

PROGRAMA DE COMUNICACIONES EN SESIONES PARALELAS

XX Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano

Bilbao, 21 y 22 de mayo de 2013

Primer día, 21 de Mayo

First day, May 21

MESA 1: Los avances de la Biotecnología: Medicina regenerativa, terapia génica, mejora humana y Biología sintética

Lugar - Venue: Universidad de Deusto (Auditorio)

Hora - Time: 12.15 - 13.15

Moderador - Chair: Emilio José Armaza Armaza

1. Retos que plantea la medicina regenerativa en el análisis de los delitos de lesiones cualificados por el resultado (Miguel Bardera Barbolla)
2. La investigación con células embrionarias: aspectos legales. El caso de España y Reino Unido (Flor Arias Aparicio)
3. Nuclear transfer techniques for mitochondrial disorders: Ethical issues in terms of germ-line therapy (Cathy Herbrand)
4. Notas sobre bioprospección y sus interacciones con los seres humanos (Ana Paula Myszczyk - Jussara María Leal de Meirelles)
5. Mejora genética germinal: justicia y sociedad postgenómica (José Luis Pérez Triviño)
6. Implicaciones ético-jurídicas de las intervenciones de mejora en el ámbito deportivo. Especial consideración del llamado "dopaje genético" (Elena Atienza Macías)
7. Synthetic biology and the freedom of scientific research: a fundamental freedom in front of a new emerging technology (Ilaria Colussi)

MESA 2: Perspectivas y nuevos retos de la información y análisis genéticos

Lugar - Venue: Universidad de Deusto (Sala Gárate)

Hora - Time: 12.15 - 13.15

Moderador - Chair: Arantza Libano Beristain

1. Pacientes, consumidoras o ninguna de las dos: narrativas y posicionamientos de mujeres en el caso de diagnóstico pre-implantacional en el Estado español (Vincenzo Pavone - Sara Lafuente)
2. Los datos genéticos ante el ordenamiento jurídico internacional (Anna M. Badia Martí)
3. La prueba genética en la aptitud legal al trabajo (Jose M^o Aguirre Fdez. De Arroyabe)
4. "Bad genes" y responsabilidad criminal (María I. González Tapia / Ingrid Obsuth)
5. Derechos fundamentales afectados en la toma de muestras biológicas para la obtención de una prueba de ADN válida y eficaz, desde el punto de vista del Derecho interno y del Derecho de la Unión Europea (Joaquín Sarrión Esteve)
6. Puntos controvertidos en la regulación del uso forense de la tecnología del ADN (M^o José Cabezado Bajo)
7. La neuroimagen. ¿Prueba para comprender y entender las acciones humanas frente un crimen? (Abraham Pérez Daza)

Segundo día, 22 de Mayo

Second day, May 22

MESA 3: Identificación de personas mediante pruebas genéticas y bancos de perfiles de ADN

Lugar - Venue: Universidad del País Vasco (Bizkaia Aretoa - Auditorio Baroja)

Hora - Time: 13.00 - 14.00

Moderadora - Chair: María Jorqui Azofra

1. Contribuciones de la Comisión Nacional para el uso forense del ADN desde una perspectiva bioética (Itziar de Lecuona)
2. Aspectos bioéticos y jurídicos de los usos del ADN con fines identificadores: el caso de las pruebas genéticas de filiación (Silvia Navarro)
3. Garantías jurídicas e implicaciones éticas en el control genético de la inmigración hacia Europa (Encarnación La Spina)
4. La prueba de perfiles de ADN en el proceso penal español: dos décadas de evolución tecnológica y legislativa (Arantza Libano Beristain)
5. La toma de muestras de ADN al detenido y la presencia de letrado (Iñaki Villacian Ibarguren)
6. La creación de Banco de perfiles de ADN en Brasil y sus implicaciones jurídico-penales (João Beccon de Almeida Neto)

MESA 4: Genoma humano y sociedad

Lugar - Venue: Universidad del País Vasco (Bizkaia Aretoa - Auditorio Arriaga)

