

Perspectivas

en Derecho y Genoma Humano

6 Zenbakia, 2005eko Abendua

Unibertsitate arteko Katedra BBVA Fundazioa-Bizkaiko Foru Aldundia Zuzenbidea eta Giza Genoma. Deustuko Unibertsitatea, Euskal Herriko Unibertsitatea

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

Boletina bai gaztelanian bai ingelesan argitaratzen da

Editoriala

Sormen zientifikoa babesten duen funtsezko eskubidearen islada bat da ikerkuntza zientifikorako eskubidea. Harekin ikerlariaren eskubideak babesten dira lehenik eta behin, baina kontuan hartzen da baita kolektibitateak aurrerakuntza zientifikoarengan duen interesa, hura gizarte osoaren onurarako suspertzeko. Horren ondorioz bermatu eta babestu behar da ere informazio eta ezagutza zientifikoaren hedapena.

Bioteknologiak dakartzan hobekuntzak sektore ugarietara daude zuzenduta, baina horietatik interesgarriena da, dudarik gabe, giza bioteknologiarena. Medikuntza genetikoaren esparruan burutzen ari diren ikerkuntzek helburutzat dute herentziazko gaixotasunei buruzko informazioa lortzea, harekin gaixotasun horien diagnosia, prebentzioa eta tratamendua hobetzeko asmoz. Zentzu honetan nabarmentzekoa da genetika molekularrak botika-industriarekiko izango duen ekarpena, posible egingo baitu txerto eta botika berrien garapena eta bereziki terapia genikoaren botikena. Farmakogenetikaren papera erabakitzailea izango da esparru honetan, baina haren garapenak arazo batekin egin du topo: mota honetako ikerkuntza genetikoek maiz erabili behar izaten dituztela giza lagin biologikoak. Batzuetan lagin horiek saiakuntza zientifikoetan parte hartzen duten subjektuenak izaten dira, baina zenbaitetan behar izaten dira ere beste subjektu batzuen laginak.

Horren ondorioz, nahiz eta ikerkuntza zientifikoaren legitimotasuna aitortzen den argi dago askatasun honi zenbait muga jarri behar zaizkiola. Norbanakoaren funtsezko eskubideak dira dudarik gabe gaituzte ezin daitekeen mugetako bat, egoera konkretuetan abarduraren bat onartu baliteke ere. Gizabanakoa, gizabanako bakoitza, berez begirunea merezi duen balore bat da, beste batzuentzako edo kolektibitatearentzako lortu daitezkeen onurei begiratu gabe.

Ikerkuntza genetikoaren betidanik izan da Zuzenbidea eta Giza Genoma Katedraren arreta jaso duen gaietako bat, ezin baitaitezke begi bistatik kendu haren inguruan suertatzen diren arazo etiko eta juridikoak. Arreta horren adierazle dira iragandako azaroan Katedrak antolatutako mintegi monografikoa eta momentu honetan zabalik dauden zenbait ikerketa proiektu ere. Aipamen berezia merezi du Manchesterreko Unibertsitateko John Harris Irakasleak koordinatzen duen EURECA Europar proiektua. Honen helburu da ikerkuntzaren kontzeptua eta haren inplikazio praktikokoak aztertzea. Aipatzekoa da ere Eusko Jaurlaritzak sustatutako proiektu bat, "Giza lagin biologikoak eta biobankoak ikerkuntza zientifikoan erabiltzeak dituen ondorio juridikoak" aztertzen dituena. Bestetik, Zuzenbidea eta Giza Genoma Katedrak ikerkuntza genetikoarengan duen interesaren adierazgarri da ere duela gutxi BIOEF-ekin (Berrikuntza + Ikerketa + Osasuna Eusko Fundazioarekin) sinatutako hitzarmena. Hitzarmen honen helburua da erakunde horren ikerkuntzetan ager litezkeen arazo juridikoetan orientatzea ematea.

Iritzia

Manipulazio genetikoei buruzko delituak 1995eko Espainiar Kode penalean: zenbait hausnarketa*

1. 1995ko azaroak 23an Lege Organiko batek eman zuen ezagutzera Kode Penalak eta hark ekarri zuen beste berritasun askoren artean nabarmenetako bat izan zen "Manipulazio genetikoei buruzko delituak" izenburupean bildutako delituen multzoa. Izenburu horren azpian Kodeak delitutzat hartu dituen zenbait ekintza dagoeneko zigortuak zeuden araudi administratiboan. Zehatzago esateko Lagundutako Ernakuntzari buruzko legean (azaroak 22ko 1988/35 Legean) eta Giza enbrioi eta Fetuen zein euren zelula, ehun edo organoen dohaintza eta erabilpenari buruzko legean (abenduak 28ko 1988/42 Legean). Harez geroztik, eta delitu hauei dagokienez, Kode Penalean zenbait aldaketa egin ziren 2003ko azaroak 25ean, 2003/15 Lege Organikoaren bidez.

