

Perspectivas

en Derecho y Genoma Humano

9. zenbakia, 2007ko ekaina

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

Zuzendaria: Carlos María Romeo Casabona dk. irak. zuzenbideko eta medikuntzako doktorea eta honoris causa doktorea

Boletin hau ingelesez eta gaztelaniaz ere argitaratzen da

Editoriala

Iritzia

Ikerketa Biomedikoko Lege berria (14/2007 Legea, uztailaren 3koa) tresna juridiko garrantzitsua dugu sektore biomedikoko abangoardiako esparru batzuetako ikerketa zientifikoaren sustapena errazteko. Bestalde, ikerketa hori pertsonen eta ikerketan inplikaturik egon daitezkeen zenbait ondasun juridikoren funtsezko eskubide eta askatasun publikoak zorrotz bete burutzea bermatu nahi du lege horrek.

Izan ere, Ikerketa Biomedikoko Legeak arau esparru berritzailea ezarri du ADNarekin lotutako zenbait gaixotasunen ikerketarako analisi genetikoei dagokienez; ikerketa horiek hornitzeko material "berri" gisa, giza jatorriko lagin biologikoak lortzeko eta erabiltzeko, biobankuak berariazko araubide batez hornituz; zelulen birprogramaziorako zenbait prozeduraren bidez lortutako enbrioi jatorriko gizakien gameto, enbrioi, umeki eta ama zelulekin ikertzeko (nahiz eta aurreenbrioiak eta ikerketarako enbrioiak sortzea galarazi), euren artean obozitoak aktibatzea nukleoaren transferentzia bidez (ugalketarako ez den klonazioa); eta prozedura inbaditzaileak erabiltzea dakarten giza osasunarekin lotutako beste ikerketa batzuetarako. Era beran, ikerketa biomedikoa sustatzeko, planifikatzeko eta koordinatzeko mekanismoak ere aurreikusi dira, ikerketa hori eraginkorragoa eta koalifikatuagoa izan dadin.

Horren ordinetan, Ikerketa Biomedikoko Legeak aldarrikatzen du ikerketa biomedikoa giza duintasuna eta identitatea eta pertsonari berezko zaizkion eskubideak errespetatuz egingo dela. Inolako zalantzarik gabe, lege berriak, baieztapen hauekin bat, ikerketa biomedikoan parte hartzen duen gizakiaren osasuna, interesa eta ongizatea gizartearen edo zientziaren interesen gainetik egotearen aldeko apustua egiten du, 1997ko Europako Kontseiluaren Giza eta Biomedikuntza Eskubideen Hitzarmenean ezarritakoari jarraituz. Bestalde, ikerketa biomediko orok dagokion batzordearen aurretiazko ebaluazioa beharko duela ezarri da.

Hurrengo urteetan ikusi ahal izango da Ikerketa Biomedikoko Legeak zein neurritan bete dituen sortarazitako igurikimenak.

Enbrioiak hautatzea, ezarri aurretik diagnosi genetikoa eginda

Laguntza bidezko giza ugalketarako teknikak eta aurretiazko diagnosi genetikoei gero eta aukera gehiago zabaltzen dituzte hautzarotik edo nerabegarotik hasita edo agian beranduago, helduaroan, gurasoen transmititutako patologia izan ditzaketen haurren jaiotza prebenitzeko.

Zehatzago esanda, *in vitro* enbrioiak lortzeko eta enbrioi horiei ezarri aurreko analisi genetikoa egiteak aukera emango du *in vitro* aurreenbrioiak izan ditzaketen anomalia kromosomiko edo alterazio genetikoa antzemateko, emakumeari enbrioi horiek ezarri aurretik. Horretara, enbrioiak aukeratu egingo lirarteke arrazoi genetikoa direla medio eta baztertu egingo lirarteke ugalketarako anomaliaren bat dutenak. Izan ere, aurreenbrioiak aukeratzeko asmoz egiten da diagnosis, haurdunaldia ona eta etorkizuneko umea osasuntsua izan daitezen. Hala ere, ezin dugu ahaztu, batzuetan, berezko mutazio genetikoa gerta daitezkeela eta anomaliaren bat eragin.

Hemen azaltzen den kontua zera da: zehaztu egin behar dela zein puntutaraino den etikoa eta legezkoa ezarri aurreko diagnosi genetikoa egitea gaixotasunak edo gaixotasun bat izateko aurrejoera antzemateko, eta horren arabera erabakitzea gaixotasun edo joera hori duten aurreenbrioi horiek emakumeari transferituko zaizkion ala ez. Edo, aztertu egin behar dela zein puntutaraino den etikoa eta juridikoki egingarria ezarri aurreko diagnosi genetikoa erabiltzea hirugarrenentzat mesedegarri diren aurreenbrioiak aukeratzeko edo hobekuntza genetikorako.

Ezarri aurreko diagnosi genetikoa lehenengo erabilerak, hau da, umekiaren *goiz agertu* eta pertsonaren etorkizuneko garapena seriooki baldintzatzen duten

gaixotasun larriak antzemateko egiten denak, nahiko onarpen zabala du gizarte mailan eta legezko baimena du herrialde askotan: Espainian, Danimarkan, Norvegian, Suedian. Hala ere, ez dugu ahaztu behar badaudela ezarri aurreko diagnosi genetikoa egitea baztertzeko duten herrialdeak, helburua edozein delarik ere, horrek enbrioiak babesteko eskubidea hausten duelako eta joera eugenetikoak sustatzeko arriskua duelako. Hori da Alemania, Austria, Suitza eta Italiaren kasua.

