

Publicaciones de la Cátedra

Revista de Derecho y Genoma Humano/Law and the Human Genome Review. Se ha publicado el número 24, Enero-Junio 2006, con el siguiente contenido: *To clone alone: The United Nations' Human Cloning Declaration* (Rosario M. Isasi / George J. Annas); *La protección de los datos genéticos en España. Un análisis desde los principios generales de*

protección de datos de carácter personal (Javier García); *Human genome and the protection of human rights in Croatia* (Nenad Hlaca); *La cuestión jurídica de la obtención de células troncales embrionarias humanas con fines de investigación biomédica. Consideraciones de política legislativa* (Carlos María Romeo Casabona); *El caso Evans y el derecho a no ser*

forzado a procrear (Itziar Alkorta Idiakez); *La Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida: consideraciones científicas y éticas* (Juan-Ramón Lacadena); *La situación de la donación humana en el ámbito internacional* (Javier Rey Del Castillo); *Science and the Courts: a fruitful experiment of interaction* (Valentina Sallaroli / Amadeo Santosuosso)

Actividades de los miembros de la Cátedra

Carlos Romeo Casabona ha participado durante los días 31 de mayo y 3 de junio en el 11º Encuentro sobre el Genoma Humano del HUGO (Human Genome Organization), celebrado en Helsinki, donde se reunió el Comité de Ética de dicha Organización, del cual forma parte. Además ha impartido un gran número de conferencias, entre las que cabe mencionar "European Patent Law and Ethics", París, 15-16 de enero de 2006; "Iniciativas legislativas actuales sobre Biomedicina en España" y "Responsabilidad penal derivada de prácticas genéticas", en el Congreso Internacional de Salud y Derecho organizado por el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México, 23-27 de enero de 2006; "Political, legal and regulatory situation in Europe –common aspects and differences: Spain", en el Congreso European Biopolitics Connecting Civil Society –Implementing Basic Values Civil Society, organizado por Heinrich-Böll-Stiftung y Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Berlín, 17-19 de marzo de 2006; "Life, Technology and the Law: A Pluridisciplinary Panel", en el Congreso "Life, Technology and the Law", organizado por la Universidad Degli Studi di Trento, Dipartimento di Scienze Giuridiche Facoltà di Giurisprudenza, Trento, 9-10 de junio de 2006; "Debate legal actual en Europa sobre investigación con células troncales", en las Jornadas Internacionales sobre Células madre organizadas por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), Gijón, 19-21 de junio de 2006; "Implicaciones legales de la utilización de muestras biológicas en la investigación biomédica", en el Curso de Verano "La medicina individualizada, una oportunidad para la innovación", organizado por la Universidad del País Vasco, Instituto Roche y CIC Biogune, San Sebastián, 22-23 de junio de 2006. Además, ha participado en el diverso Masters y Cursos de doctorado: Curso sobre "Nuevas terapias basadas en el Trasplante y Manipulación Genética de Células madre" organizado por la Universidad Complutense de Madrid, Universidad Autónoma de Madrid y el Centro Nacional de Biotecnología, Madrid, 3-7 de abril de 2006 ("Bioética y Medicina Regenerativa"); Master en Derecho Sanitario, celebrado en la Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 13 de enero de 2006 ("Información y documentación clínica: ley 41/2002"); Máster de Derecho Penal organizado por el Instituto de Criminología de la Universidad de Sevilla, Sevilla, 9-10 de marzo de 2006 ("Medicina y el Derecho Penal"); Máster Internacional en Derecho Sanitario organizado por la Universidad Europea de Madrid, Madrid, 19 de mayo de 2006 ("Derecho y genoma humano").