2. Kode penalaren berritzea 1992 eta 1994 urteetan aurkeztu ziren egitasmoetan ikus daitekeenez, espainiar legegileak zalantzan zuen zein izan zitekeen delitu genetikozko lekuri egokiena. Delitu horiek bidean zegoen Kode penal berrian sartzea zen aukera bat eta bestea dagoeneko indarrean zeuden lege administratiboetan kokatzea. Oraindik eztabaidagai dute gai hau Zuzenbidean aditu direnek. Batzuek Kode penalaren aukera hobetza duten bitartean, beste batzuek lege penal berezi baten aukera defendatzen dute.

Sektore honen berezitasuna dela eta kontuan hartu behar da ezin dela besterik gabe aplikatu giza honetako eztabaiden gainean dagoen pentsamendu tradizionala. Azken honen arabera normalean Kode penalak izaten da delitu guztiak biltzeko lekuri aproposena. Baina eskuartean dugun gai honetan agian egokiagoa litzateke sortzea gizarte errealitate hau bere osotasunean eta zehaztasunez arautzen duen lege bat eta lege horretan bertan zehaztea delitu lirakeen ekintzak. Horrekin erraztuko litzateke asko Zuzenbidea aplikatu behar dutenen lana eta lege hau bete behar dutenengan garatuko litzateke gainera euren ekintzen ondorioenganako kontzientzia osatuago bat. Horrez gain, errazagoa izango litzateke zigor araudia moldatzea sektore honen (eten-gabeko) garapenera.

Esandako guztiagatik eta politika kriminalari dagokionez, ezegokia iruditzen zaigu interbentzio genetikoei buruzko delitu hauek Kode penalean kokatzeko erabakia.

3. Legegileak burutu duen lanaren ezegokitasuna dagoeneko atzeman daiteke delitu hauek biltzen dituen tituluarri eman dion izenburuan bertan: "Manipulazio genetikoei buruzko delituak". Beste titulu batzuen izenburuan ez bezala, kasu honetan izenburuak ez du babestutako ondasun juridikoa aipatzen, ez baita posiblea zigortzen diren ekintza guztien azalpenerako baliagarria litzatekeen ondasun juridiko bakan bat zehaztea. Horregatik egin zaio erreferentzia errealitate zientifikoaren sail konkretu bati, giza bioteknologiari

alegia, eta zehatzago esateko sail honen barruko ekintza multzo bati. Erabilitako formula nahikoa ez dela berehala somatzen da. Ohi ez bezala, ez da “zerbaiten aurkako delituetaz” hitz egiten, baizik eta “zerbaiti buruzko delituetaz” eta, beraz, badirudi manipulazio genetikoaren zenbait aspektu bakarrik arautzen direla.

Gauza da, ordea, aipatutako izenburupean manipulazio genetikoekin zerikusi gutxi duten zenbait ekintza bildu direla. Kode penalaren 159 artikuluan jaso den delitua salbu, beste guztiak ez dute harremanik horrelako ekintzekin. Giza klonazioaren kasuan, adibidez, ekintza honek genotipo zehatz baten sortzea suposatzen du eta, hortaz, ez du eskatzen genotipoan aldaketarik egitea. Legegileak bere zentzu zabalenean eta era ez egokian erabili du “manipulazio genetiko” esamoldea, ulertu baitu haren barnean daudela manipulazio germinal edo obstetrikoko soil bat besterik ez diren zenbait ekintza, hala nola gameto eta enbrioien manipulazioa eta lagundutako ernalkuntza teknikak. Honek guztiak arazo bioetiko eta juridiko ugari sortu ditu, ondare genetikoaren eraldatzen ez dutenez, zentzu zorrotzean ekintza hauek ez daudelako manipulazio genetikoaren multzoan.

4. Kode Penalaren 159 artikuluan jaso da, zentzu hertsian, manipulazio genetikoaren delitua. Artikulu honetan ezartzen dira bi eta sei urte arteko kartzela zigorra bai eta zazpi eta hamar urte artean kargu publiko, lanbide edo ogibidean aritzeko desgaitasuna, akats edo gaixotasun larrien bat desagerrarazi edo gutxitu ez beste edozein helbururekin giza geneak genotipoa aldatuz manipulatzeko dituztenei. Babestutako ondasun juridikoa da gizakiaren osotasun genetikoaren lizaera indibiduala ondasun juridiko bat da hau. Hori dirudi behintzat testuaren hizkiarekin eta bere kokapen sistematikoarekin hobekien datoren ulermena.

