

Perspectivas

en Derecho y Genoma Humano

Núm. 23, Junio 2014

Cátedra Interuniversitaria - Diputación Foral de Bizkaia
de Derecho y Genoma Humano

Universidad de Deusto - Universidad del País Vasco UPV/EHU

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

ISSN: 2386-6896

Depósito Legal: BI-1491-2014

Este boletín también se publica en euskera y en inglés

Editorial

La Revista de Derecho y Genoma Humano, pionera en lengua española de las cuestiones jurídico-éticas que plantea la genética humana



Allá por 1994, se editaba el primer número de la *Revista de Derecho y Genoma Humano / Law and the Human Genome Review* en la que se dejaba constancia de que la misma nacía bajo el patronazgo de la Administración —Diputación Foral de Bizkaia—, la Universidad —Universidad de Deusto, a la que en 1997 se sumaría la Universidad del País Vasco UPV/EHU— y la empresa privada —la entonces Fundación BBV—: «Concebida con un talante exclusivamente científico para servir de escaparate y caja de resonancia a la investigación pluridisciplinar sobre el tema y a las reflexiones que suscite desde cualquier perspectiva, sin prejuicios ni anteojos de ninguna clase (...)».

Desde la publicación de dicho primer número, han transcurrido ya veinte años y han aparecido cuarenta números, de periodicidad semestral. Con este bagaje, la Revista se ha consolidado plenamente como un referente a nivel europeo e internacional —con un más que relevante impacto en América Latina— para el estudio de las cuestiones jurídicas y éticas que plantea la genética humana, combinando artículos doctrinales y otras informaciones de interés para profesionales de diversas disciplinas y ámbitos geográficos. No cabe duda que esta amplia difusión, tanto en España como en el extranjero, se ha visto reforzada por su carácter de publicación bilingüe, que incluye trabajos en español e inglés.

La Revista, con alrededor de 250 páginas cada una (más de 10.000 páginas publicadas en total), cuenta con las siguientes secciones fijas: Opinión,

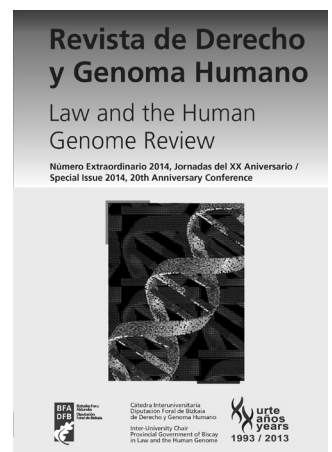
Doctrina, Jurisprudencia (con comentarios), Informes, Documentos y Bibliografía (con recensiones y referencias de libros, artículos y otros textos) en las cuales han colaborado, más de un centenar de autores de países europeos, americanos, asiáticos y de Oceanía, con formación en diversas disciplinas. Una sección de especial interés es la de Documentos, donde periódicamente se incluyen las declaraciones, opiniones e informes de organismos internacionales, de comités de ética, de asociaciones científicas y grupos de trabajo, así como legislación y otras normativas. Finalmente, se mantienen igualmente las secciones de referencias bibliográficas, documentales y enlaces de internet a páginas de interés.

A la publicación de la Revista se suma la de sus correlativos "Índices/Index" (editados los correspondientes a los números 1 a 10, 11 a 20 y 21 a 30), que pretenden facilitar la consulta de los contenidos que se incluyen en las distintas ediciones. Los mismos contienen un índice de los sumarios; una detallada lista de los términos más relevantes y que aparecen con mayor asiduidad, con la indicación del número y las páginas de la Revista en los que se mencionan (Índice de voces); un listado de los principales bloques temáticos, indicando los trabajos que preferentemente tratan sobre dichas cuestiones (Índice de materias); y una relación de todos los autores que han colaborado en las diferentes secciones de la Revista (Índice de autores).

Con todo y en consonancia con los requisitos de calidad científica imperantes en la actualidad, la Revista publica sus contenidos siguiendo la política de Acceso Abierto («Open-Access Policy»), disponible en una web creada ad hoc: www.bioderecho.eu; somete previamente los trabajos que recibe a dos evaluaciones anónimas —interna y externa— («Peer-reviewed Journal») y está indexada actualmente en los rankings de mayor impacto internacional tales

como: SCOPUS, MEDLINE [PubMed], IN-RECJ, RESH, MIAR, LATINDEX, ISOC, DIALNET, SCIMAGO, DICE, SJR, SHERPA/ROMEO, DULCINEA.