Sergio Romeo Malanda se incorporó el pasado 1 de abril al Centro de Derecho y Genética de la Universidad de Tasmania (Australia), donde desarrollará una investigación sobre "Aspectos jurídicos de la utilización de las muestras biológicas y los biobancos", bajo la supervisión del profesor Donald Chalmers. La estancia se realiza gracias a una beca de investigación postdoctoral concedida por el Ministerio de Educación y Ciencia. Además ha publicado los siguientes artículos: "Efectos jurídicos de la contravención

por parte de las Comunidades autónomas de la legislación básica estatal en materia de derechos de los pacientes", en José María Vidal Beltrán/Miguel Ángel García Herrera (coords.), *El Estado Autonomico: integración, solidaridad, diversidad*, Volumen II, Colex-INAP, Madrid, 2005; "Responsabilidad penal por la omisión de tratamientos médicos a recién nacidos gravemente discapacitados (a la vez, una reflexión sobre el concepto de nacimiento en el ordenamiento jurídico español)", *Derecho y Salud*, nº 1 (2006); "Novedades legislativas en el ámbito de la investigación científica: algunas reflexiones", *Instituto Roche Informa*, nº 4 (2006). Igualmente, ha pronunciado las siguientes conferencias: "Direito Penal Simbólico x Direito Penal Preventivo em Relação com a Biotecnologia Humana", 11º *Seminário Internacional del IBBCRIM (Instituto Brasileiro de Ciências Criminais)*, São Paulo, 5 de octubre de 2005; "Confidentiality and Biotechnology: Ethical and Legal Rights and Duties", *Congreso Anual 2005 de la Asociación Europea de Centros de Ética Médica (AECEM/IEACME) y de la European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare (ESPMH): Ethics and Philosophy of Emerging Medical Technologies* (Barcelona, 25 de agosto de 2005).

Aitziber Emaldi Cirión ha participado como docente en el Máster en Derecho Sanitario de la Universidad Complutense de Madrid y en el Máster Internacional en Políticas Públicas y Desarrollo Territorial organizado por la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la Universidad de Deusto de Bilbao. Ha publicado el artículo "Panorama ético-jurídico de la Medicina Individualizada", en el libro colectivo *Preguntas éticas en cuestiones disputadas hoy*, Universidad de Deusto, San Sebastián, 2005. Además, ha impartido las conferencias "Consejo genético", en el I Congreso sobre personas con discapacidad física, Bilbao, 24-26 de mayo de 2006, y "European bioethics approaches to understanding of Health: traditional and nontraditional medicine", Kyiv, Ukraine, mayo de 2006.

Leire Escajedo San Epifanio ha publicado los artículos "Nutrigenómica, integración económica y protección jurídico-constitucional de los consumidores en la UE" (I) y (II), *Revista de Derecho Alimentario*, año I, números 9 y 10, de febrero y marzo de 2006; y "Aspectos jurídicos de la nutrigenómica", en AA. VV. *Nutrigenética y Nutrigenómica*, Monografías Humanitas nº 9 (en colaboración con Carlos M. Romeo Casabona).

Amelia Martín Uranga se ha incorporado en el mes de enero de 2006 a FARMAINDUSTRIA para encargarse de la Secretaría de la Plataforma Tecnológica Española *Medicamentos Innovadores*, cuyo cometido es estimular la investigación biomédica en nuevos medicamentos a través de la cooperación entre todos los agentes involucrados: industria, academia, investigadores, sociedades científicas, reguladores de diversas administraciones públicas, etc. También ha participado en el Máster de Propiedad Intelectual de la Universidad Pontificia de Comillas en Madrid (ICADE) impartiendo un módulo sobre

biotecnología y aspectos de propiedad intelectual y de propiedad industrial. Asimismo, y como en ediciones anteriores, se encarga del foro de expertos de aspectos legales en el Curso para Bioempresarios BioAnces de Genoma España. Igualmente, ha colaborado en la *Guía práctica para la utilización de muestras biológicas en investigación biomédica*, editada por el Instituto Roche, Madrid, 2006.