Jarrera desberdina da ezarri aurreko diagnosi genetikoa berandura agertzen diren, faktore ugariak eta fenotipo aldakorrekoak diren bestelako gaixotasunak edo aurrejoerak antzemateko erabiltzen denean, baita zenbait patologiatarako aurrejoerak antzemateko erabiltzen denean ere, esaterako minbizia. Halako kasuetan, ez dago gizarte mailako adostasunik praktika horren egokitasunaz, garrantzi handiko arazo etikoak eta juridikoak eragiten baititu.

Ildo horretatik, Erresuma Batua da diagnosiak halako helburuarekin egiteko baimena eman duen lehenengo herrialdea. Izan ere, Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) (Giza Ernalketa eta Enbriologiari buruzko Agintaritzak) erakundeak baimena eman du ezarri aurreko diagnosi genetikoa egiteko herentziazko koloneko minbizirako aurrejoera antzemateko (Familial Adenomatous Polyposis Coli). Gaixotasun larria da eta, oro har, umea nerabegarora heltzean garatzen dena. Aldez aurretiko joera hori duten gehienek ondesteko edo koloneko minbizia jasateko joera izaten dute eta, gainera, normala da kolona erazteko interbentzio kirurgiko bat jasan beharra izatea.

Gaixotasun horren izaera zela eta, zenbait klinikak HFEAri baimena edo lizentzia eskatu

zioten ezarri aurreko diagnosi genetikoa egiteko, gaixotasun hori garatzeko arrisku nabarmena zegoela ikusten zutenean. Klinika horiek pentsatzen zuten gaixotasun hau jasaten zuten familiek euren ondorengoei gaitza transmititzeko ehuneko berrogeita hamarreko aukera zutela. Hori dela eta, estimatzen zuten ezarri aurreko diagnosi genetikoak antzeman zezakeela zein aurreenbrioi zen eramailea eta zein ez eta era horretara enbrioiaren hautaketa bat egin zitekeela eta familiei seme-alaba osasuntsuak izaten lagundu. Kontuan izan behar da diagnostikoko horiek egiteko zenbait faktore aintzakotzat hartu beharko liritekeela, besteak beste: antzemandako anomaliari orain edo etorkizuneko terapia bat eskaintzeko aukera, anomalia progresiboaren kasuan endekatze arintasuna, gaixotasunaren eramaile izateari lotutako sufrimendu maila eta tratamendua bilatzen duten pertsonen familia egoera.

Eskari hori ikusirik, HFEAk ezarri aurreko diagnosi genetikoa egiteko baimena eman zuen, erabakia hartzeko ardura zuen batzordearen aurrean kasua planteatu ondoren. Batzordeak kasu horretako informazio mediko, etiko eta legezko gutzia hartu zuen kontuan. Gainera, exijitu zen ezarri aurreko diagnosi genetiko guztiak gaian aditu zirenek kasuaren azterketa bi gutxienez egin ondoren burutzea.

Era berean, Erresuma Batuan, badira beste gaixotasun batzuk, Beta-Talasemia, fibrosi kistikoa, Duchenne-ren muskulu-distrofia, Huntingtonen gaixotasuna edo hemofilia bezalako gaixotasunak, ezarri aurreko diagnosi genetikoa egiteko baimena jaso dutenak, aztertutako *in vitro* aurreenbrioiak transferitu ala ez erabakitzeko.

Spainian, legeak ezartzen du ezarri aurreko diagnosi genetikoa noiz erabili. Izan ere, indargabetutako laguntza bidezko ernalketako teknikei buruzko azaroaren 22ko 35/1988 legeak (12. art.) aukera ematen zuen ezarri aurreko diagnosi genetikoa egiteko aurreenbrioi biziei edo *in vitro*-ei, bideragarriak ziren ala ez baloratzeko helburua zuenean, edo herentziako gaixotasunak antzemateko helburua zuenean, gaixotasunok tratatzeko, horretarako aukerarik egonez gero, edo hori posible ez zenean, ugalketarako transferentzia ez egitea aholkatzeko. Lehenengo azken xedapenean, gainera, Gobernuari agintzen zitzaion jaino aurretiko diagnosiaren bidez –zaintza zabalean: ezarri aurreko eta jaino aurreko diagnosiaren bidez– antzeman zitezkeen gaixotasun genetiko edo herentziazkoen zerrenda bat egiteko, prebentzioari eta terapeutikari begira, gerora aldatzen joan zitekeena jakintza zientifikoek eskatu ahala. Zerrenda hori sortu ez bazen ere, sortzeko asmoa Erresuma Batuak hartu duen jarreraren antzerakoa zen, hau da, ezarri aurreko diagnosi genetikoa egiteko gomendioa ematea gaixotasunerako aurrejoera edo transmititzeko arriskua zegoen anomalia zein zen kontuan izanda.