La edición extraordinaria de la *Revista de Derecho y Genoma Humano / Law and the Human Genome Review*, pretende dejar constancia de las XX Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano que tuvieron lugar en Bilbao los



días 21 y 22 de mayo de 2013, en conmemoración del vigésimo aniversario de la creación de la Cátedra, las cuales tuvieron una importancia especial, presentándose como una gran oportunidad para celebrar las dos décadas de trabajo de la Cátedra, que se impulsó en el Congreso Internacional sobre Derecho y Genoma Humano del año 1993. Es, por tanto, una edición en la que se trata de reflexionar sobre la evolución de la genética y la biotecnología humanas y sus implicaciones jurídicas y éticas, así como analizar los nuevos retos que se presentan. Y es que desde su nacimiento, el trabajo de la Cátedra ha intentado desarrollarse al calor de los debates que algunos hitos de la investigación (como el Proyecto Genoma Humano, la donación de mamíferos o la tecnología de las células troncales) han generado. Esperamos que el papel de la Cátedra y sus publicaciones periódicas, como es el caso de la que aquí rendimos tributo, hayan constituido una ayuda o herramienta para aquellas personas interesadas, que se han acercado a estos debates.

Opinión

Genética y peligrosidad criminal

Han transcurrido ya algunas décadas desde que las valoraciones relacionadas con el impacto que tienen algunas características genéticas en el comportamiento humano irrumpieran en las discusiones jurídicas relacionadas con la evaluación de la responsabilidad criminal y, desde luego, de la peligrosidad criminal. En efecto, más allá del recurso a los análisis y estudios genéticos con el fin de identificar a los autores de determinados delitos —o de descartar a posibles sospechosos—, la práctica judicial ha comenzado a servirse de los resultados de dichos estudios para fundamentar —directa o indirectamente— algunas de sus apreciaciones y decisiones respecto del grado de culpabilidad o responsabilidad penal del infractor. Quizá convenga resaltar que los Tribunales italianos han sido pioneros en esta cuestión al haber elaborado dos sentencias (2009 / 2011) en las que la decisión de atenuar la responsabilidad penal de los imputados se fundamenta, en mayor o menor medida, en el impacto que tuvieron los genotipos de los imputados en su capacidad de culpabilidad. No obstante, también han sido foco de atención las implicaciones que dichos estudios podrían tener para las modernas herramientas que los peritos utilizan para poder emitir un informe capaz de ayudar al Juez en la elaboración del juicio de peligrosidad.

En este sentido, conviene señalar que la doctrina jurídico-penal contemporánea se ha hecho eco del impacto que podrían tener para las categorías penales mencionadas (culpabilidad y peligrosidad) los estudios relacionados con el denominado “gen de la agresividad”, también denominado “gen guerrero” —*warrior gen*—. Al respecto hemos de indicar que dicho “gen” se identifica en realidad con una variante genotípica del gen Monoamina Oxiasa A (MAOA), conocida como Alelo de Baja Intensidad MAOA-L, que sería responsable de desencadenar un incorrecto funcionamiento del sistema encargado de regular los niveles de serotonina. En esta línea de ideas, debemos resaltar que los estudios en neurología han puesto de manifiesto la estrecha relación que existe entre tal disfunción y la exteriorización de una serie de comportamientos agresivos e impulsivos (se ha indicado que, principalmente en varones, tal disfunción podría desencadenar una mayor sensibilidad a los agentes amenazantes, así como un incremento de la tendencia a experimentar ira, frustración y enfado, así como una menor sensibilidad a los factores causantes del comportamiento pacífico/social).

No cabe duda de que para la doctrina penal española, la discusión sobre esta cuestión se irá intensificando y abriéndose paso de forma progresiva, en la medida que estamos siendo espectadores de la irrupción de un nuevo modelo de imposición de las consecuencias jurídicas del delito que, muy posiblemente, permitirá a mediano plazo la estandarización de los análisis genéticos como, al menos, indicio de apoyo para la valoración de las categorías jurídicas de la culpabilidad y, quizás principalmente, de la peligrosidad. En efecto, tanto la interesante reforma del sistema de imposición de penas y medidas de seguridad y reinserción social efectuada en el año 2010, como el Proyecto de Reforma del Código Penal actualmente en trámite parlamentario, recogen en su articulado una serie de preceptos que amplían el espectro de personas que pueden ser sometidas a juicios de peligrosidad con el fin de determinar la consecuencia jurídica apropiada para el caso concreto. Como sabemos la posibilidad de imponer medidas de seguridad y rehabilitación social a delincuentes que, siendo imputables, puedan ser declarados criminalmente peligrosos, constituye una de las novedades más interesantes en términos de política-criminal de los últimos años. Hemos de resaltar que si bien la reforma de 2010 introducía la posibilidad de imponer la nueva