Pilar Nicolás Jiménez ha pronunciado las siguientes conferencias: "Evaluación de estudios genéticos", *I Reunión de Comités Éticos de Investigación Clínica de la Comunidad Autónoma del País Vasco*, Bilbao, 21 de febrero de 2006; "Aspectos éticos, jurídicos y económicos relacionados con la medicina individualizada" en el *Seminario Fundamentos de la medicina individualizada y sus implicaciones sanitarias*, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, 2 de marzo de 2006; "La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal", Agencia Catalana de Protección de Datos, Barcelona, 13 de marzo de 2006; "La protección jurídica de los datos genéticos personales. Identificación de personas a partir del ADN. La investigación científica en genética", en Vitoria-Gasteiz, 5 y 9 de mayo de 2006; "La información genética como objeto de derechos fundamentales", Universidad de La Laguna, 15 de mayo de 2006; "Aspectos legales de los ensayos clínicos en farmacogenética", en la *Jornada Farmacogenética. Situación actual*, Organizada por el Servicio de Farmacia del Hospital 12 de octubre y el Instituto Roche para las Soluciones Integrales de Salud, Madrid, 18 de mayo de 2006; "Aspectos éticos y jurídicos. La intervención de los CEICs" en la *Jornada Utilización de muestras biológicas en investigación biomédica*, organizada por el Instituto Roche para las Soluciones Integrales de Salud, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 22 de mayo de 2006; "Ethical issues of genetic testing", En el *Curso Familiar Cancer*, Organizado por el European School of Oncology y Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas, Madrid, 15 de junio de 2006.

Asier Urruela Mora participó como experto invitado en el *Workshop on Ethical Approach of Biomedical Research* organizado por la Comisión Europa en Bucarest (Rumanía) los días 4 y 5 de mayo de 2006, realizando una exposición bajo el título "Implications and risks in using genetic findings, i.e. in legal proceedings, employment, insurance, education and health care". Por otro lado, impartió la ponencia "Estatuto del embrión. Aspectos jurídicos y cambios legislativos", dentro de la "Jornada de Medicina Regenerativa. Implicaciones para los Comités Éticos de investigación Clínica", celebrada en Zaragoza, el 8 de junio de 2006 y organizada por el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud y el CEIC de Aragón. Asimismo, fue conferenciante en el Congreso de Medicina y Derecho (28-30 de junio de 2006) celebrado en el Centro de Estudios Jurídicos (Ministerio de Justicia) con el trabajo "Estatuto Jurídico del Embrión".

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 Laraudogoitia
 (Secretaria Administrativa)

Apartado de Correos, 1
 48080 Bilbao
 Tel.: + 34 94 413 92 87
 + 34 94 445 57 93
 Fax: + 34 94 445 55 13
 llarraz@genomelaw.deusto.es
 www.catedraderechoygenomahumano.es

Perspectivas

en Derecho y Genoma Humano

Núm. 7, Julio 2006

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

Este boletín también se publica en euskera y en inglés

Noticias de interés

Investidura de Carlos María Romeo Casabona como *Doctor honoris causa* por la Universidad de La Laguna, Tenerife



El pasado día 12 de mayo tuvo lugar en la Universidad de La Laguna el solemne acto académico con motivo de la investidura de Carlos María Romeo Casabona como Doctor Honoris Causa por la citada institución. El rector de la Universidad de La Laguna, Ángel Gutiérrez Navarro, acompañado del rector de la Universidad del País Vasco, Juan Ignacio Pérez Iglesias y de la Vicerrectora Carmen González Murua, dio apertura a la solemne sesión de investidura. Tras la lectura de la resolución de nombramiento de Carlos María Romeo Casabona como doctor Honoris Causa a cargo de la Secretaria General, Fátima Flores Mendoza, se realizó el correspondiente Elogio del doctorado por su padrino, el profesor José Ulises Hernández Plasencia. En el acto de investidura, el profesor Romeo Casabona pronunció un discurso titulado "Causalidad, determinismo e incertidumbre científica en el Derecho Penal". El Rector de la Universidad de La Laguna afirmó en su discurso de investidura que el laureado reúne las dos condiciones imprescindibles para un maestro, importantes méritos entre los de su clase y el ejercicio del magisterio entre sus discípulos.

Este es el cuarto doctorado honoris causa que recibe el profesor Romeo Casabona, después de los concedidos en 2004 por la Universidad Privada de Tacna (Perú), por la Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa (Perú), y por la Universidad Católica de Santa María de Arequipa (Perú).