Ondasun juridikoa horrela ulertuta, alde batetik, posible zaigu zehaztea delitu tipoen barruan zeintzuk ekintza geratzen diren; bestetik, ondasun juridikoari kalte ez egiteagatik tipotik kanpo utzi ditzakegu literalki haren barruan daudela ematen duen beste zenbait ekintza. Hori horrela, 159 artikulua zigortutako delitutik kanpo geratzen dira *in vitro* dagoen ezein elementu biologikoren gain buruturiko manipulazio genetikoak, hau da, zelula, gameto edo ezarri aurreko enbrioien gain buruturikoak. Zigorpean geratzen dira soilik honako ekintza hauek: ezarri osteko enbrioien baten genotipoaren eraldaketa edo fetu batena, bai eta horretarako baimenik eman ez duen pertsona baten genotipoaren manipulazioa, beti ere eraldatutako ondare genetiko hori patologikoa ez bada.

Esan beharra dago, bestalde, tipoiari eman zaion idazketak kanpo utzi dituela ondasun juridiko bera kaltetu dezaketen beste zenbait ekintza. Zigortu gabe geratzen da, adibidez, *in vitro* dagoen enbrioien baten genotipo ez patologikoa eraldatu eta gero enbrioien hori emakume baten gain ezartzea. Gure ustez ekintza honen tipifikazioa komenigarria da eta beharrezkoa. Izan ere, metodo hau gaur egun bideragarria eta garrantzia zientifiko gehien eskaintzen duena denez, itxarotekoa baita etorkizunean ere hori bera izatea genotipo manipulatuaren duten gizakiak sortzeko biderik erabiliena.

5. Kode Penalaren 160.3 artikulua giza klonazioaren delitua jaso du. “Klonazioaren bidez gizaki berdin-berdinak sortzea” zigortzen du, bai eta “araza aukeratzeko bestelako prozedura bartzuen bidez” ere. Bi tipo penal bildu dira hemen: batetik (edozein motatako) klonazio bidez gizakiak sortzea; bestetik, beste prozedura batzuk erabiliz, gizaki berdin-berdinak sortzea, sortze horren helburua baldin bada araza aukeratzeko.

5.1. Kode penalaren 160.3 artikuluan bildu diren bi delituetako lehenean gizakiaren nortasun genetikoaren da babestutako ondasun juridikoa. Babestu nahi da norbanako orok bere genotipo propioa izatea, jatorrizkoa, hura baino lehen beste inork izan ez duen genotipo bat, alegia.

Emakumezko bategan bideragarria den enbrioien klonatu bat txertatu eta gero, honek habia egiten duenean burutuko litzateke delitu hau. Hau da, honako kasu hauek: a) transferentzia nuklearraren teknika erabiliz enbrioien klonatu bat *in vitro* sortu denean, baldin eta enbrioien klonatu horren nukleoak duen osaera genetikoaren beste gizaki (bizi edo hil), edota *in utero* dagoen enbrioien edo fetu batekin berdin-berdina bada; b) enbrioien zatiketaren teknika erabiliz enbrioien bat sortu denean, beti ere enbrioien hori beste biki bat edo gehiagorekin txertatzen ez bada –kasu horretan bikien sortze bat baimentzeko eta zenbait kasutan legezkoa izan bailiteke– eta, horrez gain, dagoeneko konposizio genetiko hori duen beste gizaki bat (bizi edo hil) edo garatze bidean dagoen enbrioien edo fetu bat badago; c) paraklonazio delako teknika erabiliz sortutako enbrioien kasuan ere aplikagarria da artikulu hau, baldin eta sortutako enbrioien klonikoek euren artean badute beste gizaki bat (bizi edo hil) edo garatze bidean dagoen enbrioien edo fetu baten konposizio genetiko bera. Pentsa azken teknika honen bidez konposizio genetiko berbera duen enbrioien kopuru altu bat sortu daitekeela eta posible dela horietako baten bat krikonserbatzea beste guztiak emakumezko baten sabelean txertatzen diren bitartean, horrela gizabanako berri bati sorbide emanez.

Delituaren tipotik kanpo geratu dira, ordea: a) gemelazio artifizialaren bidez aldi berean jaio diren gizaki berdin-berdinen haurdunaldi bati hasiera ematea; b) analisi genetiko bat egiteko helburuz (ezarri aurreko diagnostika delakoa) enbrioien baten zelula bereiztu gabe bat hartzea; c) emakumezko bati gero txertatzeko helbururik gabe, adibidez espermentazio helburuz, *in vitro* zenbait enbrioien klonatu sortzea (hau da, klonazio terapeutikoa delakoa).

5.2. Kode Penalaren 160.3 artikuluan jaso den bigarren delitua interpretazio arazo ugari ekarri du. Klonazio bidez gizaki berdin-berdinak sortzea zigortzen denez, ulertu daiteke kasu honetan ere gizakiaren nortasun genetikoaren dela babestutako ondasun juridikoa. Baina gauza da araza aukeraketari ere egiten zaiola erreferentzia eta horrek aditzera ematen digula babestutako ondasunak norbanakoaren gaindikoa izatera baten ere izan behar duela. Esan beharra dago, dena den, zientzia-fikziozko delitu bat dela hau, guztiz aplikaziona, eta ondorioz berebizikoa iruditzen zaigula haren desagertzea.