medida de “libertad vigilada” a las personas condenadas por la comisión de delitos contra la libertad e indemnidad sexuales, así como a las condenadas por la comisión de delitos de terrorismo, en el Proyecto de reforma actualmente discutido en el Parlamento, se plantea la posibilidad de ampliar el catálogo de delitos, cometidos por delincuentes plenamente imputables, que pueden dar paso a la imposición de esta medida de seguridad —aunque para su imposición, además de otros requisitos, se exige como condición recurrente que se constate la comisión reiterada de infracciones penales de la misma naturaleza—.

No obstante, la doctrina ha encontrado mucho más discutible la propuesta (finalmente retirada del Proyecto de Reforma) de incorporación de la Medida de Custodia de Seguridad. En efecto el enorme coste iusfundamental que acarrearía la incorporación de dicha medida para las personas sometidas a ella (recordemos que esta medida consiste en el mantenimiento de la privación de la libertad del sujeto condenado, con posterioridad al cumplimiento de la pena correspondiente, con base en la comprobación de que es portador de un alto y grave nivel de peligrosidad criminal y que, por ello, se podría esperar que en libertad vuelva a cometer delitos contra bienes jurídicos de altísimo valor —vida / libertad e indemnidad sexual—), constituye uno de los factores más importantes a tener en cuenta al momento de analizar la viabilidad constitucional y político-criminal de dicha medida. Y es en este punto donde se manifiesta nuevamente la necesidad de replantear la discusión respecto de los factores genéticos que pueden dar lugar a que el Juez considere y, por tanto, declare a un sujeto como criminalmente peligroso.

La discusión no es banal. El primer aspecto que hemos de esclarecer para afirmar la viabilidad constitucional y político-criminal de la incorporación de la medida está constituido precisamente por el grado de fiabilidad del juicio de peligrosidad (recordemos que en materia penal, son dos los ámbitos en los que, de forma tradicional, se ha hecho uso del juicio de peligrosidad: 1º en la instrucción y enjuiciamiento de los delitos y, 2º en los controles periódicos en sede penitenciaria). Una correcta evaluación y determinación de la peligrosidad criminal debe llevarse a cabo siguiendo una serie de pasos que pueden ser agrupados en dos etapas claramente diferentes: 1º El Diagnóstico de peligrosidad, que no es sino la comprobación de la cualidad sintomática de peligroso, para lo que se tienen en cuenta diversos factores, algunos constituidos por la mera comprobación fáctica de un hecho —ej. comisión previa de un delito—, mientras que otros por la valoración de una serie de indicios de difícil evaluación/valoración; y 2º la Prognosis criminal, por medio de la cual el Juez intenta establecer una valoración acerca de las probabilidades de que un sujeto determinado vuelva a cometer un delito en el futuro. Un aspecto que especialmente importante es el relacionado con el índice de certeza y fiabilidad del pronóstico de peligrosidad elaborado por el Juez o Tribunal. Dicha apreciación juega un papel de tal importancia que no podrá aplicarse ninguna consecuencia jurídico-penal si no se tiene plena certeza de que el sujeto es, efectivamente, portador de peligrosidad criminal. Con el objetivo de elaborar un pronóstico que ostente un alto grado de fiabilidad, tradicionalmente se ha recurrido de forma conjunta a tres métodos o, si se quiere, sistemas de elaboración del ya mencionado pronóstico: el método intuitivo, el método científico o experimental y, por último, el método estadístico.

Para efectos del tema que ocupa nuestra atención, cabe resaltar que los análisis genéticos

relacionados con anomalías que, aunque no nos conduzcan a apreciar un supuesto de inimputabilidad, semiimputabilidad o ausencia de capacidad de culpabilidad, puedan efectivamente tener repercusiones en el comportamiento de un sujeto determinado, tendrán que ser cuidadosamente valorados tanto por los peritos, como por el Juez quien, ante la menor duda o indicio de la posible configuración de un falso positivo, tendrá que considerar que el sujeto no es criminalmente peligroso y abstenerse, por ello, de disponer la aplicación de una medida de seguridad. Los resultados de dichas pruebas constituirán únicamente un factor más a tener en cuenta en la elaboración del juicio de peligrosidad respectivo. De ningún modo han de ser tenidas como prueba definitiva para la apreciación de peligrosidad criminal en un sujeto determinado, pues para ello han de ponderarse y valorarse una serie de circunstancias y elementos de diversa índole.