Durante los días posteriores a dicho acto, y con motivo del mismo, la Facultad de Derecho de la Universidad de La Laguna acogió unas Jornadas tituladas "*Nuevos retos del derecho penal: respuestas al desarrollo social y tecnológico*" (13-16 de mayo), en las que intervinieron, además del profesor Romeo Casabona y otros expertos, los miembros de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Así Aitziber Emaldi Ciriñón habló sobre "Documentos de voluntades anticipadas y autonomía del paciente"; Amelia Martín Uranga trató el tema "La lucha contra la piratería industrial e intelectual a la vista de las recientes reformas normativas"; Pilar Nicolás Jiménez disertó sobre la "Protección jurídico-penal de los datos de carácter personal. Especial consideración de la documentación clínica"; Sergio Romeo Malanda intervino con una ponencia sobre los "Delitos genéticos: ¿función preventiva o función (meramente) simbólica?"; por su parte, Asier Urruela Mora e Iñigo De Miguel Beriain hablaron sobre "Los retos del Derecho Penal en la Sociedad de la Información" y "El Derecho en la era de la Globalización", respectivamente.

Opinión

El embrión humano: un concepto necesitado de actualización

De sobra es conocido que, así como la Biología o la Medicina jamás podrán liberarse de los hechos, tanto la Bioética como el Bioderecho, en cuanto que disciplinas humanísticas, son esclavas de los conceptos. De entre todos ellos, pocos hay que obtengan mayor importancia que el de embrión humano. A él se le han dedicado varios monográficos, un considerable número de artículos, múltiples charlas y debates e, incluso, algunos congresos, encuentros o jornadas. Y, a pesar de ello, nunca se ha llegado a un acuerdo acerca de temas tan trascendentales como los de su estatuto antropológico, ético o jurídico. Esta disfunción, siempre fastidiosa, adquiere especial importancia en momentos como los actuales, en los que los cambios en nuestro marco normativo sobre la fecundación artificial conviven con las medidas encaminadas a encauzar adecuadamente las investigaciones sobre las células madre o el control sobre los biobancos. De ahí, creemos, que merezca la pena intentar superar nuestros desencuentros a través de la apertura de un nuevo pero clarificador debate, previo a los que conocemos, el debate acerca de la propia definición del embrión humano.

Claro que para poder centrar adecuadamente esta idea es necesario rescatar previamente la definición tradicional de embrión humano, que lo caracteriza como el "fruto de la fecundación", esto es, como el resultado del encuentro entre un espermatozoide y un óvulo, una definición sumamente disfuncional, en cuanto que engloba bajo el mismo paraguas a seres de muy diversas características. En este sentido, conviene recordar que la fecundación es un proceso extremadamente complejo, siendo así que su resultado final puede ser gravemente dispar. De este modo, una fecundación cualquiera puede dar lugar a un ser capaz de evolucionar equilibradamente hasta constituirse en un individuo adulto de la especie a la que pertenece, pero también a todo un muestrario de criaturas aberrantes. Entre ellas, por ejemplo, se encuentran las quimeras o los mosaicos, esto es, células cuyo ADN se encuentra tan alterado que nunca les permitirá desarrollarse adecuadamente. Su caso, con todo, no es tan espectacular ni, desde luego, tan preocupante, como el de las molas, amasijos de células que, animadas por un ADN errático, se multiplican sistemáticamente, constituyendo auténticos cánceres, que deben ser extirpados del cuerpo de la mujer para evitar su muerte. Casos como los descritos no son, desde luego, excepcionales. De hecho, y aun siendo optimistas, los datos demuestran que más de la mitad de los óvulos fecundados presentan anomalías tan graves que nunca llegarán a implantarse, ya sea por circunstancias como las expresadas o por algún fallo en alguno de los genes implicados en el proceso de desarrollo, como el OCT4 o el CDX2, sin ir más lejos.