6. Aipaturiko delitu tipoi horiek biltzen dituzte gizakiaren gaineko interbentzio genetiko-

rik argienak eta, aldi berean, problematikoak direnak. Haiekin batera, baina, titulu berean eta beraz “manipulazio genetikoari buruzko delituetan” izenburupean bildu ditu Kode penalak aurreko horiekin zentzu zabalean ez bada behintzat- zerikusi gutxi duten beste hiru delituak.

6.1. Horieta kanpo bat da Kode Penalaren 160.1 artikulua zigortzen duena: *genetika-ingeniaritza erabiliz arma biologikoak edo giza espezieak hiltzen dutenak ekoiztea*. Kasu honetan ez dago propioki gizaki baten gaineko interbentzio genetikorik, baina arma hauek izan dezaketen gaitasun errauslea kontutan izanda, dena den nabarmentzekoa da artikulu honen helburu dela gizakiaren osotasun pertsonala eta bizia kaltetu ditzaketen injeneritza genetikoaren erabilpenak zigortzea, bai eta gizateria bere osotasunean kaltetu dezaketenak ere. Babestutako ondasun juridikoa da giza espeziearen bizirau-pena.

Delitu honen existentzia bera komenigarria iruditzen bazaigu ere, bere izaera kontutan hartuta harentzako Kode penalean leku egokiago bat aurkitu daitekeela uste dugu, agian Nazioarteko elkartearen aurkako delituen multzoan. Era berean, aztertu beharko litzateke baita komenigarria ez ote den delitu honi justizia unibertsalaren irizpidea aplikatzea.

6.2. Kode penalaren 161.1 artikulua zigortzen du emakumezko bati, bere adostasunik gabe, lagundutako ugalketa egitea. Kasu honetan zalantzarik kanpo dago ondasun juridikoa zein den eta argi dago ere delitu honen kokapena guztiz egokia dela. Emakumezkoaren ugaltze askatasuna da babestutako ondasuna, hortaz, emakumezkoaren nortasunaren garapen askearen adierazgarri nagusienetako bat. Aurreko kasuan bezala badago delitu hau kokatzeko leku egokiago bat, askatasunaren aurkako beste delituen alboan.

6.3. Arazo handiagoak azaltzen zaizkigu Kode penalaren 160.2 artikulua bildu duen delituaren inguruan. Zigortu egiten da giza ugalketa ez beste edozein helbururekin giza obuluak ernaltzea. Ezarri aurreko enbrioien bizieta eta osotasun fisikoa ezin dira ondasun juridikotzat hartu, ondasun juridikoek erreferentzia egin behar dietelako pertsonari edo, gutxienez eta kasua denean, baldintza biologiko eta ingurugiro egoki batean egoteagatik gizaki izatera heltzeko bidean dauden errealitate biologikoei. Baldintza horiek ez dira ezarri aurreko enbrioien ematen eta, hortaz, gisa honetako delitu batek gehiegi aurreratzen ditu Zigor zuzenbidearen babes hesiak. Hori dela eta komenigarria iruditzen zaigu delitu honen desagertzea eta ekintza honen zigorra administrazio hutsegiteekin batera legeratzea.

Sergio Romeo Malanda doktorea.

* Artikulu honetan egindako iruzkinak azterketa xeheago aurki daitezke *Editorial Comaresek eta zuzenbidea Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedrak (koeditoreak) laster argitaratuko duen Intervenciones genéticas sobre el ser humano y Derecho penal: consideraciones político-criminales y consecuencias dogmáticas monografías*.

Katedrako Berriak

“Los nuevos horizontes de la investigación genética” Mintegia. Zuzenbidea eta Giza Genoma Unibertsitate arteko Katedrak azaroaren 28 eta 29an “Los nuevos horizontes de la investigación genética” mintegia ospatu zuen. Octavi Quintanak, Europear Komisioko Osasun Ikerkuntzaren Zuzendariak, Inaugurazio-hitzaldia eskaini zuen “Las políticas normativas de la investigación científica en la Unión Europea” izenburuarekin.

Ondoren lehen emanaldiari hasiera eman zitzaion, “Los horizontes de la investigación genética y las perspectivas de aplicación clínica” izan ziren jorratu ziren gaiak, “Fundación Instituto Roche para las resoluciones Integrales de Salud”eko koordinatzaile orokorra den Mercedes Puentesek zuzenduta. Emanaldi honetan parte hartu zuten, Birmingham Unibertsitateko Filosofia irakaslea den Lisa Bortolotti “El concepto de investigación científica” gaiari buruz hitz egin zuena, Javier Benitez, CNIeko genetika arloko Zuzendaria, “Secuenciación del genoma, diagnóstico genético y farmacogenética” gaiari buruz aritu zena eta Anna Veigazek, Bartzelonako “Banco de células Madre”ko Zuzendaria dena “Investigación con células troncales” gaia jorratu.

