

Perspectivas

en Derecho y Genoma Humano

Núm. 5, Julio 2005

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

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

Editorial

Tras una largo proceso, finalmente el pasado 8 de marzo de 2005 se aprobó la Declaración de las Naciones Unidas sobre la clonación humana, con 84 votos a favor, 34 en contra y 37 abstenciones. El principal punto de desacuerdo fue la referencia tan amplia a la prohibición de la clonación, que pretende abarcar también la llamada clonación terapéutica. Así como existe un amplio consenso internacional en la prohibición de la clonación reproductiva, son cada vez más los Estados que se están planteando la admisibilidad de la clonación terapéutica, dados los beneficios que pueden derivarse de la creación de embriones empleando las técnicas de clonación para posteriormente proceder a la obtención de sus células troncales, de tal forma que puedan ser empleadas en terapias de medicina regenerativa, sin riesgo de que el paciente sufra un rechazo.

Esta declaración ha sido muy criticada ya que la prohibición genérica de toda forma de clonación ha evitado un posicionamiento claro de la comunidad internacional en contra la clonación reproductiva. No obstante, es cierto que el texto definitivamente aprobado deja un amplio margen interpretativo, por lo que ya han surgido voces que afirman que en realidad dicha declaración podría no abarcar, incluso con su redacción actual, la clonación no reproductiva.

Desde la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano se viene prestando desde hace años una especial atención a la cuestión de la clonación y a los problemas éticos y jurídicos que presenta la medicina regenerativa, especialmente cuando se requiere el uso de embriones humanos, cuestión ésta que enlaza directamente con la clonación terapéutica. Así, en las Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano que anualmente celebra la Cátedra, la clonación y la investigación con células troncales embrionarias han sido cuestiones siempre presentes. Además, la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano participa en un proyecto de investigación financiado por la Comisión Europea (CLEMIT), que trata de analizar desde una perspectiva multidisciplinar todas las cuestiones relativas a la clonación y la terapia génica. Por otra parte, en el último número de la Revista de Derecho y Genoma Humano (nº 22) se incluyen varios trabajos sobre la mencionada Declaración de las Naciones Unidas sobre la clonación humana.

Opinión

Reflexiones sobre la aplicación clínica de los avances en genética molecular

1. La investigación científica en genética molecular es una actividad de la que están resultando aplicaciones clínicas que repercuten directamente en el diagnóstico y tratamiento de algunas enfermedades, y que propician el paso de la medicina paliativa a una nueva medicina preventiva. El diagnóstico genético es una herramienta fundamental en este sentido.

En España, este horizonte se va acercando a los ciudadanos a través, por ejemplo, de programas como el de Asesoramiento Genético en Cáncer Familiar, puesto en marcha por el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO). Este programa pretende dar respuesta a las necesidades de todos los profesionales relacionados con el cáncer, así como a las Sociedades y Asociaciones de pacientes, y contribuir a un diagnóstico genético que permita confirmar la base hereditaria de la enfermedad y hacer un diagnóstico presintomático que evite la aparición futura del tumor. Los clínicos que así lo deseen pueden remitir todos aquellos pacientes o familias con sospecha de un cáncer familiar para ser valorados, asesorados y estudiados desde un punto de vista genético y poder así adoptar medidas preventivas. En la actualidad no existe ningún tratamiento especial para evitar la aparición de un tumor en los individuos de riesgo. No obstante, las personas con riesgo elevado por ser portadoras de un gen alterado pueden ser controladas y seguidas por su médico de una forma más minuciosa y continuada, con el fin de detectar cualquier cambio mínimo que permita evitar el desarrollo del tumor.

2. Indudablemente, este tipo de programas comporta beneficios para la salud de los ciudadanos y, a medio plazo, un ahorro para el sistema sanitario. Su implantación debe ser asumida por la sanidad pública de acuerdo con los principios de universalización del derecho a la asistencia sanitaria, garantía de la igualdad sustancial de toda la población en cuanto a las prestaciones sanitarias, racionalización de los recursos sanitarios públicos, alto nivel de calidad, y homologación de las atenciones y prestaciones del sistema sanitario público.