Azpiraratzekoa da, zerrenda horri dagokionez, Andaluziako Autonomia Erkidegoko gobernuak ezarri aurreko diagnosi

genetikoa egiteko eskubidea aitortu zuen lehenengo arau autonomikoa eman zuela Andaluziako Osasun Sistema Publikoan, lurralde horretan bizi ziren pertsonen eta ondorengoei gaixotasun hauetako bat transmititzeko arriskua zegoenean: muskulu atrofia espinala, Duchenne-ren muskulu-distrofia, Huntingtonen gaixotasuna, fibrosi kistikoa, A hemofilia, B hemofilia, X kromosomari atxikitako herentzia errezesiboa duten beste gaixotasun batzuk eta X kromosomari atxikitako Alporten sindromea (156/2005 dekretua).

Bestalde, indarrean dagoen laguntza bidezko ernalketari buruzko 14/2006 legeak ezarri aurreko diagnosi genetikoa egiteko teknika zehatzago arautzen du. Izan ere, bi kasutan aurreikusten du halakoak egitea: a) herentzia bidezko gaixotasun larriak, goiz agertzen direnak eta, jaino ondoren, gaur egungo ezagutza zientifikoekin, osatu ezin direnak antzemateko, eta horrela gaitz hori ez duten aurreenbrioiak aukeratu eta transferitzeko; b) enbrioiaren bideragarritasuna arriskuan jar dezaketen beste alterazio batzuk antzemateko (12.1 art.).

Ikerketa biomedikoari buruzko legea ere aipatu behar da. Lege honek laguntza bidezko ugalketari buruzko legea osatuko du enbrioiak ezarri aurreko diagnosi genetikoaren bidez hautatzeari dagokionez, bere artikuluetako batzuk analisi genetikoari eskaintzen baitizkie. Aipatutako lege horretan, analisi genetikoak noiz egin zehatzeko orduan, ezartzen da analisi horiek halako kasuetan egingo direla: enbrioiak gaixotasuna duen, ez duen edo gaixotasuna garatzeko aurretiazko joera izan dezakeen aldagai genetiko baten eramailea den identifikateko.

Hortaz, espainiar araudian ezarri aurreko diagnosi genetikoaren erabilera legez baimenduta dagoela ikus dezakegu pertsonaren etorkizuneko garapena seriooki baldintzatzen duten *goiz agertzen diren gaixotasun larriak antzemateko*.

Ezarri aurreko diagnosi genetikoa aurreenbrioiak aurrejoera duen edo gaixotasunen baten eramaile den aztertze erabiltzea eta horren arabera gurasoek amaren umetokira transferitu ala ez erabakitzea planteamendu berria da ikuspegi etikojuridikotik. Alderdi etikotik, balitekeelako baztertutako enbrioiak gaixotasuna sekula garatuko ez duen pertsona osasuntsua ematea. Legearen ikuspegitik, 14/2006 legean ez zaio suposamendu horri erreferentziarik egiten, baina 12. artikuluan baimena ematen da enbrioiak helburu terapeutikoetarako aukeratzeko hirugarren batzuen mesedetan; hortaz, uler daiteke aurreenbrioiak helburu terapeutikoetarako eta hirugarrenen mesedetan aukeratzeko modua ematen bada, aurrejoera duten aurreenbrioiak aukeratzeko modua ere ematen dela. Beste hitz batzuetan esanda, osasuntsuak eta, gainera, inolako aurrejoerarik ez duten baina osatu nahi den pertsonarekin bateraezinak diren enbrioiak baztertzeko baimena ematen dela dirudi. Ondorioz, uler daiteke gaixotasun baterako joera soilak duten aurreenbrioiak ere hautatu edo baztertu

daitezkeela. Nik neuk uste dut positiboa litzatekeela mota horretako hautaketa egitea, beti ere justifikatuta baldin badago gaixotasun hori jasateko aurretiazko joeraren larritasuna edo garrantzia, horretarako kasuan kasuko berriazko baimenarekin eta batzorde batek kasuaren gaineko txostena eginda.

Amitzeko, eta gorago aipatu dugun bezala, ezarri aurreko diagnosi genetikoa erabiliz enbrioiaren hautaketa egiteko beste arrazoietako bat *hirugarren batentzako helburu terapeutiko bat* izatea da. Ezarri aurreko diagnosi genetikoa egiteko eskaria honelako kasu kliniko bat litzateke: bikote batek gaixotasun bat –demagun, leuzemia mieloblastiko akutua– duen seme edo alaba bat dauka eta haur horrek bateragarri den emale bat behar du. Gurasoek Ezarri aurreko diagnosi genetikoa egiteko eskaria egingo lukete gaixotasun hereditarioa antzemateko, eta histokonpatibilitateko antigenoak (HLA) zehazteko, eta enbrioi fasean aukeratzeko izango litzateke gerora seme edo alaba gaixoarentzako emale bateragarria, haren neba-arreba izanik.

Gaur egun indarrean dagoen 45/2006 legeak onartzen du hori, osasun agintariak baimena emanez gero. Osasun agintariak kasuak banan-banan aztertuko dituzte, Laguntza bidezko Giza Ugalketako Batzorde Nazionalaren aldeko txosten bat egonez gero. Batzorde horrek ebaluatu beharko ditu kasu bakoitzaren ezaugarri klinikoak, terapeutikoak eta sozialak (12.2 art.). Halako kasuetan kontuan hartu beharko da Transplanteen Estatuko Erakundearen papera, organo eta ehunen emaitzen eta transplanteen arloan bera baita Osasun eta Kontsumo Ministerioaren erakunde aholkulari eta koordinatzailea (3. xedapen gehigarria).

