

Perspectivas

en Derecho y Genoma Humano

23. zk., 2014ko ekaina

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

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

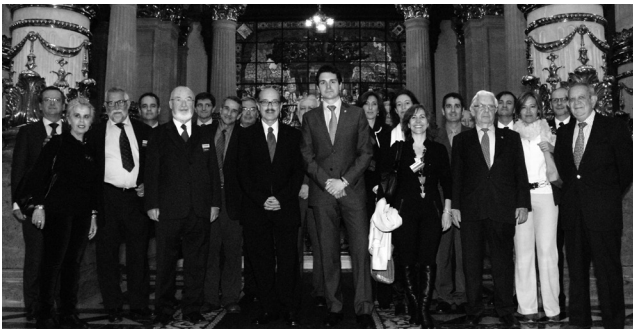
ISSN: 2386-6918

Lege gordailua: BI-1490-2014

Boletín hau ingelesez eta gaztelaniaz ere argitaratzen da.

Editoriala

Zuzenbide eta Giza Genomako aldizkaria, aitzindaria, gaztelaniaz, giza genomak dakartzan auzi juridiko eta etikoetan



1994an argitaratu zen Zuzenbide eta Giza Genomako aldizkariaren lehenengo zenbakia (Revista de Derecho y Genoma Humano / Law and the Human Genome Review). Ale hartan adierazi zenez, aldizkaria Administrazioaren—Bizkaiko Foru Aldundia—, Unibertsitatearen—Deustuko Unibertsitatea eta 1997tik aurrera Euskal Herriko Unibertsitatea ere bai— eta enpresa pribatuaren—orduko BBV Fundazioa— babespean sortu zen. *Asmo zientifiko hutsez jaioten, gaiaren gainean egiten diren arlo anitzeko ikerketek eta edozein ikuspegitatik haren inguruan egiten diren hausnarketek erakusleioa eta oihartzuna izan dezaten, inongo aurreiritzi eta betaurrekorik gabe (...).*

Badira hogei urte lehenengo zenbaki hura argitaratu zela eta harrezkero berrogei zenbaki eman dira argitara, sei hilean behin. Ibilbide horretan, aldizkaria erreferente sendo bilakatu da Europa eta nazioarte mailan—Amerika Latinoan ere aipatzeko moduko inpaktua du—, giza genomak planteatzen dituen auzi etiko eta juridikoak aztertzeko orduan, hainbat arlotako eta eremu geografikotako profesionalentzat interes handikoak diren artikulu doktrinalak eta beste-lako informazioak argitaratzen baititu. Ezbairik gabe, argitalpen elebiduna izateak ere (lanak gaztelaniaz eta ingelesez argitaratzen dira) lagundu dio Espainian eta atzerrian zabaltzen.

Aldizkariak, 250 orrialde ingurutan (10.000 orrialdetik gora argitaratu dira guztira), sail finko hauek ditu: Iritzia, Doktrina, Jurisprudentzia (iruzkin eta guzti), Txostenak, Dokumentuak eta Bibliografia (liburu, artikulu eta beste-lako testuen laburpenak eta erreferentziak). Sail horietan hainbat arlotako ehun autoret bano gehiagok hartu dute parte, Europa, Amerika, Asia eta Ozeaniakoek. Dokumentuen sailak aparteko interesa du, lege eta arauak ez ezik nazioarteko erakundeek, etikako batzordeek, zientzia elkarteek eta lantaldeen adierazpenak, iritziak eta txostenak ere argitaratzen dituelako. Horrez gain, erreferentzia bibliografikoak, dokumentalak eta Interneteko gune interesgarrien estekak ematen dira aparteko sailetan.

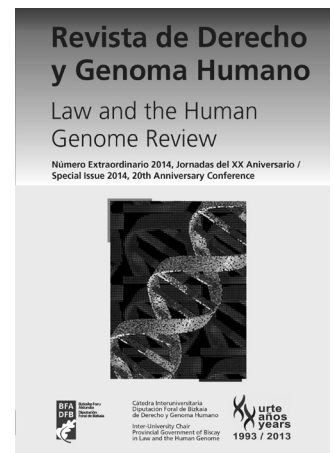
Aldizkaritik aparte, bere indizeak ere argitaratzen dira (1-10, 11-20 eta 21-30 zenbakieki dagozkienak eman dira argitara orain arte), edukien bilaketa eta kontsulta errazteko. Bertan honako hauek datoz: sumarioen indizea; gehien agertzen diren termino garrantzitsuenen zerrenda, aldizkari zenbakia eta orrialdea zehaztuta (hitzen indizea); gai arlo nagusien zerrenda, gai horiek landu dituzten lanak zehaztuta (gaien indizea); eta aldizkariko sailetan parte hartu duten autoreen zerrenda (autoreen indizea).