Hora - Time: 13.00 - 14.00

Moderadora - Chair: Elena Atienza Macías

1. La protección del ser humano en la era pos-genómica: el hombre inmaterial (Ana Paula Myszczyk - Jussara María Leal de Meirelles)
2. El genoma humano y la vida como argumento (Javier Pérez Duarte)
3. Impacto jurídico y ético del proyecto ENCODE (María Ángela Bernardo Álvarez)
4. Individualidad genética y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (Jesús Mario Siqueiros García - Garbiñe Saruwatari Zavala)
5. Consentimiento en investigación en la normativa española. Referencia a normativa andaluza (Fátima Sánchez Díaz)

RESUMENES / ABSTRACTS
MESA 1

1. Retos que plantea la medicina regenerativa en el análisis de los delitos de lesiones cualificados por el resultado *(Miguel Bardera Barbolla, Facultad de Derecho, Universidad de Deusto, Bilbao, 2mibarde@opendeusto.es)*

A lo largo de los últimos años, los avances en el campo de la medicina regenerativa (MR) han experimentado un importante impulso, arrojando notables resultados tales como la regeneración de un dedo amputado (Universidad de Pittsburgh), o el desarrollo de más de 20 tejidos y órganos humanos, incluyendo hígados en miniatura, válvulas del corazón, huesos, músculos o piel humana (Universidad de Wake Forest). Todo esto nos permite pensar que en un futuro no lejano con el uso de esta nueva tecnología sea posible regenerar órganos humanos, miembros amputados e incluso tejidos dañados como cicatrices. Esta constante revolución tecnológica, también afectará a otras materias tales como el Derecho. Concretamente, en el ámbito del Derecho penal observamos como gran parte de los sistemas jurídicos de los países cercanos a nuestro entorno cultural, recogen en sus códigos penales sanciones agravadas para los delitos contra la integridad física que provoquen unas lesiones con un mayor desvalor de resultado. Tal es el caso de aquellas que conllevan la pérdida o inutilidad de un miembro u órgano principal o deformidades físicas, en las que se imponen penas de prisión de hasta 10 años (CP francés y alemán), o en el caso del ordenamiento español de hasta doce años de prisión (Arts. 149 y 150 CP). Según la doctrina y jurisprudencia mayoritaria, el fundamento de la agravación de este tipo de lesiones se encuentra en la idea de "permanencia del resultado", en la medida que conllevan la imposibilidad de curación y el mantenimiento de una secuela física y psíquica perpetua. No obstante, como hemos indicado, las aplicaciones de la MR tarde o temprano permitirán que muchas de estas lesiones (un órgano inutilizado, una mano amputada o una grave cicatriz) ya no tengan el carácter de "permanentes" al ser posible su curación con un tratamiento médico. En este sentido, se abordarán los problemas jurídicos derivados de la incidencia de la biotecnología en la calificación de dichos delitos: a) la posible afección al principio de proporcionalidad al aplicarse una pena agravada por un "resultado permanente" que, finalmente, es reversible, b) la posibilidad de encuadrar dicha conducta en el tipo básico de lesiones (147 CP) y, por último, c) el análisis crítico del fundamento de dicha agravación teniendo en cuenta no sólo la idea de "resultado", sino también, la consideración de la voluntad de su producción y otros elementos subjetivos del injusto.

2. La investigación con células embrionarias: aspectos legales. El caso de España y Reino Unido *(Flor Arias Aparicio, Universidad de Extremadura, Cáceres, flor.arias@cchs.csic.es)*

Los avances en los estudios genéticos y genómicos han tenido un impacto de gran alcance en el ámbito de la investigación biomédica con un divergente tratamiento normativo en la Europa de los 27 que van desde planteamientos restrictivos a muy permisivos. España y Reino Unido constituyen dos ejemplos paradigmáticos de regulaciones en la que está permitida la investigación con células troncales embrionarias y la obtención de líneas a partir de células troncales embrionarias sobrantes de tratamientos de fecundación in vitro y la transferencia nuclear somática. Este trabajo analiza las legislaciones inglesa y españolas sobre reproducción humana asistida e investigación biomédica con el objeto de identificar sus principios, actores y dinámicas. El estudio comparado de ambos ordenamientos jurídicos pretende, de un lado, poner en evidencia las similitudes y diferencias entre ambos sistemas; de otro, aportar datos necesarios para la comprensión de la naturaleza y la problemática ético-jurídica que acompañan esta materia. Con ello se trata de constatar las fortalezas y debilidades de las soluciones ofrecidas por uno y otro país, al tiempo que sirve para poner de manifiesto las repercusiones que tales regulaciones suponen y las garantías establecidas para proteger los derechos y bienes jurídicos presentes en esta sede.