En este sentido, creemos que este es el camino por el que debe orientarse la discusión respecto de la fiabilidad del juicio de peligrosidad y no por el de la negación *ab initio* de la validez de dicho procedimiento, salvo que nuestra posición también sea escéptica para efectos de la valoración de la peligrosidad de sujetos semiimputables e inimputables. Para ser claros, no podemos negar la validez y fiabilidad del juicio de peligrosidad cuando nos encontramos frente a un infractor imputable, mientras que reafirmamos la idea de que las medidas de seguridad constituyen el mecanismo idóneo para tratar la peligrosidad de personas semiimputables o inimputables. O negamos la fiabilidad del juicio de peligrosidad en los tres supuestos (lo cual, al final de cuentas, nos colocará en un plano sumamente crítico con el sistema de medidas de seguridad en su conjunto) o lo damos por válido en los supuestos mencionados, claro está, siempre que sea desarrollado de acuerdo con los estándares de calidad más exigentes y cautelosos de los que disponemos hasta el momento y, en todo caso, teniendo en cuenta que ante la duda hemos de obrar favoreciendo al imputado.

Desde luego, se quedan en el tintero una serie de valoraciones respecto de las matizaciones que hemos de realizar en relación con el conjunto de principios constitucionales y penales que podrían verse afectados por los intentos de consolidación del sistema dualista (entre los que destacan los principios de *ne bis in idem*, proporcionalidad, necesidad, adecuación a fin, respeto de la dignidad, así como la cuestión de la prohibición de tratos crueles, inhumanos y degradantes). Al no ser pertinente, no nos ocuparemos de estas cuestiones, aunque sí nos gustaría aprovechar estas líneas para extender a los lectores una cordial invitación a la “Jornada dedicada a promover la Recomendación del Consejo de Europa sobre los delincuentes peligrosos” (en cuya elaboración ha participado, como miembro del Grupo de Trabajo, nuestro Director, el Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona), organizadas conjuntamente por la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano y por el Consejo de Europa. Dichas Jornadas, que tendrán lugar en Bilbao el 16 de Septiembre de 2014, contarán con la participación de expertos nacionales e internacionales, y en ellas no sólo se analizarán con detenimiento las cuestiones sobre las que nos hemos pronunciado en esta breve publicación, sino también aquellas que sólo hemos podido enumerar debido a las exigencias respecto de la extensión de los textos incorporados en esta publicación, así como al difícil encaje de dichas cuestiones en nuestro Boletín Perspectivas en Derecho y Genoma Humano.

Noticias de la Cátedra

Segunda Reunión del Executive Committee del Proyecto E-ENERCA

En abril se celebró en Barcelona la segunda reunión del *Executive Committee* del Proyecto *European Network for Rare and Congenital Anaemias*, a la que asistieron el Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona y la Profa. Dra. Pilar Nicolás. Se presentó el informe sobre las implicaciones éticas y legales de la construcción de una plataforma electrónica para que los profesionales de diferentes países europeos intercambien experiencias y pidan colaboración con el fin de mejorar el diagnóstico de anemias raras. El informe será público en los próximos meses. También se presentaron las bases del estudio sobre los retos para la implantación y armonización europea de centros de referencia de diagnóstico de enfermedades raras.

XXI Jornadas Internacionales sobre Derecho y Genoma Humano

La Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano organiza anualmente, desde el año 1993, las "Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano" que son ya, una tradición consolidada, en la vida universitaria del País Vasco y, cada vez más, del resto de España así como del extranjero. De hecho, como novedad en esta edición han recibido el título de "Internacionales". No en vano han sido organizadas por la Cátedra —estando coordinadas por el Prof. Dr. Emilio José Armaza Armaza— junto con dos entidades colaboradoras: una brasileña *CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior* y otra mexicana, esto es, el *Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México*. Otra de las novedades recientes —que no obstante viene consolidándose— es la apertura a la presentación de comunicaciones, contando en esta edición con más de una veintena de propuestas.