Gaur egun erabiltzen diren kalitate zientifikoko eskakizunen arabera, aldizkariak esku-ratze libreko politikari jarraituz ("Open-Access Policy") argitaratzen ditu edukiak. Horretarako, web bat sortu du berariaz: www.bioderecho.eu; jasotzen dituen lanei bi ebaluazio anonimo egiten dizkie—barrukoa eta kanpokoa— ("peer-reviewed journal") eta nazioartean inpakturik handiena duten rankinetan indexatuta dago,

hala nola: SCOPUS, MEDLINE [PubMed], IN-RE-CJ, RESH, MIAR, LATINDEX, ISOC, DIALNET, SCIMAGO, DICE, SJR, SHERPA/RoMEO, DULCINEA.

Aldizkariaren edizio bereziak Zuzenbideari eta Giza Genomari buruzko XX. Jardunaldia jaso nahi du. Jardunaldia 2013ko maiatzaren 21ean eta 22an egin zen katedraren sorreraren hogeigarren urteurrena

ospatzeko, eta aukera aparta izan zen 1993. urtean Zuzenbideari eta Giza Genomari buruz egin zen nazioarteko biltzarrean sustatu zen katedrak bi hamarkadetan egindako lana gogora ekartzeko. Edizio honetan, hortaz, hausnarketa egiten da giza genetikak eta bioteknologiak izan duten bilakabideaz, haien ondorio etiko eta juridikoez eta aurrean ditugun eronka berriez. Izan ere, sorreratik bertatik, katedraren lana ikerketan izan diren proiektu eta aurkikuntza garrantzitsuenek (giza genoma proiektua, ugaztunen klonazioa, enbor zelulen teknologia...) sortu dituzten auzi eta eztabaiden inguruan garatuz joan da. Espero dugu katedra eta bere argitalpenak, hemen omentzen dugun aldizkaria besteak beste, tresna lagungarriak izatea eztabaida horietara jakin-minez inguratu diren pertsonentzat.



Iritzia

Genetika eta arriskutsutasun kriminala

Badira hamarkada batzuk zenbait ezaugarri genetikok giza portaeran duten eraginaren balorazioak eztabaidagai juridikoak direla, erantzukizun kriminala eta, jakina, arriskutsutasun kriminala ebaluatzeko orduan. Izan ere, delituen egileak identifikatzeko —edo susmargarriak baztertzeko— azterketa genetikoetara jotzeaz gain, epaileak hasi dira ikerketa horien emaitzak baliatzen arau-hauslearen erruduntasun mailaren edo erantzukizun penalaren gaineko ebazpenak oinarritzeko —zuzenean edo zeharka—. Beharbada aipatzekoa da Italiako auzitegiak aitzindariak izan direla kontu honetan; izan ere, 2009an eta 2011n eman zituzten bi epaitan, inputatuen erantzukizun penala leuntzeko erabakia hartu zen haien genotipoak errudun izateko gaitasunean zeukan eraginean oinarrituta, neurri handiagoan edo txikiagoan. Bestalde, eztabaidagai izan da nolako ondorioak izan ditzaketen ikerketa horiek perituek txostenak egiteko orduan erabiltzen dituzten tresnetan, epaileei arriskutsutasunari buruzko epaia egiten laguntzeko.

Hori dela eta esan behar da egungo doktrina juridiko penalak kontuan hartu duela nolako eragina izan dezaketen aipatutako kategoria penaletan (erruduntasuna eta arriskutsutasuna) “erasokortasunaren gena” —gerlari *gena* edo *warrior* gen ere esaten zaio— deritzonari buruz egindako ikerketek. Gen hori Monoamina Oxiasa A (MAOA) genaren aldaera batekin identifikatzen da. Aldaera horri MAOA-L intentsitate txikiko alelo esaten zaio eta serotonina maila erregulatzen duen sistemaren funtzionamendu okerra eragiten omen du. Neurologiako ikerketek erakutsi dute lotura estua dagoela disfunzio horren eta jokabide erasokor eta oldarkorren artean (gizonezkoen artean batez ere, disfunzio horrek agente mehatxagarrietarako sentikortasun handiagoa eragin lezake, baita haserre, amorrua eta frustrazioa sentitzeko joera handiagoa eta portaera baketsua eta gizarkeoia eragiten duten faktoreekiko sentikortasun txikiagoa ere).