Ikuspegi etikotik, hirugarrenen mesederako helburu terapeutikoetarako enbrioiak hautatzeko gizakiak gauza bihurtzearen eta instrumentalizatzearen arazoa ekarriko luke mahai gainera.

Bukatzeko, ezarri aurreko diagnosi genetikoa osasuna edo ahalmen individualak hobetzeko edo *hobekuntza genetiko* lortzeko (eugenesia positiboa) erabili liteke. Baina, kasu hauetan ezarri aurreko diagnosi genetikoa erabiltzea debekatuta dago une honetan.

Azken batean, praktikan, bikoteek ugaltzeko askatasun zabala izatearen aldeko joera dago. Eurek erabaki ahal izango dute, aholkularitza genetiko egokia jaso ondoren, aurreenbrioi bat ez transferitzea nahi duten, aurrejoera bat besterik izan ez arren; hirugarren bati terapia eskaintzeko asmoz semea edo alaba izan nahi duten; edo nahiago duten seme-alabarik ez izan. Ugaltzeko askatasun horren aurrez aurre, ordea, balio moral garrantzitsuak daude, enbrioiaren duintasuna babestea, etorkizuneko belaunaldien nortasun genetiko babestea, edo diskriminazioa, esaterako.

Katedrako Nobedadeak

Zuzenbideari eta Giza Genomari buruzko XIV. Jardunaldia

Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedrak ohiko Zuzenbide eta Giza Genomari buruzko jardunaldiak izan zituen apirilaren 23an eta 24an, aurten 14. bider. Hasierako hitzaldia, "La bioética y temas científicos recientes de interés mediático" izenekoa, Marcelo Palacios doktoreak eman zuen, Bioetikako Nazioarteko Elkarte Batzorde Zientifikoko presidentea; ondoren, lehenengo saioa "laguntza bidezko giza ugalketa" gaiaren inguruko izan zen, Susi Marcos Muñoz, Euskal Herriko Unibertsitatekoa, moderatzaile zela. Saio horretan honakoak izan ziren parte hartzaileak eta jorratu zituzten gaiak: Emilio Armaza Galdos, Arequipako (Peru) San Agustín Unibertsitateko Zigor Zuzenbideko irakaslea, "Las respuestas legales a la clonación reproductiva en iberoamérica" gaiaz mintzatu zen; Xavier O'Callaghan Muñozek, Auzitegi Nagusiko Aretoko Zibileko magistratuak eta Zuzenbide Zibileko katedradunak, "El nuevo régimen legal español de la reproducción asistida" gaia aztertu zuen; eta Javier Rey del Castillo, Laguntza Bidezko Giza Ugalketako Batzorde Nazionalako idazkariak, "Diagnóstico preimplantatorio" izan zuen mintzagai.

Bigarren saioa, "jardueraren biomedikoaren kontrol etiko" aztertu zen. Antonio Martínez, Progenikako zuzendari tekniko izan zen atal hau moderatzaile arduratu zena, eta pertsona hauek izan ziren ekarpenak egin zituztenak: Nuria Terrizas y Sala, Bioetikako Borja Institutuko zuzendaria (Bartzelona), "El proceso de toma de decisiones por los órganos colegiados de Bioética" gaiaz aritu zen; Vicente Bellver Capella, Valentziako Unibertsitateko Zuzenbidearen Filosofiko, Moraleko eta Politikako irakasle titularra, "Comité de Bioética de España: comparación con otros modelos" aritu zen jorratzen; eta Gonzalo Trincado Ibáñez, Eusko Jaurlaritzako Osasun Saileko Farmaziako zuzendaria, "Los Comités de Ética en el País Vasco. Cuestiones prácticas relativas a su actividad" gaiaz mintzatu zen.

Hirugarren saioaren izenburua "El consejo genético" izan zen eta Iñaki Gutiérrez Ibarluzea izan zen moderatzailea, Osasun Teknologia Berrien Ebaluazioko Euskal Agentziako. Parte hartzaileak eta eman zituzten hitzaldiak hauek izan ziren: Fernando Fonseca Ferrándiz, Carlos III.a Unibertsitateko (Madril) Administrazio Zuzenbideko irakasle titularra, "La implantación de nuevas prestaciones sanitarias" aztertzen aritu zen; Emilsen González de Cancino, Kolonbiako Externado Unibertsitateko Zuzenbideko irakaslea, "Los derechos del paciente" gaiaz mintzatu zen; eta Salvador Darío Bergel, Buenos Aireseko Unibertsitateko Bioetikako UNESCO Katedrako titularra, "Aspectos éticos del consejo genético" aztertzen ibili zen.