3. Pero, además, se debe tener en cuenta que en torno al diagnóstico genético pueden surgir problemas específicos para los derechos de los pacientes, que han de ser afrontados para que la prestación se desarrolle adecuadamente. La confianza de la sociedad en las ventajas de las perspectivas clínicas de los avances en genética molecular, requiere el diseño de un marco ético y jurídico adecuado en el que tanto los profesionales sanitarios como los miembros de los Comités de Ética Asistencial encuentren criterios seguros de actuación. Es preciso pues identificar los problemas que pueden surgir de la práctica clínica

y asegurar el respeto a los derechos de los individuos que se vean inmersos en el diagnóstico.

4. Los conflictos prácticos surgen básicamente porque en el diagnóstico genético se obtiene una información con unas características específicas que la hacen diferente, incluso de la información sobre la salud en general.

Las reflexiones doctrinales que se vienen sucediendo sobre la materia desde hace ya años, y los documentos redactados en instituciones como los Comités Nacionales de Ética o el Consejo de Europa se fundamentan en esta premisa. De entre los textos más recientes y significativos cabe destacar la Declaración Universal sobre los Datos genéticos Humanos, de la UNESCO de 16 de octubre de 2003.

Esta singularidad ha resultado, en algunos ordenamientos jurídicos, en una regulación específica para garantizar adecuadamente el respeto a los derechos del sujeto con respecto a sus datos genéticos, bien a través de leyes sectoriales o de preceptos específicos en leyes más generales.

En España, como se sabe, no existe este tipo de previsiones, aunque sí alguna iniciativa en esta línea, y a los datos genéticos de carácter personal se les aplica el régimen de protección previsto para los datos de salud. Sin embargo, lo cierto es que en atención a sus particularidades, sería conveniente incluir algunas consideraciones específicas para los datos genéticos y, sobre todo, articular medidas de protección en relación con la utilización de muestras biológicas.

Se debe limitar la realización de un análisis genético a los casos en que esté indicado por motivos de salud; se debe asegurar la calidad del diagnóstico y la adecuada formación de los profesionales implicados; es preciso reforzar la obligatoriedad de consentimiento expreso para la obtención de datos genéticos y para su cesión en cualquier ámbito, incluido el de la asistencia sanitaria y el de la investigación científica, así como clarificar las condiciones de cancelación, de ejercicio del derecho a no saber y de conservación de los datos; finalmente se ha de establecer un régimen para la utilización de las muestras biológicas humanas, como soporte de toda la información genética de un individuo.

5. Este diagnóstico se practica con frecuencia en varios individuos, sanos o enfermos, que suelen ser familiares biológicos (o pareja, si se realiza para tomar decisiones con vistas a la reproducción). Por esta razón, este proceso asistencial se desenvuelve en un ámbito familiar y se impregna de sus peculiaridades. El derecho, en principio, es ajeno a los valores y principios que rigen las relaciones entre los miembros de cada familia en particular. Los médicos, no obstante, deben advertir a los pacientes sobre las posibles implicaciones del diagnóstico para sus familiares y aquellos tomar las decisiones que estimen convenientes con una información adecuada y suficiente. El

diagnóstico genético se debe realizar en el marco de un proceso más amplio, el consejo genético, que incluye asesoramiento profesional desde que se solicita o sugiere el diagnóstico hasta que se toma una decisión en función de sus resultados. Ahora bien, en ciertas situaciones, más allá de un deber moral, las consecuencias del diagnóstico pueden ser de tal entidad que el derecho está llamado a intervenir para proteger intereses jurídicos que pudieran ser lesionados. Los problemas más relevantes surgen a partir de la obtención de una información, como es la de una mutación genética, muy valiosa para la salud de las personas, y que puede ser decisiva para tomar decisiones importantes, incluso tales como tener descendencia. La "gestión de esta información" dentro de la propia familia, puede tener consecuencias jurídicas.

Reconociendo que es posible que los familiares compartan información genética y que ostenten un interés sobre la misma, cabe plantearse la legitimidad de su acceso a la información y la justificación de ruptura el deber de secreto profesional.