Zalantzarik gabe, Espainiako doktrina penalean, gai horren gaineko eztabaida areagotuz joango da; izan ere, delituaren ondorio juridikoak ezartzeko eredu berri bat ari da sortzen eta, ziur asko, epe ertainera azterketa genetikoak estandarizatzeko modua izango dugu, erruduntasun eta, batez ere, arriskutsutasun kategoria juridikoak baloratzeko oinarri edo zantzua izateko, behintzat. Bai zigorren eta segurtasunerako eta gizarteratzeko neurrien sistemaren 2010eko erreforma interesgarriak, bai parlamentuan izapidetzen ari den Zigor Kodearen erreforma proiektuak, zabaldu egin dute arriskutsutasun azterketa egin dakiekeen pertsonen multzoa, kasu jakin bakoitzarako ondorio juridikoa zehazteko. Dakigunez, egozgarriak diren eta kriminalki arriskutsuak izan litezkeen delitugileei segurtasun neurriak eta birgizarteratzeko neurriak jartzeko aukera da azken urteetako berrikuntzarik interesgarrienetako bat politika kriminalaren arloan. 2010eko erreformak aukera eman zuen “zaintzapeko askatasuna” jartzeko sexu-aska-

tasunaren eta sexu-ukigabetasunaren aurkako delituak egiteagatik kondenatutako pertsonen, baita terrorismo delituengatik kondenatutakoei ere. Bada, orain eztabaidan dagoen erreforma proiektuan, delitugile egozgarriek egindako delituen zerrenda zabaltzea planteatu da segurtasun neurri hori jartzeari begira —nahiz eta neurria jartzeko, beste baldintza batzuez gain, mota bereko arau-hauste penalak maiz egin izana eskatzen den—.

Haatik, doktrinak oztopo gehiago aurkitu dizkio “segurtasun zaintza” neurria ezartzeko proposamenari (azkenean baztertu egin da erreforma proiektutik). Izan ere, neurri hori ezartzeak kostu iusfundamental itzela ekarriko lieke neurri horren pean egongo lirakekeen pertsonen (gogora dezagun zer den segurtasun zaintza: kondenatutako pertsonaren askatasun gabetzea mantentzea dagokion zigorra bete ondoren, arriskutsutasun maila altu eta larria duela egiaztatu delako eta itxarotekoa delako aske egonez gero berriro egingo lituzkeela balio handiko ondasunen kontrako delituak —bizitzaren edo sexu-askatasunaren eta sexu-ukigabetasunaren aurkako delituak—) eta kostu hori kontuan hartu beharreko faktorerik garrantzitsuenetakoa da neurri horren bideragarritasun konstituzionala eta politiko-kriminala aztertzeko orduan. Eta puntu honetara helduta, berriro gatz lehengo eztabaidara, alegia, ea faktore genetikoetan oinarrituta epaileak kriminalki arriskutsu jo eta deklaratu dezakeen subjektu bat.

Eztabaida ez da hutsala. Neurriaren bideragarritasun konstituzional eta politiko-kriminala baieztatzeko, lehendabizi argitu behar dugu noraino den fidagarria arriskutsutasunaren judizioa (gogora dezagun arlo penalean, bi esparrutan erabili izan dela arriskutsutasun judizioa: 1. delituen instrukzioan eta epaiketan eta 2. espetxeko aldiaren aldiko kontroletan). Arriskutsutasun kriminala behar bezala ebaluatzeko eta ebazteko pauso batzuk jarraitu behar dira bi etapetan: 1. Arriskutsutasunaren diagnostikoa. Diagnostikatzea, arriskutsutasunaren izaera sintomatikoa egiaztatzea da. Horretarako, batetik pertsonak egindakoak egiaztatzen dira —adibidez, deliturik egin duen—, eta, bestetik ebaluatzen/baloratzen zailak diren zantzuak baloratzen dira. 2. Prognosi kriminala, hau da, epaileak baloratzea zer probabilitate dagoen subjektu batek etorkizunean delitu jakin bat berriro egin dezan. Oso garrantzitsua da zenbateraino den fidagarria epaileak edo auzitegiak egiten duen arriskutsutasun iragarpena. Hain da garrantzitsua, ezen ezin izango baita ondorio juridiko penalik aplikatu ez badago erabateko ziurtasunik subjektuak arriskutsutasun kriminala duela. Fidagarritasun handiko iragarpena egiteko, hiru metodo edo sistema erabili izan dira: metodo intuitiboa, metodo zientifiko edo esperimentala eta, azkenik, metodo estatistikoa.