3. Nuclear transfer techniques for mitochondrial disorders: Ethical issues in terms of germ-line therapy *(Cathy Herbrand, King's College London, Londres, Reino Unido, cathy.herbrand@ulb.ac.be)*

The emergence of nuclear transfer techniques aimed at preventing the transmission of inherited mitochondrial disorders has recently become the subject of much interest in the UK. The development of these techniques raises nevertheless several fundamental ethical questions, particularly whether or not nuclear transfer techniques should be regarded as germ-line modifications, i.e. genetic modifications of the gametes or the early embryo which will be passed on to the subsequent generations. As germ-line therapy is prohibited in law, the scientific and ethical categorisation of such techniques is crucial for determining their social acceptability and legality. This issue is very controversial, as these techniques definitely modify the embryo's maternal mitochondrial DNA, while leaving the nuclear genome intact. This paper examines the various ethical positions and arguments that have been put forward in the public debate. It also looks at some other crucial ethical questions that this issue opens up, e.g. what defines a germ-line modification or how these modifications may alter the essential characteristics that are believed by many to determine our identity.

4. Notas sobre bioprospección y sus interacciones con los seres humanos *(Ana Paula Myszczyk y Jussara María Leal de Meirelles, Universidade Tecnológica Federal do Paraná / Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Brasil, anapaulamy@yahoo.com.br / jumeirelles29@gmail.com)*

En la actualidad, el capital se ha atrincherado profundamente en la vida y los genes humanos, transformando el genoma en una fuente inagotable de capital, valor y riqueza. El genoma se ha convertido en "el" (bio)capital por excelencia, haciendo cada ser humano una fuente autónoma de biocapital y el genoma humano el más grande patrimonio de la humanidad. Inúmeras formas de aproximación con fines comerciales son buscadas para garantizar la ganancia de beneficios materiales, pero se deben imponer parámetros humanísticos para eso. Pues, sin ningún límite/norte jurídico, se podría crear la figura del "hombre-fuente": el hombre desconsiderado en sus características humanas y considerado en las ventajas que su biocapital individual puede bioprospectar. Eso crearía nuevas formas de discriminación y, posiblemente, las transformación del hombre en bien de consumo. En la reflexión sobre cuales parámetros jurídicos deben pautar la protección del ser humano en esa nueva dimensión, destacase la dignidad humana, autonomía, privacidad, justicia y diversidad genética. La dignidad humana presentase como un límite de actuación, en una dimensión prestacional y protectora. La autonomía y la intimidad suscitan problemas en relación al acceso y utilización de las informaciones, siendo necesario saberse previamente quién, bajo qué condiciones y con cuales objetivos prefijados podrá obtener muestras biológicas, accezar la información genética y comunicar resultados. El principio de la justicia es uno de los puntos más controvertidos, por dos motivos principales: la

prohibición del genoma humano en su estado natural dar causa a ganancia económica y de la bioprospección direccionada a las poblaciones con características “especiales”. La protección de la diversidad genética determina que cualquier actividad de bioprospección que busque el genoma humano perfecto debe ser inviabilizada, pues la principal característica del genoma y la que hace con que la humanidad pueda sobrevivir es la diversidad genética.

