre «Investigación en derecho Público» en el Máster en Investigación y Ciencias Jurídicas, Universidad de Deusto. Colabora en la construcción y actualización de la Plataforma online para la formación en cáncer familiar, Instituto Roche. Ha escrito

varios capítulos de libro: «Las acciones de Wrongful birth, Wrongful life y Wrongful conception» y «Consejo genético y derecho sanitario». *Tratado de Medicina Legal y Ciencias Forenses*. Ed. Bosch, Barcelona, 2011. Ha pronunciado las siguientes conferencias: «Pasado, presente y futuro de la bioética española», Universidad Pontificia de Comillas, Madrid. «Biobancos y consentimiento informado en el ámbito de la Ley de Investigación Biomédica» en la Universidad Salamanca. Como moderadora ha asistido a los siguientes Seminarios: «Bioscience, European policy and the governance in the RM field»; Jornadas de Teología «Sentido y razón de la Bioética Teológica»; Workshop «Implications of Religious Diversity for Public Policies from a Human Rights Perspective», todos ellos celebrados en Bilbao.

Pilar Nicolás Jiménez, ha obtenido una plaza de personal investigador permanente de la Universidad del País Vasco, a través de concurso público celebrado el 10 de mayo. Ha impartido las conferencias «Los problemas de las muestras biológicas en la práctica asistencial», en las *Jornadas sobre Bioética y Bioderecho*, de la Escuela de Práctica Jurídica de la UNED; y «Aspectos jurídicos del consentimiento informado» en el seminario *El documento de consentimiento informado: para pruebas con finalidades diagnósticas y en proyectos de investigación*, en el *XXVII Congreso Nacional de Genética Humana*. Ha publicado el trabajo: «El régimen legal de la reproducción asistida en España», en la monografía *Derecho Biomédico: España-Brasil*, PUC Minas, Belo Horizonte; y las voces «dato genético», «muestra biológica» y «circulación internacional de material biológico» en la *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Ed. Comares, 2011.

Iñigo de Miguel Beriain, ha sido nombrado miembro del Comité Científico y del Comité Organizador del Congreso Internacional «REMEDIÉ. Bringing Regenerative Medicine to the Clinic: Trials and Tribulations in Europe and Beyond», celebrado en Bilbao. Ha coordinado las XVIII Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano. Ha ejercido como vocal del tribunal que juzgó la tesis «La corte penal internacional: una expectativa de justicia universal», que se presentó en la Facultad de Derecho de la UNED. También ha publicado las voces «Híbridos y Quimeras» y «Organización Mundial de la Salud» en la *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*; el artículo «Quimeras e híbridos: ¿Problema ético o problema para la ética?» (*Dilemata*, n.º 6, págs. 101-122) y el capítulo «Clonación e investigación con células troncales humanas: debate ético y jurídico» en Moreno Muñoz, M. (Coord.), *Perspectivas en la investigación con células troncales: aspectos científicos, éticos, sociales y legales*, Granada, Comares, pp. 229-250. Además, ha pronunciado las ponencias: «Células madre: problemática actual», en las Jornadas sobre Bioética y Bioderecho en la UNED; «Somatic cell nuclear transfer: may a biotechnology change our moral and legal paradigms?», en la Conferencia Internacional «Bio-objects for Europe?», organizada por la Universidad de Viena. Ha participado en la mesa redonda «Notificación y aprendizaje de incidentes relacionados con la seguridad del paciente», en las Jornadas de Seguridad del Paciente en Atención Primaria, Junta de Castilla-León/Sacyl, y presentado la comunicación «El argumento de los casos marginales, una respuesta», en *Nosotros y los otros*, XVII Semana de Ética y Filosofía Política Donostia-San Sebastián.