A pesar de esta evidencia proporcionada por los datos biológicos, nuestro marco conceptual ha sido tradicionalmente reacio a realizar distinción alguna entre los óvulos fecundados, uniendo todos los casos posibles en una misma denominación, la de embrión humano. La única salvedad que hemos sido capaces de oponer a tan tosco panorama ha sido la de añadir a algunos de ellos, los que parecían capaces de dar lugar al nacimiento de un ser vivo, el apellido de "viables", mientras que a otros, los que morirían inexorablemente antes de ese instante, se les tildaba de "no viables". Esta distinción, con todo, siempre ha sido muy mal vista por amplios colectivos. Así, y desde el punto de vista de quienes identifican la fecundación como el momento de aparición del ser, una clasificación de este tipo establece distinciones entre unos seres humanos y otros en función de las capacidades. Otros, por nuestra parte, creemos que llamar embrión, aunque con el apellido de inviable, a un ser que no tiene ninguna capacidad de desarrollo, en lugar de decir, sencillamente, que no es un embrión, es absurdo. Ello no obstante, la terminología aplicable al caso se ha mantenido invariable durante años, hasta que, por fin, el advenimiento de sucesos como la llamada clonación terapéutica han puesto de manifiesto cuán poco funcional resulta la definición tradicional del embrión humano para encarar el gran debate del inicio de la vida.

En lo que a ello se refiere, creemos conveniente recordar aquí que la práctica totalidad de quienes se oponen a la (mal llamada) clonación terapéutica o, al menos, a la modalidad de ésta que utiliza el método de reemplazo de núcleos celulares, lo hace porque cree que las células obtenidas mediante estos procedimientos son embriones. Este argumento, no obstante, sería muy fácil de refutar, en caso de mantener la definición tradicional de embrión humano: bastaría con decir que, dado que la célula en cuestión no procede de ninguna fecundación (entendiendo ésta en su sentido de unión de espermatozoide y óvulo), es obvio que no puede tratarse de un embrión humano. El problema de esta solución reside, seguramente, en que con ella no habremos convencido a absolutamente ninguno de los que defienden el argumento arriba citado. Más aún, habrá conseguido elevar sus iras, llevándoles, probablemente, a denunciar algún tipo de sofisma o de verdad a medias, o fraude en los términos. Y, sin embargo, todo lo dicho hasta ahora posee una aplastante lógica: si el embrión es el ser que surge como consecuencia de una fecundación y en la clonación terapéutica no se produce fecundación alguna, es obvio que una célula obtenida a través de este procedimiento no puede ser un embrión. ¿De dónde procederán, entonces, las quejas de quienes mantienen posturas contrarias a esta práctica?

Siguiendo un método que habitualmente permite llegar a felices consecuencias, señalaremos ahora que si el fallo no se encuentra en el razonamiento, debe hallarse necesariamente en

las premisas de las que éste parte. Más concretamente, creemos que la dificultad con la que nos encontramos en este caso es que quienes creen que las células obtenidas mediante el reemplazo de núcleos celulares son embriones están utilizando una definición de embrión completamente diferente a la anterior y que podría sintetizarse así: "ente que posee capacidad suficiente para desarrollarse hasta llegar hasta el momento X" o, si se prefiere, y utilizando palabras un tanto más técnicas, "ente que posee potencialidad suficiente para desarrollarse hasta X".

Nos encontramos, por tanto, con que la oposición a la clonación terapéutica sólo resulta comprensible si aceptamos que puede existir una definición alternativa a la clásica del embrión humano. Lo cual, por descontado, no tiene por qué resultar negativo, sobre todo si consideramos que esta definición es mucho más útil que cualquier otra alternativa. Ello no obstante, no significa que esté exenta de problemas, sino que, de hecho, plantea dos cuestiones complejas, aunque apasionantes. La primera es que esta opción nos permite, desde luego, sostener que puede haber embriones que procedan de fuentes alternativas a la fecundación, pero sólo a costa de tener que admitir lo contrario, esto es, que puede haber óvulos fecundados que no sean embriones por carecer de esta potencialidad. La segunda cuestión, más peliaguda todavía que la anterior, es que la definición propuesta contiene la seria dificultad de que resulta necesario elaborar una caracterización de la persona que sea previa a la de embrión, si de verdad queremos dotarla de utilidad alguna. El motivo de esta necesidad es sencillo: si hemos definido al embrión por su potencialidad para desarrollarse hasta el momento X, es obvio que sólo podremos saber si un ente entra o no dentro de lo definido si antes delimitamos el predicado de la definición. Con lo cual estamos abocados a fijar ese punto o momento X con carácter previo a definir el embrión. Lo cual nos impide, a todas luces, sostener la idea de que la persona puede ser definida partiendo de la idea de embrión. Es, por el contrario, nuestra concretización de esa X la que nos dirá qué consideramos como una persona. Lo cual, desde luego, implica que la idea de persona no puede ser considerada como un dato previo al propio pensamiento humano, con todas las consecuencias que ello conlleva.