Estas jornadas internacionales tuvieron lugar el 14 de Mayo de 2014 en el Paraninfo "Bizkaia Aretoa" de la Universidad del País Vasco UPV/EHU. La inauguración y presentación de las mismas corrió a cargo del Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona (Director de la Cátedra) y a continuación tuvo lugar la conferencia inaugural de la mano del Prof. Dr. Emilio Muñoz Ruiz (Presidente del Comité Científico Asesor en Radiofrecuencias y Salud o CCARS, Profesor de Investigación y ex Presidente del CSIC) en torno a las "Emisiones electromagnéticas y salud genética: su abordaje multidisciplinar. La experiencia del CCARS" a la que siguieron los pertinentes comentarios de índole jurídico del Prof. Dr. Ricardo de Ángel Yagüez (Catedrático Emérito de Derecho Civil de la Universidad de Deusto y Vocal del CCARS).

Las conferencias se agruparon en tres sesiones, en la primera, dedicada a "Las impli-

caciones jurídicas de la evolución de las técnicas de secuenciación genética", intervinieron como ponentes: Eva C. Winkler (Directora del Programa NCT-EPOC. Ética y atención integral orientada al paciente, en el Centro Nacional de Enfermedades Tumorales de Heidelberg); el Prof. Dr. Carlos Lema Añón (Profesor Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III y Director del Máster Universitario de Estudios Avanzados en Derechos Humanos) y el Prof. Dr. Javier Sánchez Caro (Ex Director de la Unidad de Bioética y Derecho Sanitario de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid). La segunda sesión que versó sobre la "Reproducción humana asistida" tuvo como ponentes a la Profa. Dra. Fátima Freire de Sá (Profesora Adjunta de Derecho Civil y del Programa de Post-graduación en Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil), a la Profa. Dra. Pilar Nicolás Jiménez (Investigadora Permanente en la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano) y a la Profa. Dra. Ingrid Brena Sesma (Coordinadora del Núcleo de Estudios en Salud y Derecho, en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México). En la tercera y última sesión dedicada al "Derecho Penal y Genética", participaron como ponentes: el Prof. Dr. Carlos Augusto Canedo Gonçalves da Silva (Profesor Adjunto de Derecho Penal y Derecho Internacional de la Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais y de la Universidad Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil), la Profa. Dra. Flaviane de Magalhães Barros (Profesora de Derecho Procesal de la Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil) y la Profa. Dra. Carmen Gómez Rivero (Catedrática de Derecho Penal de la Universidad de Sevilla). Asimismo, hubo sesiones paralelas de comunicaciones, premiándose el trabajo titulado "Framing the Debate on Genetic Resources in an Information-Based Economy" presentado por el investigador de la universidad sueca *Jönköping International Business School*, el Dr. Nicola Lucchi, según la decisión de un jurado evaluador internacional externo formado por: el Prof. Dr. Ricardo Chueca, Catedrático de Derecho Constitucional de la Universidad de La Rioja (Presidente del Jurado), el Prof. Dr. Carlos Lema Añón, Profesor Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III, la Profa. Dra. Ingrid Brena Sesma, Coordinadora del Núcleo de Estudios en Salud y Derecho del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México y la Profa. Dra. Fátima Freire de Sá, Profesora Adjunta de Derecho Civil de la Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais.

9th International Cancer Genome Consortium Scientific (ICGC) Workshop

Los días 17 a 19 de mayo se celebró en Pekín la novena reunión del ICGC. La Profa.

Dra. Pilar Nicolás y el Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona forman parte del *Ethics and Policy Committee* (EPC) del Consorcio, así como del Proyecto Español para la secuenciación del genoma de la *leucemia linfática crónica*, que coordinan los doctores Elías Campo y Carlos López Otín. Entre otros asuntos, en la reunión del EPC, dirigida por la Profa. Bartha Knoppers, se discutió el Documento "Framework for Responsible Sharing of Genomic and Health-Related Data", promovido por la *Global Alliance for Genomics and Health* y en el que el ICGC ha colaborado. El *Framework* es una propuesta de principios y pautas de actuación para fomentar el uso compartido de datos genéticos y relativos a la salud de manera responsable y respetuosa con los derechos de los sujetos. El documento está disponible en varios idiomas en: <http://genomicsandhealth.org/about-the-global-alliance/key-documents/framework-responsible-sharing-genomic-and-health-related-dat>