6. Un caso particular se plantea cuando existe interés en conocer datos genéticos de un familiar fallecido o en controlar de alguna manera dicha información. En esta situación ha desaparecido el sujeto del derecho (puesto que ha fallecido), pero lo cierto es que subsiste un objeto (los datos genéticos) sobre el que se puede ostentar un interés que, en su caso, debería ser protegido.

Es interesante la decisión del Tribunal Supremo Islandés, publicada en el número 21 de la *Revista de Derecho y Genoma Humano*, que reconoció la legitimidad del hijo de un fallecido a decidir que los datos genéticos de aquél no se incluyeran en una base de datos poblacional alegando un daño a su propia intimidad ya que de aquellos datos se deducía información sobre su salud.

En nuestro ordenamiento se reconoce el interés de los familiares en acceder a los datos del fallecido y en su virtud queda justificado el acceso a la historia clínica de aquél, pero no el ejercicio del resto de las facultades propias del derecho a la protección de datos de carácter personal (como pudiera ser las facultades de oposición y de cancelación). Son muy escasas las legislaciones que contemplan esta posibilidad, como la italiana, que prevé que la mayoría de las facultades derivadas del derecho a la protección de datos de carácter personal se ejerzan, en relación con los datos del fallecido, por parte de quien ostente un interés en ellos; en otros países, se contempla el ejercicio de algunas facultades concretas como, por ejemplo, la posibilidad de rectificar datos erróneos.

7. Por otra parte, también sugiere una reflexión el hecho de que los avances en investigación genética se han plasmado desigualmente en diagnóstico y posibilidad de terapia y esta es una de las razones por las cuales con frecuencia no es

evidente el beneficio de conocer la información. A esta circunstancia se une el desarrollo del derecho a la autonomía del paciente y el reconocimiento de su capacidad de decidir, incluso, si quiere conocer información que le concierne.

A partir de la entrada en vigor en España del Convenio de Biomedicina del Consejo de Europa, el 1 de enero del año 2000, el derecho a no saber queda reconocido explícitamente en el ordenamiento jurídico español; además, la Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, del año 2002, lo recoge en su artículo 4 (en el capítulo "Derecho a la información sanitaria") y establece sus límites en el artículo 9 (en el capítulo "Respeto a la autonomía del paciente").

La ley configura este derecho de manera muy restrictiva: supedita su ejercicio al interés de la salud de terceros y de la colectividad, lo cual parece razonable, pero también a la salud del propio paciente con el fin de que él tome sus decisiones con todos los elementos de juicio necesarios, sin permitirle decidir precisamente si desea enfrentarse a esa decisión.

La interpretación literal de los términos de la Ley 41/2002 conduce, de hecho, a la inefectividad del derecho a no saber, lo cual es contrario al espíritu del legislador, que puede deducirse, en primer lugar, de la inclusión de este derecho como novedad con respecto al catálogo de la LGS; y, en segundo lugar, de la posibilidad que brinda la Ley de negarse al tratamiento médico aunque esta decisión incida negativamente en la salud de quien la toma. Es precisa por tanto una interpretación teleológica que aporte mecanismos correctores conducentes a posibilitar el ejercicio de este derecho, aun con límites.

8. En definitiva, el reto de la aplicación clínica de los avances en genética involucra al conjunto de la sociedad: primero, todos los ciudadanos se deben beneficiar de las ventajas que representa una medicina más individualizada; segundo, para lograr que el diagnóstico genético se desarrolle, es precisa una investigación familiar y poblacional de individuos sanos, portadores y enfermos. Es imprescindible, por tanto, que la sociedad sea ampliamente informada acerca de las posibilidades de la tecnología genética, así como de las implicaciones personales y sociales del diagnóstico genético.

Será preciso también un gran esfuerzo por parte de las autoridades sanitarias ya las repercusiones en el sistema sanitario serán profundas: se necesitarán especialistas genéticos acreditados, formación genética de los médicos, una gran inversión tecnológica, una red de centros diagnósticos, asistencia para el sujeto sano y el establecimiento de controles de calidad.