Aztergai dugun gairako, azpimarratu beharrekoa da subjektu baten portaeran eragina izan dezaketen anomalien azterketa gene-

tikoak, nahiz eta egotzezintasuna, erdi-egozgarritasuna edo erruduntasunerako gaitasunik eza ebazteko biderik eman ez, kontu handiz baloratu beharko dituztela perituek eta epaileak, eta azken honek faltsu positibo baten zantzurik txikiena ikusiz gero, ebatzi beharko duela subjektua ez dela kriminalki arriskutsua eta, ondorioz, ezingo duela segurtasun neurriak aplikatzeko agindu. Proben emaitzak kontuan hartu beharreko faktoreetako bat baino ez dira izango arriskutsutasun judizioa egiteko orduan. Inondik inora ezingo dira frogak finkotzat hartu subjektu baten arriskutsutasun kriminala ebazteko, horretarako askotariko elementuak hartu behar baitira aintzat.

Honenbestez, uste dugu bide horretatik joan behar duela arriskutsutasun judizioaren fidagarritasunari buruzko eztabaidak eta ez dela *ab initio* ukatu behar prozedura horren balioa, non eta ez dugun horrenbesteko eszeptismoa erdi-egozgarriak diren eta egotzezinak diren subjektuen arriskutsutasuna baloratzeko ere. Argi mintzatuz, ezin dugu arriskutsutasun judizioaren baliozkotasuna eta fidagarritasuna ukatu arau-hausle egozgarri batez ari garenean, eta aldi berean baieztatuta segurtasun neurriak mekanismo egokiak direla pertsona erdi-egozgarrien edo egotzezinen arriskutsutasuna tratatzeko. Edo hiru suposamenduetan ukatzen dugu arriskutsutasun judizioaren fidagarritasuna (eta horrek, azken finean, oso jarrera kritikoa jarriko gaitu segurtasun neurrien sistema osoarekiko) edo aipatutako suposamendu guztietan ematen dugu baliozkotzat, baldintza batekin, jakina, arriskutsutasun judizioa kalitate estandar zorrotz eta zuhurrekin egitea eta, zalantzarik izanez gero, beti ere inputatuaren alde egitea.

Noski, hainbat balorazio eta ñabardura geratu zaizkigu aztertu gabe, kontuan hartuta sistema dualista finkatzeko ahaleginak zenbait printzipio konstituzional eta penal ukitu lituzakeela (batez ere *ne bis in idem*, proportzionaltasuna, beharrezkoa, helbururako egokitasuna eta duintasunaren errespetua; baita tratatu krudel eta umiliagarrien debekua ere). Dena dela, ez da hau auzi horiei heltzeko lekua (batetik, argitalpen honetako testuen luzera mugatuta dago eta, bestetik, gai horiek ez dira Zuzenbide eta Giza Genomako buletin honi dagozkionak), baina lerro hauek aprobetxatu nahi ditugu irakurleei gonbita lutzatzeko Europako Kontseiluak delitugile arriskutsuei buruz emandako gomendioa sustatzeko jardunaldira joateko (gomendio hori landu duen lantaldeko kidea izan da gure zuzendaria, Carlos María Romeo Casabona). Jardunaldia Bilbon egingo da 2014ko irailaren 16an Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedrak eta Europako Kontseiluak elkarlanean antolatuta, eta, bertan, estatuko eta atzerriko adituek argitalpen labur honetan jorratu ditugun gaiak ez ezik, aipatu besterik egin ez ditugunak ere aztertuko dira sakon.

Katedrako berriak

Executive Commiteearen bigarren bilera, E-ENERCA proiektuari buruzkoa

Joan den apirilean ospatu zen *Executive Commitee*aren bigarren bilera, *European Network for Rare and Congenital Anaemias* proiektuari buruzkoa, Bartzelonan, eta horra bertaratu ziren bai Carlos Maria Romeo Casabona irak. dk., bai Pilar Nicolas dk. Helburua zen Europako hainbat herritako profesionalen esperientziak elkarbanatzea eta lankidetzak eskatzea, anemia arraroen diagnostikoa hobetzeko. Horretarako, txostena aurkeztu zen; hain zuzen ere, plataforma elektronikoa eraikitzearen ondorio etikoei eta legezkoiei buruzkoa. Erabat jendaurrekoa egingo da txostena hurrengo hilabeteetan. Horrez gain, ikasketarako oinarriak ere aurkeztu ziren, Europan gaixotasun arraroen arloko erreferentzia guneak ezartzeko eta harmonizatzeke erronkei buruzkoa.