Bigarren emanaldi “Los derechos e intereses implicados en la investigación genética” izenburuarekin, Virginia Mayordomok, Euskal Herriko Unibertsitateko Zuzenbide Penaleko Irakasle Lagun zuzendu zuen eta Ricardo Chuecak, Jesús Rubí Navarretek, eta Manuel Illescases parte hartu zuten. Ricardo Chueca, Errioxako Unibertsitatean Zuzenbide Konstituzionaleko Katedruna da eta bere gaia “El derecho fundamental a la investigación científica” izan zen. Jesús Rubí Navarrete, Agencia Española de Protección de Datos eko Zuzendari laguntzailea da eta “La protección de datos de carácter personal en la investigación general” gaiaz aritu zen. Manuel Illescas, “Elzaburu y Asociados” eko bazkidea “Los derechos sobre los resultados de la investigación genética” arloa garatu zuen.

Hirugarren emanaldia “Los Controles de la Investigación Científica”ri buruz izan zen, eta Deustuko Zientzia Bibliokoen Irakaslea den Rafael Aguirrek zuzendu zuen. Bertan parte zuten Natividad Calvente Cestafek, Espaniar Agentziako “Medicamentos Hemoderivados” eko zerbiztuaren Nagusia, eta “La regulación de los ensayos clínicos con terapia génica” txostena aurkeztu zuen. Baita parte hartu zuen ere, María Antonia Serranok “Evaluación Clínica de Medicamentos Biotecnológicos y Terapia Génica de la Agencia Española del Medicamento” arloko Nagusia, bere gaia “Trazabilidad, circulación y seguridad de las muestras biológicas utilizadas con fines de investigación” izanik. Iciar Alfonso Farnos, Farmakologia Klinikoa aditua, eta Euskal Autonomia Erkidegoko Kontseilu Etiko eta Ikerkuntza Klinikoko Idazkariak “La función de los Comités Éticos de Investigación Clínica en genética” gaiarekin parte hartu zuen.

“Las relaciones del Derecho y la Investigación Científica” izenburuarekin hasi zen laugarren emanaldia arratsaldeko 16,00an eta Euskal Herriko Ikerkuntza Sanitarioaren Kudeatzaile eta Koordinatzaile den Roberto Bilbaok zuzendu zuen. Bertan, “La multidisciplinariedad como

método de investigación científica: Su proyección en la relación entre ciencias empíricas y sociales” gaiarekin parte hartu zuten: Filosofian Dokortzen Miguel Moreno Muñozek “La metodología interdisciplinar en el Derecho relativo a la Ciencia y a la Tecnología” izenburuarekin. Iñigo de Miguel Beriain, Zuzenbidea eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedra BBVA Fundazio eta Bizkaiko Diputazio Foralaren, Deustuko eta Euskal Herriko Unibertsitateko Katedrako Ikertzailea, “La valoración de los aspectos éticos y jurídicos en la concesión de ayudas a proyectos de investigación” gaiarekin. Peteris Zilgalvis, Bruselaren Europar Batzorde Etikoaren Nagusia “La valoración de los aspectos éticos y jurídicos en la concesión de ayudas a proyectos de investigación” eskeini zuen. Emanaldia 19,15etan bukatu zen, Alemaniako Halle-Wittenberg Unibertsitateko Hirugarren Zikloko Ikertzailea den Jorge Guerrak ondorioak irakurri zituen.

Ikerkuntza proiektuen egungo egoera. Zuzenbidea eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedrak, ikerkuntza proiektu batzuetan parte hartzen du eta hauen jarraipen bat egiteko bilera batzuk ospatu dira azken hilabeteetan :EURECA Europar proiektua (Puerto de la Cruzen Urriaren 7tik 9ra). CLEMIT Europar proiektua Budapesten, azaroaren 6tik 9ra eta PROPEUR Europar proiektuaren bilera, Bilbon ospatu zen abenduaren 2tik 4ra “Alternative Models of human genome governance” izenburuarekin.

Denbora tarte honetan ere, beste bi proiektu emakidatu dira: CHIMBRIDS, Manheim Unibertsitateko Jochen Taupitz irakasleak koordinatutako Europar proiektua, eta BIOTHEDED, Genovako Unibertsitateko Irakaslea den Franco Celadak koordinatuta. CHIMBRIDS proiektuaren helburua kimeria eta hibridoen funtzio arazo- en azterketa sakona egitea da. BIOTHEDEDek ikertzaileen bilera interdisciplinarioak eta Europako Ekialdeko Erregioetan kursoak sustatzea bilatzen du, Bioetika arloan argitaratzen eta datu-base garatzearekin batera.

BIOEFrekin elkarlaguntzarako hitzarmenaren sinadura. Zuzenbidea eta Giza Genoma Unibertsitate arteko Katedrak eta Berrikuntza + Ikerketa + Osasuna Eusko Fundazioa / B+I+O eusko fundazioa (BIOEF)ek kolaborazio hitzarmen bat sinatu dute. Helburua Katedrak Bioetikaren arloan zerbiztu bat eskeintzea da, Zuzenbide Biomediko eta Bioteknologikoan, txostenen erredakzioan bereziki, izaera etiko eta juridikoen dokumentazioan, espedienteen antolaketa, bilera eraketan, eraketa espezializatuaren mintegi eta kursoak eskeintzen, edo kontratu eta itunen aholkularitzan, baita patente eskaera eta ikerkuntza proiektuen antolaketa ere.