Katedrako argitalpenak

Revista de Derecho y Genoma Humano/Law and the Human Genome Review. 26. zenbakia argitaratu da, 2007ko urtarria-ekaina tarteari dagokiona, eta honako edukia du: *Bioética y temas científicos de interés mediático* (Marcelo Palacios); *Los límites del deber de siglo del médico en las situaciones de riesgo. Especial referencia al ámbito de la genética* (María del Carmen Gómez Rivero); *El delito de manipulación genética con fines de clonar seres humanos. Una contribución al estudio jurídico-dogmático del nuevo artículo 324 del Código penal peruano (Parte II)* (David Rosario Mendiguri Peralta); *Debate on patentability of biotechnological studies in Turkey* (Tekin Memis); *Política legislativa penal y extrapenal en relación con la biotecnología humana* (Carlos María Romeo Casabona); *Shared genetic data and the rights of involved people* (Valentina Sellaroli/Francesco Cucca/Amadeo Santosuosso); *La denegación de práctica de prueba biológica y la vulneración del derecho a la tutela judicial efectiva en la jurisprudencia constitucional* (Ana Isabel Herrán Ortiz); *Biotecnología y sociedad en el nuevo siglo* (M^a Rosario H. Sánchez Morales).

"La huella genética en el proceso judicial" izan zen laugarren saioaren gaia eta Fernando Diez Ruizek moderatu zuen, Deustuko Unibertsitateko Ikerketa Sustatzeko eta Kudeatzeko Agentziako zuzendariak, eta parte hartzaileak hauek izan ziren: Oscar García Fernández, Auzitegi Genetikako Nazioarteko Elkarte espainiar eta portugaldar taldeko presidentea, "Presupuestos científicos" gaiaz mintzatu zen; Benito de la Cruz Reverón Valenzuela, La Lagunako Unibertsitateko (Tenerife) Zuzenbide Prozesaleko irakasle titularra, "Las muestras de ADN en el proceso penal" aztertzen aritu zen; eta Jaime Miguel Peris Riera, Murziako Unibertsitateko Zigor Zuzenbideko katedraduna, "Derechos fundamentales implicados y su tratamiento jurisprudencial" lantzeari lotu zitzaion.

UPV/EHUko Leire Escajedo irakasleak Bioetikaren Nazioarteko Elkartearen 2006ko Ikerkuntza saria lortu du. Saritutako lanean, bioteknologiaren aurrerakuntzaren eta osasun eta ingurumenaren arteko oreka aztertzen du. Leire Escajedo San Epifanio, Konstituzio Zuzenbideko irakasle eta Zuzenbide eta Giza Genoma Katedrako ikertzaileak aurkeztutako "Por un avance saludable y sostenible de la Biotecnología" izeneko lanak 2006ko JGPA-SIBI saria irabazi du. Bioetikaren Nazioarteko Elkarte (SIBI) ospetsuak antolatzen du saria, Asturiasko Printzerriko Batzorde Nagusiaren babesarekin. Saritutako monografiak bioteknologiaren aurrerakuntza eta osasun eta ingurumenaren defentsa orekatzeko erronka aztertzen du. Hain zuzen, arlo honetan estatuak eta nazioarteko erakundeak egiten ari diren ahaleginak azaltzen ditu. Saria 12.000 eurokoa da eta, gainera, ingeles eta gaztelaniaz argitaratuko da ale monografiko batean. Sariaren epaimahaian hauek egon dira: Marcelo Palacios, SIBIren Batzorde Zientifikoaren presidentea; Jean Michaud (epailea eta Kasazio Gortearren kontseilaria); Juan Ramón Lacadena (katedraduna eta Madrilgo Unibertsitate Konplutenseko Biologia Fakultateko Genetika saileko zuzendaria), eta Antonio Cueto (SIBIren Batzorde Zientifikoaren idazkaria). Saria emateko ekitaldia otsailaren 8an izango da, Asturiasko Printzerriko Batzorde Nagusiaren Jauregian, Oviedon.

Ikerketa proiektuen egungo egoera

Ekainaren 6an eta 8an BIOTHE-ED europar proiektuaren batzarraren bilera izan zen Sheffielden, Eresuma Batuan, eta bertan egon zen Katedraren ordezkari Iñigo de Miguel Beriain dk. Bilera horretan proiektu orokorraren antolaketarekin eta Vilnius (Lituania) abuztuaren zehar izango den ikastaroarekin lotutako gaiak eztabaidatu ziren; horrez gain, Katedrak etorkizuneko proiektuan parte hartzen duten unibertsitateetako ikertzaile atzerriarren prestakuntza bere gain hartzeko aukera ere aztertu zen.

Era berean, apirilaren 20tik 24ra CHIMBRIDS europar proiektuan parte hartzen dutenen topaketa

bat ere izan zen Frankfurt am Oder herrian, eta Katedraren ordezkari Iñigo de Miguel Beriain doktoreak hartu zuen. Bileraren asmoa kimerismoari eta hibridismoari buruz proposatutako kasuen inguruko txostenak osatzea eta eztabaidatzea izan zen. Topaketa honen ondorioz, Katedrak bere gain hartu zuen konparazioko hamar txostenetatik biren idazketa, baita Europako Batzordeari aurkeztu beharko zaion azken txostenaren ikuspegi kritikoa idazteko ardura ere.

Bestalde, otsailaren 25etik 28ra EURECA europar proiektuaren bilera izan zen Vilnius eta bertan egon zen Aitziber Emaldi Cirió doktorea, proiektu horretako kidea.