Pilar Nicolás

Novedades de la Cátedra

XII Jornadas de Derecho y Genoma Humano. La Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano celebró en Bilbao los días 25 y 26 de abril de 2005 las XII Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano. En esta ocasión, la inauguración corrió a cargo de D. Gabriel M.^a Inclán, Consejero de sanidad del Gobierno Vasco, D. Juan Ignacio Pérez Iglesias, Rector de la Universidad del País Vasco, y D. Carlos M.^a Romeo Casabona, tras la cual el profesor Juan Manuel Torres, de la Universidad Nacional del Sur (Argentina) pronunció la conferencia inaugural, que llevó por título "verdades y no verdades sobre el proceso de genitización".

Como viene siendo habitual, las conferencias se han agrupado en cuatro sesiones, en las que se han tratado temas de enorme trascendencia y actualidad. La primera de las sesiones versó sobre el tema "Globalización, Biotecnología y Justicia", y en ella intervinieron como ponentes los profesores Enrique Iañez Pareja (Universidad de Granada), Yolanda Gómez Sánchez (Universidad Nacional de Educación a Distancia) y Patxi Zabalo (Universidad del País Vasco). En la segunda sesión, que trató de los "límites jurídico-penales de la tecnología genética", participaron los profesores Carlos M.^a Romeo Casabona, Jaime Peris Riera (Universidad de Murcia) y José Ulises Hernández Plasencia (Universidad de la Laguna). La sesión dedicada a la "investigación con células troncales" contó como ponentes con los profesores Agustín Zapata (Instituto de Salud Carlos III), Cossimo Marco Mazzoni (Universidad de Siena) y Javier Sánchez Caro (Consejería de Sanidad y Consumo de Madrid). Finalmente, la última de las sesiones se dedicó a la cuestión de los "biobancos", en la que participaron Alberto Orfao (Universidad de Salamanca), Carmen Garaizar Axpe (Instituto Vasco de Investigaciones Sanitarias) y Pilar Nicolás Jiménez (Universidad de Deusto).

Al final de cada sesión se mantuvo un coloquio con los ponentes, moderados cada uno de ellos por Sergio Romeo Malanda (Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano), Juan José Etxebarria (Universidad de Deusto), Mertxe de Renobales Scheifler (Universidad del País Vasco) y Jaime del Barrio (Instituto Roche para las Soluciones Integrales de Salud)

Defensa de las tesis doctorales de Leire Escajedo San Epifanio y de Sergio Romeo Malanda. Leire Escajedo San Epifanio, profesora de Derecho constitucional de la Universidad del País Vasco y miembro de la Cátedra

Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, defendió su tesis doctoral titulada "El medio ambiente en la crisis del estado social: su protección penal simbólica". El tribunal estuvo compuesto por los profesores Carlos de Cabo Martín (Presidente), Juan Terradillos Terradillos, Miguel Ángel García Herrera, Luis Gracia Martín y José Luis de la Cuesta Arzamendi.

De igual manera, el pasado 20 de junio, se defendió en la Universidad de Deusto la tesis doctoral realizada por Sergio Romeo Malanda, Investigador de Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, sobre el tema "Intervenciones genéticas sobre el ser humano y Derecho penal: consideraciones político-criminales y consecuencias dogmáticas". Formaron parte del tribunal los profesores José Cerezo Mir (Presidente), Agustín Jorge Barreiro, Antonio Cuerdo Riezu, Juan Ignacio Echano Basaldúa y Aitziber Emaldi Cirión.

Ambas tesis han sido dirigida por el profesor Carlos M.^a Romeo Casabona y han obtenido la calificación de sobresaliente *cum laude*.

Reunión del proyecto Europeo BIOT-ETHICS. Durante los días 21 a 24 de abril de 2005 se celebró en Maastricht (Holanda) la última reunión del proyecto europeo Biot-Ethics, del que forma parte la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano y que tiene como propósito la creación de canales necesarios para ofrecer a los estudiantes de Doctorado de la UE una plena educación en materia de ética de la Biotecnología. En representación de la Cátedra asistió Sergio Romeo Malanda.