Informe sobre la protección de los derechos de las víctimas dentro del proceso penal

La Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, en colaboración con la Profa. Dra. Arantza Libano Beristain (Universidad Autónoma de Barcelona) ha elaborado el informe español sobre la situación de las víctimas dentro del proceso penal. Este informe se corresponde con el Proyecto «Protecting victims' rights in the EU: the theory and practice of diversity of treatment during the criminal trial» (Agreement Number: JUST/2011/JPEN/AG/2919), financiado por la Comisión Europea. Está liderado por el *Institute of Advanced Legal Studies* junto con el *Centre for European Constitutional Law*, con sede en Atenas, Grecia. El proyecto comenzó en 2014 y finalizará en 2015.

Publicaciones de la Cátedra

Revista de Derecho y Genoma Humano / Law and the Human Genome Review. Número 40. *Ethical and legal issues concerning the use of whole genome sequencing in basic research and clinical studies* (WINKLER); *Genetic counseling and tort liability: wrongful conception, wrongful birth and wrongful life* (ANTUNES DE SOUZA); *Reflexiones críticas acerca de la Ley de identificación genética brasileña* (DE OLIVEIRA E SILVA / DE MAGALHÃES BARROS); *Notas sobre la admisibilidad de la prueba neurofisiológica (P300) en el proceso penal español* (LIBANO BERISTAIN); *Consentimiento del adulto frágil al tratamiento de muestras biológicas y datos genéticos con fines de investigación biomédica: comparación entre el derecho español e italiano* (VIVAS-TEJÓN); *Maternidad subrogada ¿Autonomía o sumisión?* (BRENA); *Maternidad subrogada llevada a cabo en el extranjero: una mirada normativa y jurisprudencial de la realidad en España* (GARCÍA AMEZ); *La gestación por sustitución necesita un cambio legislativo en España. A propósito de la*

sentencia del Tribunal Supremo español nº 835/2013 sobre la gestación por sustitución (IGAREDA GONZÁLEZ); *La donación de gametos y el anonimato de los donantes* (FREIRE DE SA); *Radiofrecuencias y salud genética. Reflexiones sobre la experiencia del Comité Científico Asesor en Radiofrecuencias y Salud* (MUÑOZ).

Revista de Derecho y Genoma Humano / Law and the Human Genome Review. Número Extraordinario 2014. Jornadas del XX Aniversario / Special Issue 2014, 20th Anniversary Conference. *La construcción del Derecho aplicable a la genética y a la biotecnología humanas a lo largo de las dos últimas décadas* (ROMEO CASABONA); *Cuarenta años de revolución biotecnológica* (SOUTULLO); *Perspectives of Medical Law under the challenges of modern biotechnology* (ESER); *Science and Freedom* (HARRIS); *Libertad versus determinismo en Derecho penal?* (DEMETRIO CRESPO); *Libre albedrío y ciencias penales* (MUÑOZ CONDE); *La cuestión de la libertad humana*

desde las neurociencias (RUBIA VILA); *La identificación de personas mediante pruebas genéticas y bancos de perfiles de ADN: evolución normativa en el contexto europeo* (ETXEBERRIA GURIDI); *La identificación de personas mediante pruebas genéticas y bancos de perfiles de ADN* (AA.VV.); *Estado de la cuestión y problemas éticos en medicina regenerativa* (BELLVER CAPELLA); *Test genéticos y salud humana* (BERGEL); *La protección de la información genética* (LUCAS MURILLO DE LA CUEVA); *Genoma y Derecho: un recuento en Bilbao veinte años después* (DE MENDIZÁBAL ALLENDE); *La Declaración de Bilbao de 1993: la gestación de una propuesta innovadora* (BAUTISTA PARDO GARCÍA); *Presentación de la Segunda Declaración de Bilbao* (CHUECA RODRÍGUEZ); *Un testimonio de las XX Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano* (VIDAL MARTÍNEZ).

Synbio and Human Health. A Challenge to the Current IP Framework? DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo / ROMEO CASABONA, Carlos María (Eds.). Editorial Springer, Berlín, Alemania, 2014, X + 229 pp.