Zuzenbideari eta Giza Genomari buruzko XXI. Jardunaldiak

Urtero antolatzen ditu Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedrak "Zuzenbideari eta Giza Genomari buruzko Jardunaldiak"; hain zuzen ere, 1993tik. Hurrezkerok, tradizio guztiz finkoa bihurtu da Euskal Herriko unibertsitate bizitzan, eta gero eta gehiago Espainiakoan, baita atzerrikoan ere. Hori gutxi balitz bezala, "Nazioarteko" titulua jaso dute argitalpen horretan, eta hori da berrikuntza. Izan ere, Katedrak antolatatu ditu – Emilio Jose Armaza Armaza irak. dk.aren koordinaziopean-, bi erakunde kolaboratzaileekin batera: bata, *CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-*, Brasilgoa; bestea, *Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México*, Mexikokoa. Beste berrikuntza bat da komunikazioen aurkezpena zabaltzea, nahiz eta azkenaldian sendotzen joan den. Gauzak horrela, hoge proposamen inguru baino gehiago dauzka argitaraldi horrek.

Maiatzaren 14an egin ziren nazioarteko jardunaldi horiek, Euskal Herriko Unibertsitateko (aurrerantzean, EHUko) Bizkaia Aretoan. Carlos Maria Romeo Casabona irak. dk.ak, katedraren zuzendariak, egin zituen horien hasiera ematea eta aurkezpena. Horren ondoren, Emilio Muñoz Ruiz irak. dk.ak, *CCARSe*ko - *Comité Científico Asesor en Radiofrecuencias y Salud*eko- presidentek, ikerketarako irakasleak eta *CSIC*aren presidente ohiak, eman zion konferentziari hasiera, hurrengoari buruz: "Emisiones electromagnéticas y salud genética: su abordaje multidisciplinar. La experiencia del CCARS". Horren ostean, Ricardo de Angel Yagüez irak. dk.ak, Deustuko Unibertsitateko Zuzenbide Zibileko Katedradun Emerituak eta *CCARSe*ko batzordekideak, egin zituen zuzenbide izaerako beharrezko ekarpenak.

Hiru bileretan egin ziren konferentziak. Lehenengoan, eztabaidagaia hurrengoa izan

zen: "Las implicaciones jurídicas de la evolución de las técnicas de secuenciación genética", eta hizlari izan ziren hurrengoak: Eva C. Winkler (NCT-EPOC programaren zuzendaria. Gaixoari zuzendutako etika eta arreta, Heidelbergko Tumore Gaixotasunen Nazio Zentroan), Carlos Lema Añon irak. dk. (Carlos III Unibertsitateko Filosofia Zuzenbidearen irakasle titularra eta Giza Eskubideen Ikasketak Aurreratuetako Unibertsitate Graduondokoaren Zuzendaria) eta Javier Sanchez Caro irak. dk. (Bioetika sailaren eta Osasun Zuzenbidearen zuzendari ohia, Madrilgo Erki-degoko Osasun Kontseilaritzan). Bigarrenean, hizpidea hurrengoa izan zen: "Reproducción humana asistida", eta hizlariak, hauexek: Fatima Freire de Sa irak. dk. (Zuzenbide Zibileko eta Zuzenbideko Graduondoko programaren alboko irakaslea, Minas Gerais Unibertsitate Katoliko Pontifizioan, Belo Horizonten, Brasilen), Pilar Nicolas Jimenez irak. dk. (Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedraren ikertzaile iraunkorra) eta Ingrid Brena Sesma irak. dk. (Zuzenbideko eta Osasuneko Ikasketak Gunearen koordinatzailea, Mexikoko Nazio Unibertsitate Autonomoaren Ikerketa Juridikoaren Institutuan). Hirugarren eta azkenean, mintzagaia izan zen "Derecho Penal y Genética", hurrengo hizlariak: Carlos Augusto Canedo Gonçalves da Silva irak. dk. (Zigor Zuzenbideko eta Nazioarteko Zuzenbideko alboko irakaslea, Minas Gerais Unibertsitate Katoliko Pontifizioan eta Minas Gerais Unibertsitate Federalean, Belo Horizonten, Brasilen), Flaviane de Magalhães Barros irak. dk. (Auzibide Zuzenbideko irakaslea, Minas Gerais Unibertsitate Katoliko Pontifizioan, Belo Horizonten, Brasilen) eta Carmen Gomez Rivero irak. dk. (Zigor Zuzenbideko katedraduna, Sevillako Unibertsitatean). Halaber, komunikazioak egin ziren aparteko bileretan, eta hortxe saritu zen Nicola Lucchi dk.ak, *Jönköping International Business School* Suediako Unibertsitateko ikertzaileak, aurkeztutako hurrengo lana: "Framing the Debate on Genetic Resources in an Information-Based Economy". Hori erabaki zuen ebaluazio nazioarteko epaimahai independente batek, non hurrengo kideek parte hartu zuten: Ricardo Chueca irak. dk., Errioxako Unibertsitateko Konstituzio Zuzenbideko katedraduna (epaimahaiko presidentea); Carlos Lema Añon irak. dk., Carlos III Unibertsitateko Filosofia Zuzenbidearen irakasle titularra; Ingrid Brena Sesma irak. dk., Zuzenbideko eta Osasuneko Ikasketak Gunearen koordinatzailea, Mexikoko Nazio Unibertsitate Autonomoaren Ikerketa Juridikoaren Institutuan; eta Fatima Freire de Sa irak. dk., Zuzenbide Zibileko alboko irakaslea, Minas Gerais Unibertsitate Katoliko Pontifizioan.