Reunión del Proyecto Europeo ASEAN-EU LEMLIFE. Los días 2 a 5 de junio de 2005 se celebró en Bangkok el tercer *Workshop* de este Proyecto que dirige El Dr. Soraj Hongladarom, Profesor de Filosofía de la Universidad de Chulalongkorn, Tailandia. Este proyecto, que se desarrolla en el Sexto Programa Marco de la Comisión Europea, tiene por finalidad crear una red de colaboración entre Europa y Asia que integre aspectos éticos, legales y económicos en el estudio de la Bioética. El profesor Carlos M. Romeo Casabona participó en dicha reunión con la conferencia titulada "Is it possible a transcultural Law for Human Genetics and Biotechnology?".

Reunión del proyecto Europeo CLEMIT. A lo largo de los últimos meses se han celebrado dos reuniones del proyecto europeo Clemit, en el cual participa la Cátedra Interuniversitaria de

Derecho y Genoma Humano. La primera de las reuniones de este año tuvo lugar en Roma los pasados días 24 y 25 de febrero, a la que acudieron, en representación de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Aitziber Emaldi y Borja Arana. Aitziber Emaldi expuso en dicha reunión el trabajo "Juridical implications on human cloning: Comparative law". La Cátedra fue la entidad anfitriona de la segunda de las reuniones de este año, que se celebró los días 25 y 26 de junio en Bilbao.

Reunión del Proyecto Europeo EU-RECA. Los días 12 a 15 de mayo se celebró en Bolonia la segunda reunión del proyecto europeo EU-RECA, coordinado por el profesor John Harris (Universidad de Manchester) y del que forma parte la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. A dicha reunión asistió el profesor Carlos M.^a Romeo Casabona, y también participó la investigadora de la Cátedra Pilar Nicolás Jiménez, con un conferencia titulada "Juridical Issues on Scientific Research with Biological Samples: A Practical Case".

Curso de Verano de la Universidad del País Vasco. Entre los días 22 y 24 de junio de 2005, se celebró en el marco de los Cursos de Verano que anualmente organiza la Universidad del País Vasco en San Sebastián, el curso "medicina regenerativa: de la ciencia a la bioética y el derecho", realizado en colaboración con la Fundación BBVA y dirigido Carlos M.^a Romeo Casabona.

Entre los temas tratados en el curso, se prestó una especial atención al debate actual sobre el estatuto ético y jurídico del embrión, la regulación jurídica de la investigación y terapia con células troncales, la clonación terapéutica, las perspectivas científicas, éticas y jurídicas de los biobancos o la protección de los datos genéticos en el ámbito de la investigación biomédica con muestras de origen humano.

El profesorado del curso estuvo compuesto por Carlos M.^a Romeo Casabona, Vicente Bellver Capella (Profesor Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad de Valencia), John Harris (Catedrático de Ética de la Universidad de Manchester), Asier Urruela (Profesor de Derecho penal de la Universidad del País Vasco y miembro de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano), Pilar Nicolás Jiménez (miembro de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano) y Francisco Gracia Navarro (Director General del Instituto de Salud Carlos III).

Publicaciones de la Cátedra

Revista de Derecho y Genoma Humano/Law and the Human Genome Review. Se ha publicado el número 22, Enero-Junio 2005, con el siguiente contenido: *What challenges offers nanotechnology to bioethics?* (María Jesús Buxo/María Casado/Charles Susanne); *La Declaración de las Naciones Unidas sobre la clonación de seres humanos del 08-03-05* (Salvador Darío Bergel); *The law of February 19th 2004, No. 40: Procreation and punishment* (Stefano Canestrari); *Rights and obligations of the*

persons concerning their genetic data (Erwin Deutsch); *Biotecnología y aspectos relevantes de la nueva ley de bioseguridad* (Bruno Torquato De Oliveira Naves/María de Fátima Freire de Sá); *Outstanding ethical-legal issues on biobanks. An overview on the regulations of the member states of the EuroBiobank projet* (Amelia Martín Uranga/M^a Concepción Martín Arribas/ Cécile Jaeger/Manuel Posadas); *Real protection for the embryo* (Cosimo Marco Mazzoni); *The status of the*