Actividades de los miembros de la Cátedra

Carlos María Romeo Casabona ha asistido a las sesiones plenarias del Comité de Bioética de España; durante este período se aprobó el Informe sobre el Anteproyecto de Ley Orgánica para la protección de la vida del concebido y de los derechos de la mujer embarazada. El resultado fue de nueve votos a favor y tres votos discrepantes (incorporados al cuerpo del informe), uno de éstos fue presentado por el Prof. Romeo; uno de los otros dos votos particulares fue suscrito también por dos de los miembros que votaron a favor del Informe. Ha asistido también a las sesiones ordinarias de los siguientes órganos de los que es miembro: Comité de Bioética del Consejo de Europa en Estrasburgo; Comisión de Garantías para la utilización de células y tejidos humanos (Instituto de Salud Carlos III); Comité de Seguimiento del Código Tipo de Farmaindustria. Ha intervenido en diversas sesiones de trabajo de los proyectos europeos siguientes: SYNERGENE- *Responsible Research and Innovation in Synthetic Biology*, como ponente en el congreso que ha tenido lugar en Bruselas, con la ponencia "Legal Aspects of Synthetic biology"; Reunión general final del proyecto ERINHA (*European Research Infrastructure on Highly Pathogenic Agents*) Fondation Mérieux (Les Pensières, Anney, Francia); Segunda Reunión del Executive Committee del Proyecto E-ENERCA (European Network for Rare and Congenital Anaemias) en Barcelona. Ha participado en una reunión de trabajo organizada por el Consejo de Europa (*MEDICRIME Working Group*) en París. Coordinó una sesión formativa de trabajo para Myriad Genetics a raíz del Seminario sobre Seguros que celebró la Cátedra en noviembre de 2013. Intervino como ponente en el Acto de Homenaje a D. Javier Sánchez Caro (Escuela Nacional de Sanidad, Madrid). Docencia como profesor invitado: varias clases en el Máster en Criminología de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla, y en el Máster sobre Telecomunicaciones y TIC de la Universidad Carlos III de Madrid. En lo que respecta a las publicaciones, es autor del artículo "¿Ciudadanos transparentes?: la privacidad genética entre los intereses de la ciencia y los derechos de las personas", *Revista Investigación y Ciencia* y de "La construcción del Derecho aplicable a la genética y a la biotecnología humanas a lo largo de las dos últimas décadas", *Revista de Derecho y Genoma Humano. Número Extraordinario 2014, Jornadas del XX Aniversario*.

Aitziber Emaldi Cirió como miembro de la Comisión de Investigación de la Universidad de Deusto, ha sido invitada al "XI Foro Internacional sobre Evaluación de la calidad de la investigación y la educación superior". Asimismo, en la facultad de derecho, ha dirigido 4 trabajos de fin de grado, 1 trabajo de fin de máster y ha sido miembro del Tribunal de 9 TFG y de 3 TFM. Como miem-

bro del "European Research Council Executive Agency" ha realizado este mes de julio el informe ético-jurídico de 4 propuestas de proyectos de investigación. Ha sido nombrada miembro del Comité científico del Congreso UNJES "Derecho y pobreza" del 2015. Ha presentado dos propuestas de proyectos de investigación como investigadora principal, la primera al gobierno vasco "Implicaciones jurídicas de la realización de análisis genéticos y del tratamiento de muestras biológicas y datos personales en el ámbito deportivo. Especial consideración de la prevención y control del dopaje y la segunda "Personal data protection issues in exceptional legal framework" a la Comisión Europea. Ha impartido una conferencia sobre "Los análisis genéticos" en el Máster de Bioética, en Tenerife.

Pilar Nicolás Jiménez ha pronunciado las conferencias "Reproducción asistida, paternidad y maternidad. Tendencias jurisprudenciales" en las XXI Jornadas de Derecho y Genoma Humano, y "Una carta de Derechos para una Medicina a la Carta" en la 9ª Reunión internacional sobre investigación traslacional y medicina personalizada (Instituto Roche, Fundación Jiménez Díaz, Madrid). Ha presentado la comunicación "Donación de óvulos. Cuando los cimientos del consentimiento se tambalean" en el 12th World Congress on Bioethics (México DF). Ha participado en la mesa redonda "Consejo genético en cáncer: cómo, quién y cuándo" en el I Workshop del Programa Educativo sobre Cáncer de ovario y BRCA (Sociedad Española de Oncología Médica, Barcelona). Ha participado en el 9th ICGC (International Cancer Genome Consortium) Scientific Workshop (PeKin). Ha publicado, junto con D. Chalmers, D. Nicol y Nik Zeps, "A Role for Research Ethics Committees in Exchanges of Human Biospecimens Through Material Transfer Agreements", en *Bioethical Inquiry*.