Bilerak hainbat atal eduki zituen. Lehenengoan, proiektuari lotutako hainbat gai eztabaidatu ziren: a) Proiektuaren workshopetan egindako aurkezpen guztietatik, onarpenik handiena izan zuten aukeratu ziren, proiektuaren azken txostenean argitaratzeko. b) Taldeak hain ondo funtzionatu duenez, beste batzuen artean, ama zelulekin, gizakiekin eta animaliekin egindako ikerketei buruzko gaiez EBN proiektu berri bat aurkeztuko proposamen batzuk egin ziren.

Bileraren bigarren atala biomedikuntzaren ikerketari buruzko mintegi bat izan zen, hainbat herrialdeko eta diziplinatoko adituek izaten dituzten arazorik ohikoena planteatu zituztelarik.

OSAGENE proiektua

Unibertsitate arteko Katedrak Espainiako Hezkuntza eta Zientzia Ministerioak finantzatzen duen OSAGENE proiektuan parte hartzen du. Proiektu honen helburua hauxe da: bana-banako medikuntzan, diagnostiko eta tratamenduen erantzunaren analisetarako tresnak garatzea. Progenika Biopharma S.A. erakundeak zuzentzen du proiektua eta beste 15 bazkidek parte hartzen du. Implikatuta dauden alderdi etiko, legal eta ekonomikoaren ikerketaz arduratzen da Katedra.

Zuzenbide eta Giza Genoma Katedrak Senatuko ikastaro batean parte hartu du

Senatuan, 2007ko otsailaren 5ean eta 13an eman eta Osasunerako Konponbide Integraleko Roche Institutuak antolatutako "Biomedicina: ámbitos científico, ético y social" ikastaroan parte hartu du Katedrak. Carlos Romeok koordinatu zuen "Investigación con Muestras Biológicas: relevancia de los biobancos" gaiari eskainitako modulua, bertan azaldu zitzaizkiolarik Senatuko Osasun Batzordeari gai horren inguruko konturik nabarmenenak, bai ikuspegi zientifikotik bai juridikotik.

Pilar Nicolás Jiménez, La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano-Comares, Bilbao-Granada, 2006

Argitalpen honetan datu genetikoaren tratamenduan zeresana duten eskubideen erregimena sistematizatzen da, prozesu horretan sor daitezkeen gatazkak azaltzen dira eta arazo horiei irtenbidea emateko proposamenak egiten dira. Gizakiaren lehentasuna errespetatzearen, eta printzipio hori beste interes batzuekin bateratu behar diren inguruan dago antolatuta lan honetako edukia.

Sergio Romeo Malanda, Intervenciones genéticas sobre el ser humano y Derecho penal. Consideraciones político criminales y consecuencias dogmáticas, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano-Comares, Bilbao-Granada, 2006

Lan honetan esku hartze genetikoaren kriminalizatoriko dauden oinarrien azterketa

zehatza egiten da, jokabide horiek leporatzeko era zuzenari buruzko jarraibide argiak ezarri.

Autoreak dagoen legeria hartzen du aztergai, batez ere zigor arlokoa, esku hartze genetikoei dagokienez, espainiar legegileek zuzen jokatu duten konprobatzeko, hala egin ez dutenean lege ferendako gogoetak eginez.

Leire Escajedo San Epifanio, El Medio ambiente en la crisis del Estado Social: su protección penal simbólica, Comares, Granada, 2006

Liburu honetan Estatu soziala gizartearen eraldatzeko bokazioa duen Estatu eredu gisa definitu da beronen irismena aztertzen da sakontasunez ingurumenari gaur egun ematen zaion zigor aldetiko babesaren alde politiko kriminalaletan, kriminologikoetan eta dogmatikoetan.

Katedrako Kideen jarduerak

Carlos María Romeo Casabonak hainbat ikastaro eta biltzarretan parte hartu du eta euren artean honakoak nabarmendu daitezke: "Biodiritto" izeneko ikastaroa (Trentoko Unibertsitate Degli Studi, maiatzak 7-17); *Technology and Culture: Genetics and its Ethical and Social Implications in Asia and Europe*, European Alliance for Asian Studies and the Asian-European Foundation erakundeak antolatuta, (Bangkok, Tailandia, martxoak 17-18), "International legal trends on research with embryonic stem cells" izeneko ponentziarekin; *Human Dignity: sociological, ethical and bioethical aspects* (Rabat, ekainak 26-27), "Uses and abuses of the Human Dignity principle in relation with Biolaw" izeneko ponentziarekin; *Biomedicina: ámbitos científico, ético y social*, Senatuak antolatuta (Madril, martxoak 5), "Panorama en el derecho español sobre los datos genéticos, muestras biológicas y biobancos. Especial referencia al Proyecto de Ley de Investigación Biomédica" izeneko ponentziarekin; *XIX Congreso Universitario Alumnos de Derecho Penal*, Salamancako Unibertsitateak antolatuta (Salamanca, martxoak 28-30), "El Derecho penal frente a los avances de la medicina" izeneko ponentziarekin; *Jardunaldia: "Protección de datos personales e investigación biomédica: el desafío del equilibrio. Experiencias en Estados plurinacionales y federales: Canadá, España y Suiza"*, Datuak Babesteko Kataluniako Agentziak antolatuta (Bartzelona, apirilak 25), "La protección de datos de carácter personal en relación con la obtención de muestras biológicas de origen humano con fines de investigación biomédica" izeneko ponentziarekin; *"Problemas actuales del derecho penal y de la criminología"* izeneko doktoregoko ikastaroa eta ikasketa aurreratuen diploma, Pablo de Olavide Unibertsitateak eta Sevillako Unibertsitateak antolatuta (Sevilla, otsailak 26), "Modernas biotecnologías en Derecho penal" izeneko hitzaldiarekin; *II Encuentro Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del Siglo XXI. Interdependencia: El bienestar como requisito de la dignidad* (Donostia, martxoak 15), "El marco jurídico-constitucional de la dignidad humana y su proyección sobre los sujetos vulnerables" izeneko ponentziarekin; *3rd Meeting of the European Association of Global Bioethics (EAGB)* (Bilbao, maiatzak 4-5), "El debate jurídico en Europa sobre la investigación con células troncales embrionarias" izeneko ponentziarekin; *"Derecho penal Económico: cuestiones de parte general y especial" graduondoko ikastaroa*, Gaztela Mantxako Unibertsitateko Toledoko Zientzia Juridiko eta Enpresa Zientzien Fakultateak antolatuta (Toledo, urtarrilak 22), "Investigación biomédica y Derecho Penal" eta "Cuestiones sobre el dolo" izeneko ponentziekin.