9th International Cancer Genome Consortium Scientific (ICGC) Workshop

Maiatzaren 17tik 19ra bitartean ospatu zen ICGCren bederatzigarren batzarra, Peki-

nen. Pilar Nicolas irak. dk.ak eta Carlos Maria Romeo Casabona irak. dk.ak parte hartu zuten partzuergoaren *Ethics and Policy Committee* (EPC) lantaldean, baita *leuzemia linfatiko kronikoko* genomaren segidarako Espainiako proiektuan ere, Elias Campo dk.aren eta Carlos Lopez Otin dk.aren koordinaziopean. EPCren bileran, Bartha Knoppers irak.aren zuzendaritzapean, eztabaidatu zen "Framework for Responsible Sharing of Genomic and Health-Related Data" dokumentua, eta hori sustatu zuen *Global Alliance for Genomics and Health*, ICGCren elkarlanarekin. *Framework* horrek eskaintzen ditu printzipioen proposamena eta jardura jarraibideak, genetikari eta osasunari buruzko informazioaren erabilera partekatua areagotzeko, betiere modu arduratsuan eta norbanakoen eskubideak errespetatzen. Zenbait hizkuntzatan eskuragarri dago dokumentua hurrengo estekan:

<http://genomicsandhealth.org/about-the-global-alliance/key-documents/framework-responsible-sharing-genomic-and-health-related-dat>

Biktimen eskubideak babesteari buruzko txostena, zigor prozesuaren baitan

Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedrak egin du, Arantza Libano Beristain irak. dk.arekin lankidetzan (Bartzelonako Unibertsitate Autonomoa), biktimen egoerari buruzko Espainiako txostena, zigor prozesuaren barruan. Txosten horrek bat egiten du «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) proiektuarekin, eta hori finantzatu du Europako Batzordeak. Horren lidergoa bereganatu du *Institute of Advanced Legal Studies*ek, *Centre for European Constitutional Law*ekin batera, eta Atenasen (Grezian) du egoitza horrek. 2014an hasi zen proiektu hori, eta 2015ean amaituko da.

Katedraren argitalpenak

Zuzenbide eta Giza Genomako Aldizkaria. 40. zenbakia / 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-TESÓN); *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 gesta-*

ción 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).

Zuzenbide eta Giza Genomako Aldizkaria. 2014eko Aparteko Zenbakia, XX. Urteurreneko Jardunaldie buruzkoa / 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 CAPPELLA); *Test genéticos y salud humana* (BERGEL); *La protección de la información genética* (LUCAS MURILLO DE LA CUEVA); *Genoma y Derecho: un reencuentro 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 (Egileak), Springer Argitaletxea, Berlin, Alemania, 2014, X + 229. or.