Cualquiera de las dos objeciones planteadas (y en particular la segunda) puede resultar compleja de resolver para el moralista, desde luego. El jurista, sin embargo, cuenta con herramientas más que suficientes para hacerles frente. En lo que respecta a la primera, porque, en realidad, el cambio de definición no significaría mucho más que cambiar la vieja división entre embriones viables y no viables por otra clasificación de los blastocistos que los divida en embriones y cuerpos embrioides, por usar una denominación cualquiera. En cuanto a la segunda objeción, baste con tener presente que, en términos jurídicos, el concepto de persona se

hallaba tradicionalmente bien delimitado en cada ordenamiento, siendo así que no habría dificultad alguna para fijar conceptualmente la X de la definición prevista. En el ordenamiento español, por ejemplo, sería embrión única y exclusivamente la célula capaz de desarrollarse hasta el nacimiento, que es el momento en que se adquiere la personalidad jurídica. En cualquier otro caso, nos hallaríamos ante un huevo huero, un mosaico, una quimera, un ovonúcleo o un artefacto, pero no un embrión.

A cambio de estas ligeras molestias, una arquitectura jurídica de este tipo otorgaría al legislador importantes ventajas. Así, y para empezar, establecería, por fin, un nexo unión entre las figuras de embrión y persona, que ahora mismo no gozan de engarce alguno: la persona sería el ser humano nacido, mientras que el embrión sería la célula que es capaz de desarrollarse por sí misma hasta alcanzar ese estadio. De otro lado, y gracias a ello, nos resultaría fácil dar una solución al debate sobre si una célula concreta creada por un procedimiento que no fuera la fecundación sería un embrión o no: bastaría con saber si gozaba de probabilidades razonables de desarrollo en el sentido antes expuesto. Lo cual, desde luego, no sería demasiado complejo, en cuanto que hoy en día contamos ya con indicadores lo suficientemente precisos como para saber cuándo nos hallamos ante un blastocisto humano y qué características tiene éste. Análisis morfológicos, así como el contraste de la información que nos proporcionan los genes arriba citados son más que suficientes para desechar cualquier posibilidad de desarrollo en muchas de las células a las que hasta hoy llamamos embriones. Evidentemente, siempre quedarán otras en las que exista un cierto intervalo de duda, pero para ellas siempre cabría la opción de trazar una presunción de potencialidad, sin desdibujar en absoluto el diseño de fondo, presunción que, en todo caso, siempre sería *iuris tantum* y no *iuris et de iure*.

La conclusión de todo lo que hemos ilustrado en las líneas anteriores debe ser, a nuestro juicio, que la solución al eterno debate sobre el estatuto del embrión humano sería mucho más fácil de hallar si nos tomásemos la molestia de introducir un debate previo. Porque, por paradójico que parezca, la introducción de un nuevo factor en la discusión, como es la redefinición del embrión humano, no ya sólo no embrolla todavía más la cuestión, sino que puede ser un rayo de luz para hallar la salida del túnel. Desde aquí aventuramos que si no tenemos el valor o la prudencia de dar ese paso, cada vez resultará más complejo enfrentarnos a los nuevos casos-límite ante los que nos situará la biotecnología.

Íñigo de Miguel Beriain

Novedades de la Cátedra

Comienza la segunda edición del Máster Interuniversitario de Bioética

Ya ha comenzado la segunda edición del Máster Interuniversitario *online* de Bioética, organizado por la Universidad de La Laguna, la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria y la Universidad del País Vasco, y que está codirigido por el director de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, el profesor Romeo Casabona. Además, los miembros de la Cátedra están a cargo de la docencia del módulo sobre "Derecho y Bioética", coordinado por la profesora Leire Escajedo San Epifanio.