Aitziber Emaldi Ciriónek honako hitzaldi hauek eskaini ditu: "Principios generales en la investigación biomédica", Unibertsitate arteko Zuzenbide eta Giza Genomako Katedrak antolatutako "Nuevas políticas legislativas en España en relación con la investigación biomédica" delakoan, (Bilbao, 2006ko azaroa). "Research with biological samples", European Project on Delimiting the Research Concept and Research Activities izeneko workshop-ean, (Lituania, 2007ko otsaila). "Personal Rights over an individual biological samples while they are in a biobank to research".

European Association of Global Bioethics (EAGB) delakoan, "Investigación con células troncales: promesas y dificultades" gaiari buruzko workshop-a, (Bilbao, 2007ko maiatza). "Bioética y Biotecnología", Osasuneko Eskola Nazionalak antolatutako Bioetikako Goi Diploman (Madril, 2007ko martxoak). "Las instrucciones previas: concepto y formalización" eta "El marco normativo de la investigación biomédica en España", Bioetikako Munduko V. Biltzarrean (Xixon, 2007ko maiatza). "Principios generales y garantías para la protección de los derechos de las personas implicadas en la investigación Biomédica", Euskadiko Ikerketa Klinikoko Batzorde Etikoak antolatutako etengabeko prestakuntzako mintegian: Nuevas perspectivas de investigación con material biológico humano: el Proyecto de Ley de Investigación Biomédica (Bilbao, 2007ko ekaina).

Entzule gisa, honakoetan parte hartu du: Unibertsitate arteko Zuzenbide eta Giza Genomak antolatutako "Zuzenbidea eta Giza Genoma" gaiari buruzko jardunaldietan (Bilbao, 2007); Bioetikako Munduko V. Biltzarrean (Xixon, 2007); Deustuko Unibertsitateak antolatutako Ikasgida online prestatzeko ikastaroan (2007ko martxoak).

Duela gutxi sartu da OSAGENE proiektuan ("Biotecnología aplicada al desarrollo de nuevas herramientas diagnósticas y pronósticas de enfermedades complejas") ikertzaile gisa. Koordinatzaile nagusia: Progenika (2007ko apirila).

Pilar Nicolásek honako hitzaldiak eskaini ditu: "Implicaciones legales de la utilización de muestras biológicas en la investigación biomédica", *Doctorado, Especialización y Formación Continua: Avances en Neuro-oncología* izenekoan, Gurutzetako Ospitalea, Bilbao, 2007ko otsailaren 24a; "Panorama de Derecho Comparado sobre los datos genéticos, muestras biológicas y biobancos", *Biomedicina: ámbitos científico, ético y social* izeneko ikastaroan, Senatuan, Osasunerako Konponbide Integraleterako Roche Institutuak antolatuta, Madril, 2007ko martxoaren 13a; "Aspectos legales de los análisis genéticos y el consentimiento informado en cáncer hereditario", "Cáncer familiar y consejo genético: De las bases moleculares al manejo clínico" izeneko ikastaroan, Osasunerako Konponbide Integraleterako Roche Institutuak antolatuta, Salamanca, 2007ko apirilaren 20a. Horrez gain, "Sample and Data use and Protection in Biobanking in Europe: Legal Issues" izeneko adituen bilerara ere joan zen, 2007ko martxoaren 29an, Prospektiba Teknologikoari buruzko Ikerketen Institutuak (Europako Batzordea, DG-JRC) antolatuta. Halaber, Osasun Publikoko eta Genetikako Adituen Taldeko kide ere bada. Talde hau 2007ko urtarrilaren 12an elkartu zen lehenengoz Bartzelonan, Prospektiba Teknologikoari buruzko Ikerketen Institutuaren (Europako Batzordea, DG-JRC) babespean. Adituen talde honek aktiboki lan egiten du Europako Batzordeak finantzatzen duen Genomica, Osasun Publikoko Europako Sarearekin. Bukatzeko, "Concepto de dato genético y dato de salud" artikulua argitaratu du liburu honetan: Estudios de protección de los datos de carácter personal en el ámbito de la salud, Santiago Ripoll (arg.), Jordi Bacaria (koord.), Datuak Babesteko Kataluniako Agentzia, Marcial Pons, Bartzelona, Madril, 2006.