Katedrako kideen jarduerak

Carlos María Romeo Casabona joan zen Espainiako Bioetika Batzordearen osoko bilkuretar; epealdi horretan onetsi zen kontzebituaren bitzita eta emakume haurdunaren eskubideak babesteko Lege Organikoaren Aurreproiektua. Horren emaitza hurrengo izan zen: aldeko bederatzi boto eta kontrako hiru boto, eta horietako bat egikaritu zuen Romeo irak.ak (kontrako boto horiek eranstean dira txostenaren gorputzean); txostenari aldeko botoa eman zioten bi kideek ere propio egin zuten beste bi boto partikularretako bat. Orobat, hurrengo organo kideen ohiko batzarretara ere azaldu zen: Europako Kontseiluko Bioetikako Batzordera, Strasburgo; giza zelulak eta ehuna erabiltzeko Bermeen Batzordera (Carlos III Osasun Institutuan); eta Farmaindustria Eraren Kodigoa Jarraitzeko Batzordera. Europa mailako hainbat lantaldeetan esku hartu zuen, esaterako, hurrengoetan: SYNERGENE- *Responsible Research and Innovation in Synthetic Biology*, non hizlari moduan aritu zen, Bruselaren ospatutako biltzarrean, mintzagaia zela "Legal Aspects of Synthetic biology"; ERINHA proiektuaren azkenengo bilera orokorrean (*European Research Infrastructure on Highly Pathogenic Agents*) *Fondation Mérieux* (Les Pensières, Annecy, Francia); *Executive Committee* eraren Bileran, E-ENERCA proiektuaren baitan (European Network for Rare and Congenital Anaemias), Bartzelonan. Europako Kontseiluak antolatutako bilera batean ere egon zen (*MEDICRIME Working Group*), Parisen. Lan heziketarako bilera ere zuzendu egin zuen Myriad Genetic sentzatz, eta horren zioa izan zen Katedrak 2013ko azaroan ospatutako Aseguruei buruzko Mintegia. Hizlari izan zen Javier Sanchez Caro jn.ri egindako omenaldian (Osasuneko Nazio Eskolan, Madrilen). Irakaskuntzan ere aritu zen, irakasle gonbidatu gisa: hainbat klase eman zituen Sevillako Pablo de Olavide Unibertsitateko Kriminologia Masterrean, baita Madrilko Carlos III Unibertsitateko Telekomunikazioei nahiz Informazio eta Komunikazio Teknologiar buruzko Masterrean. Azkenik, argitalpenei dagokienez, hurrengoaren egilea izan zen: "¿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 Eraldi Cirión gonbidatu zuten "XI Foro Internacional sobre Evaluación de la calidad de la investigación y la educación superior" delakora, Deustuko Unibertsitateko Ikerketa Batzordearen kide izateagatik. Halaber, hurrengoetan parte hartu zuen Zuzenbideko Fakultatean: gradu amaierako lau lanetan eta graduondoko lan batean, horietan guztietan zuzendari gisa; eta epaitegiaren kide izan zen bederatzi gradu amaierako lanetan eta hiru graduondoko

amaierako lanetan, hain zuten. Bestalde, pasa den uztailen gauzatu zuen lau ikerketa proiektuen txosten etiko-juridikoa, "European Research Council Executive Agency"ren kidea den aldetik. Kide izendatu zuten 2015ean, UNJES "Derecho y pobreza" Batzarreko Batzorde Zientifikoa. Bi proposamen aurkeztu zituen ikerketa proiektuen gainean, ikertzaile nagusi moduan: bata, Eusko Jaurlaritzari zuzendutakoa, "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"; bestea, Europako Batzordeari, "Personal data protection issues in exceptional legal framework". Bukatzeko, hitzaldi bat eman zuen analisi genetikoei buruz, Bioetikako Graduondokoa, Tenerifen.

Pilar Nicolás Jiménezek eman zituen "Reproducción asistida, paternidad y maternidad. Tendencias jurisprudenciales" mintzaldiak Zuzenbide eta Giza Genomaren XXI. jardunaldietan, baita "Una carta de Derechos para una Medicina a la Carta" bederatziaren nazioarteko bilera ere, nazioarteko ikerketari eta medikuntza egokituari buruzkoa (Roche Institutuko Jimenez Diaz Fundazioa, Madril). Hurrengo komunikazioa aurkeztu zuen: "Donación de óvulos. Cuando los cimientos del consentimiento se tambalean", 12th World Congress on Bioethics (México DF). "Consejo genético en cáncer: cómo, quién y cuándo" mahai-inguruan parte hartu zuen, obulu eta BRCA Minbiziari buruzko I Workshoparen Heziketa Programan (Ongologia Medikuntzari buruzko Espainiako Elkarte, Bartzelonan). Esku hartu zuen 9th ICGCean (International Cancer Genome Consortium) Scientific Workshopen (Pekin). Horrekin batera, "A Role for Research Ethics Committees in Exchanges of Human Biospecimens Through Material Transfer Agreements" argitaratu zuen Bioethical Inquiry deitutakoa, Chalmers jn.aren, Nicol jn.aren eta Nik Zepsekin batera.