extracorporeal embryo in German Law (Part I) (Carola Müller); *Rethoric of Anonymity and Property Rights in Human Biological Materials (HBMs)*, (Mariachiara Tallaccini); *Ante la cuarta sentencia de la Sala Primera en material de wrongful burth: ¿es posible hablar ya de una "jurisprudencia"?* (Ricardo de Ángel Yagüez); *No end in sight to cloning debate* (Sigrid Graumann/Andreas Poltermann). Se incluyen también las secciones habituales de jurisprudencia, documentos y bibliografía.

Actividades de los miembros de la Cátedra

Carlos Romeo Casabona ha sido nombrado Presidente del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Dirección de Farmacia del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (2005-). Participó en el Acto organizado por el Congreso de los Diputados con motivo del Día Nacional del Donante y del XXV Aniversario de la Ley de Trasplantes, Madrid 8 de junio de 2005. Ha publicado varios trabajos, entre los que pueden mencionarse: "Clinical Trials in Medicine in Spanish Law", en *Die Klinische Prüfung in der Medizin. Europäische Regelungswerke auf den Prüfstand/Clinical Trials in Medicine. European Rules on Trial*, Erwin Deutsch, Hans-Ludwig Schreiber, Andreas Spickhoff and Jochen Taupitz (Herausgeber), Springer, Alemania, 2005; y "Los perfiles de AND en el proceso penal: novedades y carencias del Derecho español", en la obra *Las reformas procesales*, Estudios de derecho Judicial, número 58, Consejo General del Poder Judicial. Igualmente, ha pronunciado varias conferencias en España y en el Extranjero, como por ejemplo: *Future prospects for an ethics of the life sciences: from the perspectives of law*, en el Congreso *Biomedicine within the Limits of Human Existence. Biomedical Technology and Practice Reconsidered*, Doorn, The Netherlands, 8-13 de abril; "Aspectos civiles y penales de la infección por VIH/SIDA" y "Derecho a la salud como un derecho humano fundamental en Europa", en la *IX Jornada de derecho a la salud*, organizadas por la Asociación Latinoamericana de Derecho médico, San José de Costa Rica, 24-27 de mayo; "Bioética e investigación biomédica", en el *I Seminario Internacional de Biomedicina y Derechos Humanos*, organizado por la Universidad Europea de Madrid, Facultad de Ciencias de la Salud, Madrid, 31 de enero; "Eutanasia ¿Derecho a morir?. La cuestión de la disponibilidad de la propia vida en el Derecho penal", en el *XVII Congreso Universitario de Alumnos de Derecho Penal*, Facultad de Derecho de la Universidad de Salamanca. Como profesor invitado de la Universidad de Lüneburg (Alemania), impartió varias clases sobre Derecho y

Biotecnología, así como la conferencia "Biobanken in Spanien" en el Simposio *Rechtliche, ökonomische und ethisch-soziale Fragen von Biobanken*.

Iñigo de Miguel Beriain ha participado en las XX Jornadas de la Sociedad Española de Filosofía Jurídica y Política, celebradas en Málaga los días 11 y 12 de marzo de 2005, en el encuentro *Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del Siglo XXI*, que tuvo lugar en el Palacio Miramar de San Sebastián durante los días 17 y 18 de marzo de 2005 y en el Congreso Mundial de Filosofía del Derecho celebrado en Granada entre el 25 y el 29 de mayo, donde presentó la comunicación: "Embrión humano, ¿pero de qué estamos hablando?". Asimismo, ha publicado el artículo "Ingeniería genética de mejora: una perspectiva ético-jurídica", en el Volumen XXVIII de la Revista *Moralía*, números 105-108, de enero-marzo de 2005, y dos reseñas a los siguientes libros: A.A.V.V., *Opinión Pública y Biotecnología y A.A.V.V., Principio de Precaución, Biotecnología y Derecho*, ambos publicados en la Revista de Derecho y Genoma Humano, n^o 21, julio-diciembre de 2004.