Berrikuntza + Ikerketa + Osasuna Eusko Fundazioa / B+I+O eusko fundazioa (BIOEF)ek, Euskal Autonomi Erkidegoko osasun sistemaren berrikuntza eta ikerkuntzaren sustapena du helburu nagusizat, biztanleen osasunean garapen eta hobekuntza instrumentu bezala.

Unibertsitate arteko Bioetika online Masterra. Zuzenbidea eta Giza Genomako Unibertsitateko arteko Katedra, Euskal Herriko Unibertsitatean, Unibertsitate arteko Bioetika Masterra eskeintzeko arduraduna da, La Laguna

eta Kanaria Handiko Unibertsitateekin batera. Bigarren edizio honetan, prestakuntza sustatu eta osasun profesionalen erreflexioa helburua da. Ezagurririk aipagarrienak bi dira: unibertsitate arteko izaera eta on-line irakaskuntza.

HUGOren izendapena. Romeo Casabona Irakaslea HUGOren (Human Genome Organization- Organización Mundial del Genoma Humano), Etika Batzordeko kide izendatu dute, giza genetikan lan egiten duten zientifikoen nazioarteko erakundean. HUGO 1989 urtean eratu zen, munduko genetista garrantzitsuenen eskutik eta bere helburu nagusia Humanitate Genetikoaren nazioarteko elkarlaguntza sustatzea eta laguntzea da.

Romeo Casabona Irakaslea orain gutxi gorpuztu da HUGOko Batzorde Etikora. Ruth Chadwick Irakaslea (Britaina Handia) da batzorde honen burua eta munduko bazter guztietatik etorritako pertsona ospetsuez eratu dago: Ishwar Verma (India), Kare Berg (Norvegia), José María Cantu (Mexiko), Abadallah Daar (Kanada), Kazuto Kato (Japon), Xiaomei Zhai (R. P. China), Daryl Macer (Thailandia) eta Thomas Murray (EEBB).

HUGOko Batzorde Etikoa, Genoma Humanoarekin zerikusia duten gai etiko, sozial eta legalen eztabaida eta ulerkuntza sustatzeko eratu zen, baita Giza Genetika arloko ezagutza berrien aplikazioa garatzeko ere: Biztanle, hezitzaile, komunitate zientifiko eta klase politikoaren arteko bitartekari bilakatzea, eta gizarteari informazioa eskeintzea, nazioarteko erakundeekin elkarlana gauzatuz, dira bere beste zeregin batzuk, baita HUGOko kontseiluari eta gainontzeko estamenduei aholkatzea beharrezkoa denean.

2005eko Ikerkuntza Deusto Saria. Zuzenbidea eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedrak hurrengo Doktoreek osatzen dute: Carlos M. Romeo Casabonak, Aitziber Emaldi Ciriónek, Leire Escajedo San Epifaniok, Pilar Nicolás Jiménezek, Sergio Romeo Malandak eta Asier Urruela Morak. Talde honek 2005eko UD-Grupo Santander de Investigación saria jaso du. Sari horretarako aurkeztu zen ikerkuntza lana “La Ética y el derecho ante la Biomedicina del futuro” izan zen.

Zuzenbidea eta Giza Genoma arteko Katedra “Etekin Handiko Talde” bezala kontsideratuta Deustuko Unibertsitatean. Zuzenbidea eta Giza Genoma arteko Katedra “Etekin Handiko Talde” bezala kontsideratuta izan da 2005eko Ekainaren 24an Deustuko Unibertsitateko ikerkuntza batzarreko ebazpenean. Ebazpen horretan 63 ikerkuntza talde onartzen dira hiru mailatan sailkatuta: Azaleratuak (26), Sendotuak (36), eta Etekin handikoak (1).

Katedran 2005 urtean ikerkuntzak egin dituzten ikertzaileak. Azken urte honetan, Zuzenbidea eta Giza Genoma arteko Katedrak atzerriar ikertzaile batzuen egonaldia jaso du, katedrak dituen datu bibliografikoak kontsultatu eta ikerketak egiteko: Kolis Summerer (Italia), Meigla Merlin (Brasil), Catalina Peña Guillén (Ekuador), Federica Rongione (Italia), Erika Cespedes (Peru), Anna Falcone (Italia) eta Rosella Serafino (Italia).