María Jorqui Azofra, ha firmado un contrato para integrarse como investigadora postdoctoral de la Universidad de Deusto (3 años). Es miembro del Grupo de Trabajo sobre Análisis Genéticos y Contratos de Seguros en dicha universidad. Ha publicado las voces «Análisis genéticos con fines de salud y de investigación científica» y «Análisis genéticos en el ámbito de la contratación de seguros», en la *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, pp. 30-73; y los capítulos de libro «Análisis genéticos en el ámbito de la contratación de seguros», en Carlos María Romeo Casabona y María De Fátima Freire De Sà (Coords.) *Derecho Biomédico: España-Brasil*, PUC Minas, Belo Horizonte, pp. 91-114; «Some ethical and regulatory aspects involved in direct-to-consumer genetic testing», in Roberto Bib, Sara Lorenzon and Nicola Lucchi (Eds.), *Biotech Innovations and Fundamental Rights*, 1st Edition, Springer-Verlag, Italia, pp. 181-195. Ha publicado también el artículo: «Análisis genéticos y contratación de seguros: Especial consideración a los principios básicos en juego», en *Lex Medicinæ. Revista Portuguesa de Direito de Saúde Biomedical Law Centre*, pp. 33-49, así como la revisión de la siguiente monografía: Blázquez Ruiz, F. J., *Bioética y Derecho*, Ediciones Eunat, Pamplona, 2009, 250 pp, en la *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. 33, 2010, pp. 258-261. Ha pronunciado la conferencia: «Some ethical and regulatory aspects involved in direct-to-consumer genetic testing», en el Convegno Internazionale sull' «Innovazioni biotecnologiche e diritti della persona», Aula Magna – Facoltà di Giurisprudenza, Università degli Studi di Ferrara, Italia; y presentado, junto con Ainhoa Lasa, la siguiente comunicación: «Stem Cell Tourism: ethical and legal dilemmas», in the REMEDIÉ (Regenerative Medicine in Europe) Closing Conference «Bringing regenerative medicine to the clinic: Trials and tribulations in Europe and beyond», celebrado en Bilbao.

Ainhoa Lasa López, ha presentado, junto con María Jorqui, la comunicación: «Stem Cell Tourism: ethical and legal dilemmas», in the REMEDIÉ (Regenerative Medicine in Europe) Closing Conference «Bringing regenerative medicine to the clinic: Trials and tribulations in Europe and beyond», en Bilbao.

Emilio José Armaza Armaza ha publicado el artículo «El maltrato de animales: apuntes sobre los presupuestos ético-jurídicos de su punición», en las *Memorias de la 17.ª Semana de Ética y Filosofía Política. Congreso Internacional de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política (AEEFP)*, ANCHUSTEGUI IGARTUA, Esteban / CASADO DA ROCHA, Antonio (Eds.). Asimismo, ha sido miembro del Comité Organizador del Congreso «Regenerative Medicine in Europe (REMEDIÉ) Closing Conference: Bringing regenerative medicine to the clinic: Trials and tribulations in Europe and beyond», celebrado en Bilbao, donde además ha participado como moderador de la sesión titulada «Stem cell banking in national and international contexts (I)». Ha presentado las siguientes comunicaciones: «The normative landscape of regenerative medicine in South-America» y «El maltrato de animales: apuntes sobre los presupuestos ético-jurídicos de su punición», en el *Congreso Internacional de Filosofía Moral y Política «XVII Semana de Ética y Filosofía Política. Nosotros y los otros»*, organizado por la Asociación Española de Ética y Filosofía Política y la Universidad del País Vasco/EHU, en San Sebastián.

Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano

Miembros:

Prof. Dr. Carlos M.º Romeo Casabona (Director)
Prof. Dra. Aitziber Emaldi Cirión (Coordinadora de Publicaciones Periódicas y Jornadas)
Dra. Pilar Nicolás Jiménez (Coordinadora de Proyectos de Investigación)
Dr. Iñigo de Miguel Beriain (Investigador)
Dra. María Jorqui Azofra (Investigadora)
Dra. Ainhoa Lasa López (Investigadora)
Dr. Emilio José Armaza Armaza (Investigador)

Lic. Aroa Galán Rojas (Colaboradora)
Lic. Elena Atienza Macías (Colaboradora)
Dra. Amelia Martín Uranga (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. Sara Gil Gregorio (Secretaria Administrativa)
Apartado de Correos, 1 - 48007 Bilbao
Tel.: + 34 94 413 92 87
+ 34 94 445 57 93
Fax: + 34 94 445 55 13
Email: secretaria.derechoygenoma@deusto.es
www.catedraderechoygenomahumano.es