5. Mejora genética germinal: justicia y sociedad postgenómica (*José Luis Pérez Triviño, Universidad Pompeu Fabra, Barcelona, jose.perez@upf.edu*)

La posibilidad de mejora de las capacidades humanas que los últimos avances biotecnológicos sitúan a nuestro alcance ha generado un interesante debate que pone de relieve el creciente interés que las nuevas técnicas de manipulación humana despiertan en el campo de la ética aplicada, pero también en el ámbito del diseño de una sociedad bien ordenada, y en particular de los principios de justicia que deben regir el acceso de los ciudadanos a estos eventuales tratamientos mejoradores. El debate que se ha generado al respecto requiere forzosamente tener en consideración diversas variables como por ejemplo, si los tratamientos mejoradores son somáticos o en línea germinal. También es relevante si la extensión de las mejoras es simplemente en el ámbito del promedio humano (mejoras positivas) o son posthumanas (más allá del promedio humano). Por otro lado, también debería distinguirse si las consecuencias normativas son aplicables de igual forma a los distintos tipos de mejora que en la actualidad se discuten: físicas, en los estados de ánimos, morales o cognitivas. En el presente trabajo me centraré básicamente en las mejoras físicas y cognitivas, en línea germinal y con efectos posthumanos. Me plantearé qué principios deberían regir en una sociedad postgenómica. Al respecto plantearé si sería posible aplicar el conocido como Principio de Diferencia rawlsiano. Más allá de las dificultades de catalogar los genes mejorados como beneficios sociales o bienes naturales, existe el riesgo de que dadas las particularidades del mejoramiento posthumano se produzcan desigualdades extremas que conduzcan a una sociedad con grupos humanos segregados según su dotación genética. Para evitar ese riesgo parece que deberían establecerse límites que impidan ese resultado o bien, considerar como alternativa su imposición obligatoria generalizada.

6. Implicaciones ético-jurídicas de las intervenciones de mejora en el ámbito deportivo. Especial consideración del llamado “dopaje genético” (*Elena Atienza Macías, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco UPV/EHU, Bilbao, elena.atienza@deusto.es*)

Es innegable que el fenómeno deportivo viene adquiriendo durante las últimas décadas una trascendencia que se refleja en todas las parcelas, paralelamente el ansia de los deportistas por conquistar las metas más altas ha crecido exponencialmente llegando incluso a recurrir a métodos ilegales y fraudulentos en pro de alcanzar tales retos. Por su parte, en pleno siglo XXI asistimos perplejos a unos destacadísimos avances en el campo de las ciencias biomédicas y las biotecnologías. De la concatenación de estos dos hechos el llamado “dopaje genético” —método ciertamente sofisticado y difícil de detección— se postula como protagonista en un escenario deportivo con un horizonte no muy lejano. La propia WADA incluyó esta técnica ya en 2003, fruto de la emblemática Conferencia de Banbury (Nueva York, 2002). Ha de hacerse notar su diferenciación con respecto a la terapia génica, pues ésta consiste en la utilización de las técnicas de transferencia de genes como bajo un prisma terapéutico, es decir, la introducción de un “transgén” o “gen terapéutico” en las células para corregir los genes defectuosos o anómalos, su finalidad es preventivo-clínica y no perfectiva. El campo en que se encuadra el dopaje genético es, efectivamente, el de las intervenciones de mejora y es por ello que se nos antoja más adecuado hablar de mejoramiento genético en el ámbito deportivo o con finalidad de obtención de mejores rendimientos en el deporte, postergando el término dopaje que imprime una connotación negativa, así percibida por la sociedad. Las implicaciones ético-jurídicas serían las predicables de las intervenciones de mejora en humanos con ciertas peculiaridades. Habida cuenta hablamos de un fenómeno todavía en una fase experimental de desarrollo, es difícil y delicado predecir los riesgos a él asociados, y por tanto la dificultad estriba en la obtención de un consentimiento informado efectivo y en la autonomía del sujeto para tal otorgamiento. Por otra parte, subyace la cuestión de la desigualdad que entrañan estas técnicas desde el punto de vista no sólo del acceso a las mismas sino las generadas a posteriori, encontrándose en el campo de juego deportistas tecnológicamente modificados y otros “biológicos” que carecen de tal ventaja. Algunas voces apuntan a la posibilidad de organizar competiciones segregadas. La deshumanización del deporte es otra cuestión que habría que dirimir. Igualmente nos encontramos con la protección de la salud del deportista, y su cuestionada justificación sobre la base de, para algunos, trasnochadas posturas paternalistas y la ética del deporte o fair play, piedras angulares de toda la política antidopaje, actualmente encaminadas en la búsqueda de nuevas vías para la detección de este método, considerado de inminente aparición.