Katedrako argitalpenak

Revista de Derecho y Genoma Humano/Law and the Human Genome Review ren 23 alea argitaratu da 2005eko Uztaila-Abendua dagokiona. Haren eduki dira: *Limitation of Medical Research in German Law* (Erwin Deutsch); *Reflexiones sobre un modelo de articulación constitucional del poder público en el ámbito de las ciencias biomédicas* (Fernando Fonseca Ferrandis);

Sistema jurídico-biotecnológico y derecho de la vida (Lorenzo Mellado Ruiz); *La protección penal del Patrimonio Genético en Brasil* (Comentarios a la nueva "Ley de Biogenidad de 24 de marzo de 2005) (Gisele Mendes De Carvalho); *The status of the extracorporeal embryo in German Law* (Part. II) (Carola Müller); *Gene tests and employees in an international comparison* (Jürgen Simon /

Christian Ravenstein); *La intervención judicial en la prueba de ADN* (Comentario a las Sentencias de la Sala Segunda del Tribunal Supremo n.º. 501/2005, de 19 de abril de 2005 y n.º. 131/2005, de 14 de octubre de 2005) (Arantza Libano Beristain); *El ADN. Un tsunami genético que arrasó con el formalismo procesal. El nuevo proceso de filiación. En el nombre del padre* (Enrique Varsi Rospigliosi).

Katedrako Kideen eginak

Carlos Romeo Casabonak hurrengo hitzaldiak eskeini ditu: "Biobanking", en el European Centre for Life Sciences, Health and the Courts (Irailaren 8an Pavian); "The issue of the Patent of the Embryonic Stem Cells: Legislative evolution in Southern Europe" (Irailaren 13an Montrealen); "Intervenciones en el genoma humano: ¿terapia o eugenesia?", Bilbon Zientzia, Bizitza, eta Osasuna Forum Deusto hitzaldiaren barnean (azaroaren 8an); "Patentes en biotecnologías: una cuestión legal y ética", Bioetikaren VII kongresu Nazionalan (Azaroaren 11n Valentzian); "Aspectos legales en el Laboratorio de Reproducción Asistida Humana", Asociación para el Estudio de la Biología de la reproducción en III kongresuan (Zaragozan, Azaroaren 16tik 18ra). Bioetikaren Nazioarteko Erakundearen bitartez antolatutako Kongresu Mundialean, "La protección de los datos genéticos en relación con muestras biológicas para investigación biomédica", (Xijon Azaroaren 22an). "El debate actual sobre la investigación con células madre", Ateneoaren bitartez antolatutako konferentzia (Santanderen Abenduaren 12an). Era berean, artikulua argitaratu ditu: "Salud humana, biotecnología y principio de precaución", *El principio de precaución y su proyecto en el Derecho administrativo español*, Manuales de Formación Continuada del Consejo General del Poder Judicial, Escuela Judicial, Madrid 2005; "Humanbiotechnology, Transkulturalität, Globalisierung und symbolisches (Straf-) Recht", Nikolaus Knoepffler, Dagmar Schipanski, Stefan Lorenz Sorgner (Hg.), *Humanbiotechnology als gesellschaftliche Herausforderung*, Verlag Karl Alber Freiburg/München, 2005; "The Place of Civil Law in Biotechnology" eta "Law, Bioethics and Biosafety Regulations", Laurens Landeweerd, Louis-Marie Houdebine, Ruud Termeulen (Editors), *BioTechnology-Ethics. An introduction*, Angelo Pontecorvoli Editore Firenze, IAAS-EDAP-International Association for Arts and Sciences, Firenze, 2005; "O Direito Biomédico e a Bioética", eta "O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos", Carlos María Romeo Casabona, Juliane Fernandes Queiroz (koordinatzaileak), *Biotechnologia e suas implicações ético-jurídicas*, Del Rey editoriala, Belo Horizonte, 2005; "La constitución europea, un núcleo de los derechos humanos de la medicina y la biología", *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, 2005.

Iñigo de Miguel Beriainek Budapesten azaroaren 6tik 9ra "Embedding Ethics in Scientific Practice" bileran parte hartu zuen giza dignitatearen aurkezpen bat eginik. Baita ere, "La dignidad humana, fundamento del Derecho" artikulua idatzi du UNEDeko Zuzenbide Fakultateko Boletín Ofizialean eta urtero iragartzen diren "García Goyena" Sarietara aurkeztua.

Aitziber Emaldi Ciriónek hurrengo lanak argitaratu ditu: "A responsabilidade dos profissionais sanitários no marco do assessoramento genético", *Biotechnologia e suas implicações ético-jurídicas*, koordinadoreak Carlos María Romeo Casabona eta Juliane Fernandes Queiroz. Del Rey, Belo Horizonte, 2005; "Testamento Vital", Federación Nacional Alcer, 132 alea, 2005eko Urtarrila-Otsaila-Martxo "El uso del diagnóstico predictivo", Federación Nacional Alcer, 133 alea, 2005eko Apirila-Maiatza-Ekaina, "La polémica sobre el uso del diagnóstico preimplantacional", Instituto Roche Web orria, Arlo Juridikoa, 2005. Horrez gain Alzheimeraren Egun Mundialean, "Las células madre" hitzaldia eman zuen Bilbon Irailaren 19an "Recordando a los que olvidan" mintegian.