Este Máster tiene como principales objetivos capacitar a los profesionales sanitarios para reconocer los aspectos éticos de su práctica profesional, sabiendo identificar los conflictos morales y los valores en juego en dichos conflictos; equipar a los profesionales sanitarios con conocimientos que les permitan analizar crítica y sistemáticamente estos aspectos; y proporcionar a los profesionales habilidades prácticas para integrar estas dimensiones en el proceso continuo de toma de decisiones y ser capaces de argumentarlas razonadamente.

XIII Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano

La Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano celebró durante los días 3 y 4 de abril las tradicionales Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano, que este año cumplen su 13ª edición. La conferencia inaugural, que llevó por título "Nuevas iniciativas legales en España sobre investigación biomédica" fue pronunciada por el Prof. Dr. Francisco Gracia Navarro, Director del Instituto de Salud Carlos III, tras la cual se dio paso a la primera sesión, que giró en torno a "las iniciativas jurídicas de los organismos internacionales sobre ciencias de la vida", moderada por Carlos Fernández de Casadevante, Catedrático de Derecho Internacional Público y Relaciones Internacionales de la Universidad Rey Juan Carlos, Madrid. En esta sesión intervinieron Héctor Gros Espiell, Embajador del Uruguay en Francia y Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, que habló sobre "La Declaración internacional sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO, de 19 de octubre de 2005"; Javier Rey del Castillo, Secretario de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, cuyo tema fue "La situación de la clonación humana en el ámbito internacional"; y Daniel dos Santos Pinto Serrão, Miembro del Comité de Bioética del Consejo de Europa, que disertó sobre la "Investigación con células troncales embrionarias y el Convenio de Oviedo".

La segunda sesión versó sobre el tema "Las iniciativas en investigación genética". Isaac Merino Jara, Catedrático de Derecho Financiero y Tributario de la Universidad del País Vasco fue el encargado de moderar esta parte, que contó con las colaboraciones de José María Mato, Director del CIC bioGUNE, quien disertó sobre "La investigación en biociencias en Euskadi"; Julio Font Pérez, Director de Noray Bioinformatics, que habló de "La bioinformática como herramienta fundamental en la investigación genética"; y Manuel Martín Lomas, Director científico del CIC bioGUNE, que habló sobre "Nuevas técnicas y nuevas implicaciones éticas: Bionanotecnología".

La tercera sesión llevó por título "Los genes ante los tribunales", moderada por Arantza Libano Beristain, profesora de Derecho Procesal de la

Universidad Autónoma de Barcelona. En ella participaron José Antonio Martín Pallín, Magistrado de la Sala Segunda del Tribunal Supremo, con la ponencia "Las recientes sentencias sobre la prueba de perfiles de ADN en el proceso penal"; Itziar Alkorta Idiákez, Profesora Titular de Derecho Civil de la Universidad del País Vasco, cuyo tema fue "Cuestiones litigiosas relativas a reproducción asistida"; y Ricardo de Ángel Yágüez, Catedrático de Derecho Civil de la Universidad de Deusto, que disertó sobre "La responsabilidad médica por errores de diagnóstico prenatal: tendencias jurisprudenciales".

La cuarta sesión sobre "Genética y Sociedad" fue moderada por Xabier Etxeberria Mauleón, Director del Aula de Ética de la Universidad de Deusto, y en ella participaron Miguel del Campo Casanelles, del Departamento de Ciencias Experimentales y de la Salud de la Universidad Pompeu Fabra, con el tema "La implantación de servicios de diagnóstico genético: su importancia asistencial"; Francisco García Olmedo, Catedrático de Bioquímica de la Universidad Politécnica de Madrid, con la conferencia "Deontología profesional y fraude científico"; y José Luis de la Serna Fernández de Córdoba, Director de la sección de Saul del Diario El Mundo, que habló sobre "Los medios de comunicación y difusión de la ciencia".

Situación actual de los proyectos de investigación

La Cátedra participará en dos nuevos proyectos de investigación subvencionados por la Comisión Europea: el proyecto europeo CHIMBRIDS, coordinado por el profesor Jochen Taupitz (Universidad de Manheim), y el proyecto europeo BIOTHE-ED, coordinado por el profesor Franco Celada (Universidad de Génova).