7. Synthetic biology and the freedom of scientific research: a fundamental freedom in front of a new emerging technology (*Ilaria Colussi, Faculty of Law, University of Trento, Trento, Italia, ilariaanna.colussi@gmail.com*)

Synthetic biology is a new emerging technology, which assembles the knowledge coming from genetic engineering and merges it with other fields of science and technology, such as nanotechnology, computer sciences, biochemistry, and biotechnology. From the legal viewpoint, synthetic biology challenges and affects human rights. In the belief that human rights in general can represent the constitutional framework that should be at the basis of any regulation and governance of synthetic biology, the focus of the paper is twofold: on the one hand it concentrates the attention on one specific human right, i.e. the freedom of scientific research, in order to see how it shapes in the context of synthetic biology; on the other hand, the analysis aims at showing how the protection of this freedom can be formulated and improved in the context of synthetic biology. First of all, the main features of this freedom in a comparative constitutional perspective are presented. Secondly, its reference to synthetic biology (especially in the field of biosafety, biosecurity risks and intellectual property rights) is mainly considered. The core area of this freedom (i.e., the nucleus of the choice of the topics of investigation) cannot be undermined and limited, but the areas of the divulgation, the spread of knowledge that is derived from research and the economic exploitation of research results need to be limited for health, safety, security, ethical reasons, under the principle of proportionality. So, how to delineate a proper constitutional balance between the freedom of scientific research and other rights at stake in the area of synthetic biology is proposed in the analysis of the paper.

RESUMENES / ABSTRACTS
MESA 2

1. Pacientes, consumidoras o ninguna de las dos: narrativas y posicionamientos de mujeres en el caso de diagnóstico preimplantacional en el Estado español (*Vincenzo Pavone y Sara Lafuente, Instituto de Políticas y Bienes Públicos IPP-CSIC, Madrid, vincenzo.pavone@csic.es*)

En un contexto de mutación del modelo de sanidad pública, la reproducción asistida se presenta como lugar privilegiado para observar cómo funcionan las lógicas público/privadas de gestión de la salud. La reproducción asistida en el Estado español se ha integrado de mayor manera en la sanidad privada que en la pública, siendo ésta accesible de forma muy restrictiva. Una de las técnicas incluidas en la seguridad social para las parejas aceptadas es el diagnóstico genético preimplantacional (DGP), usado para la selección de los embriones con mayores posibilidades de derivar en *individuos sanos*. El screening cromosómico pre-implantacional (PGS), otra técnica de diagnóstico que realiza un análisis cromosómico de los embriones, no se contempla en la seguridad social pero sí desde la sanidad privada. En el presente artículo, más allá del debate sobre la existencia en sí de estas técnicas o su legitimidad, realizamos un seguimiento de las narrativas y posicionamientos de las mujeres que se han sometido (o planean someterse) a alguno de estos análisis. Sus relatos, profundamente encarnados, se relacionan directamente con las dinámicas anteriormente descritas en el campo de la atención sanitaria y difieren en función del tipo de técnica escogida y el ámbito en el que ésta se lleva a cabo. En sus narrativas, las mujeres se mueven entre la identificación y el rechazo de las posiciones de paciente y consumidora que les instan a ocupar desde las clínicas. Así, se acoplan y a la par resisten a identificarse en dichas categorías, mostrando una búsqueda de reconocimiento desde otro lugar, que no llega a articularse pero encajaría más dentro de la idea de derecho al cuidado que a ideas tradicionales de pacientes o consumidoras.

2. Los datos genéticos ante el ordenamiento jurídico internacional (*Anna M. Badia Martí, Observatorio Bioética y derecho, Universitat de Barcelona, abadia@ub.edu*)