Iñigo de Miguel Beraín ha publicado dos trabajos en coautoría con A. Marcos del Cano: "La segunda generación de derechos humanos: derechos económicos, sociales y culturales", en Marcos del Cano, A. (Coord.), *Derechos Humanos y trabajo social*, Madrid, Universitat, 2014, pp. 97-112, y "Globalización, multiculturalismo y derechos humanos", en la misma obra, pp. 243-256. En coautoría con M. Meskus: "Embryo-like features of induced pluripotent stem cells defy legal and ethical boundaries", *Croatian Medical Journal*, 2013, pp. 589-591. "Animal Research Ethics: Is Directive 2010/63/EU Speciesist?", in: eLS. John Wiley & Sons Ltd, Chichester. <http://www.els.net> [doi: 10.1002/9780470015902.a0024190] También ha pronunciado la Ponencia titulada "Dignity and value", en el *Workshop Open Questions about digni-*

ty in bioethics, 27 de marzo de 2014, Instituto de Filosofía del CSIC, Madrid.

Emilio José Armaza Armaza ha publicado "El tratamiento jurídico-penal de la producción de armas biológicas", *Las medidas preventivas de conflictos jurídicos en contextos económicos inestables*, en coautoría con E. ATIENZA MACÍAS, X. ABEL LLUCH (Coord.), Bosch Ed., Barcelona, 2014 y ha participado en la elaboración del Informe referido a los "Aspectos jurídicos de la Telemedicina en la UE" en el marco del Proyecto Europeo e-ENERCA (*New e-Health Services for the European Reference Network on Rare Anaemias*). Asimismo, ha participado como profesor invitado en el Máster Interuniversitario en Bioética y Biomedicina (Universidades de La Laguna y Las Palmas de Gran Canaria) para impartir parte del temario de las asignaturas "Ética de la Investigación" y "Bioética y Biotecnología". En la Facultad de Derecho de la Universidad de Deusto ha impartido las asignaturas "Potestad Sancionadora y Estado de Derecho" y "Delitos, Faltas y sus Penas", esta última como profesor sustituto. Se ha incorporado al Proyecto de la Comisión Europea: Project EDEN (*End-user driven Demo for Chemical, Biological, Radiological and Explosive*) como investigador contratado.

Elena Atienza Macías ha publicado «Gestión democrática de la diversidad cultural. Reflexiones en torno a la opción canadiense por el 'acomodo razonable' de derechos», *Gestión de la diversidad cultural en las sociedades contemporáneas*, Tirant lo Blanch; (junto con M.J. Parejo) «Derecho a decidir sobre la propia salud ante el final de la vida humana», *La protección de la salud en tiempos de crisis*, Tirant lo Blanch y (junto con E. Armaza) «El tratamiento jurídico-penal de la producción de armas biológicas», *Las medidas preventivas de conflictos jurídicos en contextos económicos inestables*, Bosch Editor. «Doping and health protection. A review of the current situation in the Spanish legislation», *The International Sports Law Journal*, Springer; «The Fight against Doping: Controversies over 'Operation Puerto' and Recent Spanish Legislation», *Sport&EU Review* y «La protección de los derechos fundamentales del deportista en el ámbito de la lucha contra el dopaje», *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, UNAM. Ha realizado una estancia de investigación (Abril-Junio) en el *Centro de Direito Biomédico* de la Universidad de Coimbra (Portugal). Durante dicha estancia, ha participado en el *Seminário sobre Direito, Neurociências e Psiquiatria* con la ponencia: «Dopaje y Neurociencia de derecho a la salud del deportista. Especial consideración de la salud mental» y en la Facultad de Farmacia ha impartido la conferencia: «Dopaje genético: una aproximación ético-jurídica».

Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano

Miembros:

Prof. Dr. Dr. Carlos M^o Romeo Casabona (Director)
Prof. Dra. Aitziber Emaldi Cirió (Coordinadora de Publicaciones Periódicas y Jornadas)
Prof. Dra. Pilar Nicolás Jiménez (Coordinadora de Proyectos de Investigación)
Dr. Iñigo de Miguel Beraín (Investigador)
Dr. Emilio José Armaza Armaza (Investigador)
Lic. Elena Atienza Macías (Investigadora)

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 (Secretaría Administrativa)

Partado 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
catedra.derechoygenoma@ehu.es
www.catedraderechoygenomahumano.es