Leire Escajedo San Epifaniok Oviedoko Unibertsitateak antolatu duen "Bioética, encuentro con la ciencia y los valores" udako ikastaroan parte hartu du irakasle lanetan, (Oviedo, uztailak 9-13), "El Genoma Humano y sus implicaciones ético-jurídicas" izeneko gaiarekin. Horrez gain, "Aspectos jurídico-legales acerca de la investigación con células troncales humanas: nuevas legislaciones y garantías jurídicas de la investigación" izeneko ponentzia ere eskaini du *Jornadas sobre la Investigación con células troncales: Aspectos científicos, éticos y jurídicos* izenekoan, Sevillako Unibertsitatea (martxoak 23); eta Bioetikako Munduko V. Biltzarrean ere egon da (Xixon, maiatzak 21-26), honako komunikazioak aurkeztu dituelarik: "Comités de Bioética en los Estados democráticos de Derecho: problemas de legitimación y ubicación institucional", eta "Comunidades autónomas y regulación jurídica de los registros de instrucciones previas". "Segurança dos alimentos transgênicos e proteção constitucional dos direitos dos consumidores" lana ere argitaratu du, Carlos M. Romeo Casabona eta Maria de Fátima Freire de Sá-ren (koord.), *Desafios Jurídicos da Biotecnologia* liburuan, 2007.

Iñigo de Miguel "InterDependencias: El bienestar como requisito de la dignidad" izenburuean egin den XXI. mendeko Europako Morala, Zientzia eta Gizartea izeneko II. topaketan izan da, Donostian, 2007ko martxoaren 15ean eta 16an. Horrez gain, honako komunikazioak aurkeztu ditu: "Una nueva pieza en el puzzle bioético: el ovonúcleo", Madrilen, 2007ko martxoaren 27an, 28an eta 29an izan den Etika eta Filosofía Politikoa XV. astean; "El Proyecto de Ley 121/000104 de Investigación Biomédica: luz verde a la "clonación terapéutica", Alcalá de Henaresen, 2007ko martxoaren 28an, 29an eta 30ean izan diren Filosofía Juridiko eta Politikoko Elkartearen XXI. jardunaldietan; "La clonación y el embrión", Global Bioethics Meeting delakoan aurkeztua, Bilbao, 2007ko maiatzaren 3tik 6ra bitartean. Irakaskuntzan ere aritu da Bioetikako Goi Mailako Diplomako ikastaroan eta ondorengo artikulua argitaratu ditu: "A Biotecnología é uma ameaça para o direito?", in Romeo Casabona, C. M. / Freire de Sá, M. F., *Desafios Jurídicos da Biotecnologia*, 2007; "Por una concepción normativa de la solidaridad humana", in biTARTE, 14. urtea, 41. zk.; "La nueva organización de los Comités de Ética en España: una visión crítica" in *JANO*, 1.653. zk., 2007ko maiatzaren 25-31.

Sergio Romeo Malandak *The Eighth Asian Bioethics Conference: Biotechnology, Culture, and Human Values in Asia and Beyond* delakoan parte hartu zuen, Bangkokon, 2007ko martxoaren 19tik 23ra, eta hitzaldi hau eskaini zuen: "Confidentiality and Genetic Data: Ethical and Legal Rights and Duties. An European Perspective". Xixonen, 2007ko maiatzaren 21etik 25era izan zen Bioetikako Munduko V. Biltzarrean ere parte hartu zuen, "Límites y controles a la utilización de muestras biológicas con fines de investigación en el proyecto de Ley de Investigación Biomédica" komunikazioarekin.

Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko Katedra

Kideak :

Carlos M^o Romeo Casabona dk. irak. (Zuzendaria)
Aitziber Emaldi Ciriónek dk (Aldizkako argitalpenen eta jardunaldien koordinatzailea)
Leire Escajedo San Epifanio dk.. (Graduondoko ikasketen koordinatzailea)
Pilar Nicolás Jiménez dk (Ikerketa proiektuen koordinatzailea)
Sergio Romeo Malanda dk (Nazioarteko harremanak)
Iñigo de Miguel Beriain dk. (Ikertzailea)
Borja de Arana Agirretxe dk. (Ikertzailea)
María Jorqui Azofra dk. (Ikertzailea)
Emilio Armaza Armaza jn. (Ikertzailea)

Fátima Flores Mendoza dk. (Aholkularia) posta kutxa, 1
Ulises Hernández Plasencia dk (Aholkularia) 48080 Bilbao
Amelia Martín Uranga dk (Aholkularia) Tel.: + 34 94 413 92 87
Esteban Sola Reche dk (Aholkularia) + 34 94 445 57 93
Asier Urruela Mora dk. (Aholkularia) Faxe:+ 34 94 445 55 13
llarraz@genomelaw.deusto.es
www.catedraderechoygenomahumano.es

Boletín hau Deustuko Unibertsitateko itzulpen Zerbitzuak itzuli du