El objetivo del proyecto CHIMBRIDS (www.chimbrids.org) es analizar las cuestiones científicas, éticas, filosóficas y legales que plantea el uso de híbridos y quimeras en la investigación europea e internacional. Expertos de 15 Estados miembros de la UE además de Canadá, China, Israel, Japón, Suiza y EEUU han sido invitados a participar en CHIMBRIDS. El proyecto tendrá tres objetivos principales: analizar cuestiones emergentes relacionadas con la reproducción de un ser humano y un animal; vincular el rápido avance de la investigación científica en este campo al desarrollo de principios básicos éticos, filosóficos y legales; y aproximar aún más la ciencia a la sociedad para suscitar un debate abierto sobre los híbridos y las quimeras dentro del espacio europeo de investigación y en el extranjero.

Entre los días 23 y 26 junio 2006 la Cátedra de Derecho y Genoma Humano acogió en Bilbao una de las reuniones de trabajo programadas para realizar el seguimiento del mismo. A dicha reunión asistieron el director de la Cátedra, Carlos Romeo Casabona, en calidad de anfitrión, e Iñigo de Miguel.

Por su parte, el proyecto BIOTHE-ED persigue fomentar encuentros interdisciplinarios con científicos, diversos cursos en regiones de la Europa del Este, así como elaborar bases de datos electrónicas y publicaciones en el ámbito de la Bioética. El primero de los cursos programados (European Course on Biotechnology Ethics) se celebró en la ciudad checa de Brno entre los días 29 de junio y 6 de julio, y contó con la participación del profesor Romeo Casabona entre el cualificado profesorado, así como con la

asistencia, en representación de la Cátedra, del Dr. De Miguel Berián. En la página web del proyecto puede consultarse más información sobre este y los próximos cursos previstos.

El profesor Carlos María Romeo Casabona nombrado miembro del Comité Director de Bioética (Dirección de Asuntos Jurídicos) del Consejo de Europa

El director de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Carlos María Romeo Casabona, ha sido nombrado recientemente miembro del Comité Director de Bioética (Dirección de Asuntos Jurídicos) del Consejo de Europa. Ya como miembro electo, ha asistido a la 30ª Reunión de dicho organismo, organizada por el Consejo de Europa, que tuvo lugar en Estrasburgo entre los días 2 y 5 de mayo de 2006.

Publicación de la Guía Práctica para la utilización de muestras biológicas en investigación biomédica

Un reputado grupo de expertos de carácter multidisciplinar, coordinado por Carlos María Romeo Casabona y Pilar Nicolás Jiménez, han aportado una visión conjunta de los parámetros técnicos, éticos y jurídicos para elaborar una guía dirigida a garantizar un adecuado manejo de las muestras biológicas, que cada vez se almacenan en mayor cantidad y adquieren una relevancia clínica mayor.

La "Guía de Muestras Biológicas para Investigación Biomédica", impulsada por el Instituto Roche ha sido elaborada con el fin de optimizar el manejo de muestras procedentes de investigación biomédica y dotar a todos los profesionales implicados en la investigación con muestras biológicas de unas pautas claras e integrales en el proceso de utilización de las mismas.

El objetivo prioritario de esta guía es el de facilitar, unificar y optimizar el manejo de muestras biológicas para investigación biomédica. Pero, además, los autores destacan que también permitirá crear un material práctico de trabajo, consulta y docencia que contribuirá a fomentar la investigación y el desarrollo de los derechos y obligaciones de los investigadores, los pacientes y sujetos de los que provengan las muestras. Igualmente, se espera dar respuesta a cuestiones legales y éticas que se plantean actualmente en este campo.

Nueva página web

Desde el pasado mes de junio, ya puede accederse a la nueva página web de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano, que estrena también nueva dirección:

www.catedraderechoygenomahumano.es.

Esta nueva página web es mucho más moderna y funcional que la anterior, con una estructura que facilita el acceso a sus contenidos, que son asimismo más abundantes y completos. Así, las novedades, noticias de interés y la información sobre próximos eventos aparecen en la página de inicio. Entre otros servicios e informaciones incorporados a este renovado sitio web, es de destacar la información relativa a los proyectos de investigación que está desarrollando la Cátedra, así como una reelaborada sección de enlaces de interés que facilitan el acceso a los recursos de Internet disponibles sobre Derecho y Genética.