Iñigo de Miguel Beriainek argitaratu zituen bi liburur, A. Marcos del Canorekin egilekidetzan: "La segunda generación de derechos humanos: derechos económicos, sociales y culturales", Marcos del Cano, A. liburuan (zuz.), *Derechos Humanos y trabajo social*, Madril, Universitas, 2014, 97-112 or., eta "Globalización, multiculturalismo y derechos humanos", lan berean, 243-256 or. Egilekidetzan egin zuen M. Meskusekin hurrengo lana: "Embryonic-like features of induced pluripotent stem cells defy legal and ethical boundaries", *Croatian Medical Journal*, 2013, 589-591. or. "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]. Amaitzeko, hurrengo hitzaldia ere eman zuen, 2014ko martxoaren 27an, CSICEko Filosofia Institutuan, Madrilen: "Dignity and value", *Workshop Open Questions about dignity in bioethics* izenekoan.

Emilio José Armaza Armazak argitaratu zuen hurrengo, E. ATIENZA MACÍAS eta X. ABEL LLUCH (zuz.) ikertzaileekin egilekidetzan: "El tratamiento jurídico-penal de la producción de armas biológicas", *Las medidas preventivas de conflictos jurídicos en contextos económicos inestables*, Bosch ARGITALETXEA, Bartzelona, 2014. Horrez gain, parteide izan zen hurrengo txostena egitean: "Aspectos jurídicos de la Telemedicina en la UE", e-ENERCA Europako Proiektuaren baitan (*New e-Health Services for the European Reference Network on Rare Anaemias*). Era berean, irakasle gonbidatua izan zen Bioetika eta Biozuzenbideari buruzko Unibertsitate arteko Graduondokoa (La Lagunako eta Kanaria Handiko Unibertsitateetan). Horietan irakatsi zuen "Ética de la Investigación" eta "Bioética y Biotecnología" irakasgaietako gai zerrendaren zatiak. Deustuko Unibertsitateko Zuzenbideko Fakultatean irakatsi zituen hurrengo irakasgaiak: "Potestad Sancionadora y Estado de Derecho" eta "Delitos, Faltas y sus Penas", azken hori ordezko irakasle bezala. Horri gutxi iritzi eta, Europako Batzordearen Proiektuarekin bat egin zuen, kontratatutako ikertzaile moduan: Project EDEN (*End-user driven Demo for Chemical, Biological, Radiological and Explosive*).

Elena Atienza Maciasek hurrengo lanak argitaratu zituen: «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 Argitaletxea; «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 Argitaletxea, M. J. Parejorekin egilekidetzan; eta «El tratamiento jurídico-penal de la producción de armas biológicas», *Las medidas preventivas de conflictos jurídicos en contextos económicos inestables*, Bosch Argitaletxea, E. Armazarekin batera. Hori nahikoa ez zela eta, hurrengoak egin zituen: «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* eta «La protección de los derechos fundamentales del deportista en el ámbito de la lucha contra el dopaje», Zuzenbide Konparatuko Mexikoko Buletina, UNAM. Bestalde, ikerketarako egonaldia egin zuen, apiriltek ekainera, Coimbra Unibertsitateko *Centro de Direito Biomédico* delakoan (Portugalen). Hantxe zegoela, parte hartu zuen *Seminário sobre Direito, Neurociências e Psiquiatria* mintegian, hurrengo mintzagaiekin: «Dopaje y protección del derecho a la salud del deportista. Especial consideración de la salud mental» eta «Dopaje genético: una aproximación ético-jurídica», azken hori Farmaziako Fakultatean.

Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedra

Kideak:

Carlos M^o Romeo Casabona irak. dk. (zuzendari)
Aitziber Eraldi Cirió irak. dk. (aldizkako argitalpenen eta jardunaldien koordinatzailea)
Pilar Nicolás Jiménez dk. (ikerketa proiektuen koordinatzailea)
Iñigo de Miguel Beriain dk. (ikertzailea)
Emilio Jose Armaza Armaza dk. (ikertzailea)
Elena Atienza Macias liz. (ikertzailea)

Amelia Martin Uranga dk. (aholkularia)
Asier Urruela Mora irak. dk. (aholkularia)
Sergio Romeo Malanda irak. dk. (aholkularia)
Esteban Sola Reche irak. dk. (aholkularia)
Ulises Hernandez Plasencia irak. dk. (aholkularia)
Fatima Flores Mendoza irak. dk. (aholkularia)
Sara Gil Gregorio and. (administrazioko idazkaria)

1 posta kutxa- 48007 Bilbo

Tel.: +34 94 413 92 87

+34 94 445 57 93

Faxa: + 34 94 445 55 13

Emaila: secretaria.derechoygenoma@deusto.es

catedra.derechoygenoma@ehu.es

www.catedraderechoygenomahumano.es