Leire Escajedo San Epifaniok hurrengo lanak argitaratu ditu: "Acercas de la investigación con preembriones y la incidencia autonómica en la determinación del contenido esencial de los derechos fundamentales", *Estado autonómico: integración, solidaridad, diversidad*, II Liburuki, Colex-Goberna, Madrid, 2005; "Reflexiones constitucionales sobre los alimentos transgénicos: libre competencia, salud pública y derechos de los consumidores", La Ley, 2005eko Azaroaren 29an.

Amelia Martín Urangak, pasadan Urrian "Marco legal actual y nuevas necesidades normativas para el desarrollo de la Medicina Individualizada" txostenarekin, Instituto Roche eta La Agencia Laín Entralgok Medikuntza Individualizatuari buruz antolatutako mintegian parte hartu zuen. Deustoko Unibertsitatean "Shared patenting in European IP Law" hitzaldia eskeini zuen, ProPeur Europar proiektuaren barnean. Horrez gain, klaseak eman zituen Madrileko Merkataritza Ganberak antolatutako kurtsoan, "Curso sobre Gestión del conocimiento para Empresas de Base Tecnológica"

Granadako Unibertsitatean Bioteknologiako Masterrean ere "Aspectos éticos, sociales y legales de la Biotecnología" irakasgaia eman zuen. ¿Se pueden patentar las células madre? artikulua argitaratu du Industria Farmaceutica aldizkariko 2005eko Iraila/Urriko alean.

Pilar Nicolás Jimenezek hurrengo hitzaldiak eman ditu: Murtzian, Otsailaren 15an, Murtziako Unibertsitate eta Praktika Jurikoaren Eskolan "Intimidad y confidencialidad en el ámbito sanitario". Xijonen Azaroaren 22an ¿A quién se le debe comunicar el resultado de un diagnóstico genético prenatal? berriematea aurkeztu zuen SIBIren eskutik antolatutako Bioetikaren Kongresu Mundialean. Carlos Romeorekin batera hurrengoak argitaratu ditu: "The implementation of Directive 95/46/CE in Spain", Implementation of the Data Protection Directive in Relation to Medical Research in Europe eta "Research Ethics Committees in Spain" Data Protection and Medical Research in European Countriesen barnean, biak Deryck Beylveled eta laguntzaileak, Sheffield Institute of Biotechnological Law and Ethics, Ashgate ren eskutik argitaratuak. Argitaratu du ere, "A regulamentação da clonagem humana no Conselho da Europa: o protocolo de 12 de janeiro de 1998", *Biotechnologia e suas implicações ético-jurídicas* eta Carlos María Romeo Casabona eta Juliane Fernandes izan ditu koordinatzaile bezala, Del Rey Belo Horizonten argitaratua.

Asier Urruela Morak bere doktoretza tesiaren bitartez "La existencia de anomalía o alteración psíquica a la luz de los modernos avances en Psiquiatría y Genética", Euskal Herriko Unibertsitateak Zientzia Sozial eta Humanitateen arloan ematen duen saria irabazi du. Era berean "Culpabilidad y Herencia Genética" argitaratu du "Hans Welzel en el pensamiento penal de la modernidad" lan kolektiboan (Buenos Aires, Argentina), "La investigación con células madre. Aspectos éticos y jurídicos", "Células troncales. Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos" liburuaren barnean (UNAM-México) eta "Del Derecho hacia la Genética: un camino imprescindible" Instituto Rocheren aldizkari elektronikoan. Horrez gain klaseak eman ditu Albazeteko Zuzenbide Fakultatean, Gaztela la Mantxako Unibertsitatean.

Zuzenbidea eta Giza genoma unibertsitate arteko Katedra

Kideak:

Prof. Dr. Dr. Carlos M^o Romeo Casabona (Zuzendaria)
 Dra. Aitziber Emaldi Cirión (Ihardunaldi eta argitarapen aldizkakoen Koordinatzailea)
 Dr. Asier Urruela Mora (Mintegi eta monografiaren Koordinatzailea)
 Dra. Leire Escajedo San Epifanio (Graduatuko ondoko ikasketen Koordinatzailea)
 Dra. Pilar Nicolás Jiménez (Ikertuntza-proiektuaren Koordinatzailea)
 Dr. Sergio Romeo Malanda (Nazioarteko Harremanak)
 Dr. Iñigo de Miguel Beriain
 Dr. Borja de Arana Agirretxe

Dra. Fátima Flores Mendoza (Aholkularia)
 Dr. Ulises Hernández Plasencia (Aholkularia)
 Dra. Amelia Martín Uranga (Aholkularia)
 Dr. Esteban Sola Reche (Aholkularia)
 Leire Larrazabal Larraudogoitia
 (Idazkari Administratiboa)

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
 llarraz@genomelaw.deusto.es
 www.genomelaw.deusto.es