Aitziber Emaldi Cirión participó con la conferencia "Panorama jurídico de la Medicina Individualizada" el 24 de mayo de 2005 en la Jornada sobre Biotecnología y Salud organizada por la Asociación para el Progreso de la Dirección. La profesora Emaldi ha impartido el curso sobre "ADN, responsabilidad penal y justicia" dentro del programa de doctorado "Derecho y Justicia" de la Facultad de Derecho de la Universidad de Deusto. También ha publicado los siguientes trabajos: "La polémica sobre el uso del diagnóstico preimplantacional", publicado en internet en el área jurídica de la página web del Instituto Roche (www.institutoroche.es), y "Las voluntades anticipadas", *Revista Alcer*, n^o 132, 2005.

Leire Escajedo San Epifanio ha publicado en artículo "Los retos de la regulación jurídica de los transgénicos: su investigación, cultivo y

comercialización", *Revista Aranzadi de Derecho Ambiental*, n^o 2005/1.

Amelia Martín Uranga impartió el pasado mes de febrero en Tenerife unas conferencias sobre "muestras biológicas y biobancos", así como sobre "biopatentes: el caso de la patente de Edimburgo" en el Máster de Bioética de Canarias. En el mes de abril tuvo la oportunidad de participar en un programa de la Xunta de Galicia para formación de profesorado en el que abordó la cuestión de "La transferencia de tecnología: de la universidad a la empresa". Esta misma cuestión fue también tratada en una Mesa Redonda en el mes de mayo con los órganos rectores de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Y desde el mes de junio de 2005 es Miembro (Vocal) del Comité de Ética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, del Instituto de Salud Carlos III.

Sergio Romeo Malanda ha pronunciado en los últimos meses las siguientes conferencias: "Consentimiento médico y minoría de edad" (Puerto de la Cruz, Tenerife, 18 de febrero); "Aspectos éticos y jurídicos de la genética humana", *Curso "Genética humana: ¿jugando a ser Dios?"* (Burgos, 28 de febrero de 2005); "Severely disabled infants -Termination and Neonaticide. A View from Spain", *Criminalising Medicine: Doctors In The Dock. An International Conference*, Manchester, 27 de mayo de 2005; y "Aspectos éticos y jurídicos del trasplante en vivo", *V Jornada de Divulgación para Enfermos Renales*, Bilbao, 5 de junio de 2005.

Asier Urruela Mora participó como ponente el día 25 de abril en la Semana Médica organizada por la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao pronunciando la conferencia "Debate sobre la investigación en células madre". Posteriormente, en el marco del Workshop "Going to the roots of the stem cell controversy" celebrado en Oslo (Noruega) el 13 y 14 de junio de 2005 impartió la conferencia "The legal debate about stem cells in Europe - can we reach a common understanding?".

Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano

Miembros:

Prof. Dr. Dr. Carlos M^a Romeo Casabona (Director)
 Dra. Aitziber Emaldi Cirión (Coordinadora de Publicaciones Periódicas y Jornadas)
 Dr. Asier Urruela Mora (Coordinador de Monografías y Seminarios)
 Dra. Leire Escajedo San Epifanio (Coordinadora de Estudios de Postgrado)
 Dra. Pilar Nicolás Jiménez (Coordinadora de Proyectos de Investigación)
 Dr. Sergio Romeo Malanda (Relaciones Internacionales)
 Dr. Iñigo de Miguel Beriain
 Dr. Borja de Arana Agirretxe

Dra. Fátima Flores Mendoza (Asesora)
 Dr. Ulises Hernández Plasencia (Asesor)
 Dra. Amelia Martín Uranga (Asesora)
 Dr. Esteban Sola Reche (Asesor)
 Leire Larrazabal Larraudogoitia
 (Secretaria Administrativa)

Universidad de Deusto
 Avenida Universidades, 24
 48007 Bilbao
 Tel.: + 34 94 413 92 87
 + 34 94 445 57 93
 Fax: + 34 94 445 55 13
 llaraza@genomelaw.deusto.es
 www.genomelaw.deusto.es