La potencialidad de la utilización de los datos humanos genéticos se incrementa de forma exponencial con los rápidos avances de la investigación en el área de la biotecnológica. A grandes rasgos, se identifican tres esferas de incidencia en el campo jurídico —o que han sido más tratadas—: el uso de datos genéticos en la investigación científica, el recurso a los mismos en materia de filiación (jurisdicción civil) y por último en el campo de la investigación del delito (jurisdicción penal), manifestaciones que se han ido desarrollando a través de la legislación interna de los Estados; y sobre la que ya podemos plantearnos si es adecuado mantenerse las tres esferas en compartimentos estancos. La cuestión que nos planteamos es si la normatividad de carácter unilateral es la pertinente para resolver los problemas que se suponen debe solucionar la formulación jurídica. A la vista de los trabajos de la Unesco y del Consejo de Europa sobre la materia nos permiten partir (como hipótesis de investigación) de la necesidad de un tratamiento jurídico internacional de carácter universal, no exclusivamente regional, de los datos genéticos; y partiendo de esta premisa nos planteamos dos cuestiones: - Cuál sería la fórmula idónea de reglamentación jurídico internacional y como debería llevarse a cabo. Cuestión que nos llevara a valorar los procedimientos de creación de normas y para esta caso, si deben tenerse en cuenta particularidades derivadas de la materia (Como puede ser la consideración de los datos genéticos de "datos sensibles", o bien la rapidez en las innovaciones tecnológicas). - Cuál debería ser el papel de las organizaciones internacionales universales en esta materia a la luz de las actividades realizadas. Sobre la que ya puede apuntarse una cierta concurrencia competencial.

3. La prueba genética en la aptitud legal al trabajo (*José María Aguirre Fdez. De Arroyabe, Servicio de Prevención EGARSAT, Sabadell, Barcelona, 19912jaf@comb.cat*)

Una de las mayores metas de la genética aplicada a la salud es poder predecir en el futuro las enfermedades y dolencias que las personas podamos adquirir, y que de alguna forma estén ya diseñadas en nuestro perfil genético, con ánimo de paliar en el futuro el daño por la enfermedad ó la dolencia sea física ó psíquica, ó ambas a la vez. Pero, en este sentido he de abogar porque estas pruebas genéticas no se apliquen al campo laboral, en la valoración de la aptitud al trabajo, que los médicos especialistas en salud laboral tenemos obligación de emitir de forma individualizada a la empresa, y al trabajador que hemos evaluado médicamente. Las pruebas genéticas en la valoración de la aptitud laboral podría ser causa de discriminación en el trabajo, y por ello atentaría contra los principios de bioética, como el del justicia, y el de no maleficencia, así como el del derecho al trabajo de nuestra Constitución. ¿De qué nos serviría si a un trabajador se le identifica con unas bases genéticas a padecer en el futuro una hipertensión, una enfermedad ósea, una enfermedad autoinmune, ó un cáncer por poner un ejemplo, si con ello, no logramos la admisión en un puesto de trabajo, cuando sus características físicas y psíquicas, actuales se lo permiten ¿. ¿Porqué una persona con un marcador positivo al Sida no puede trabajar, ó un tuberculoso no activo, ó un diabético compensado, ó...y así sucesivamente con un sinfín de patologías, si se encuentra bien en esos momentos?. A tenor de la verdad, las pruebas genéticas sí podrían servir de efecto centinela, de aquellas predisposiciones a patologías autoinmunes, las alergias retardadas, ó el cáncer laboral, p.ej., cada vez más frecuentes en nuestro medio laboral, con ánimo de diseñar aquellas pruebas médicas y/ó de laboratorio más acertadas, que nos permitieran a los médicos del trabajo, su temprana detección, y con ello el enclave idóneo del trabajador en un puesto de trabajo que no le ocasione daño, ó el menor posible, mejorando su salud laboral que es lo que nos proponemos.

4. "Bad genes" y responsabilidad criminal (*María Isabel González Tapia e Ingrid Obsuth, Universidad de Córdoba / Cambridge University, fd1gotam@uco.es / io229@cam.ac.uk*)

En los últimos tiempos la genética del presunto responsable de un delito está tratando de abrirse paso en los Tribunales. Hasta el momento ha habido dos sentencias, ambas en Italia (2009 y 2011), en las que el perfil genético no sólo ha sido admitido como prueba, sino también, y esto es lo más relevante, como fundamento de una causa de atenuación de la responsabilidad criminal. En la comunicación que se propone, se analizará, precisamente, esta cuestión. Nos centraremos uno de los supuestos en los que, de forma más clara, la neurociencia y la genética del comportamiento han podido demostrar la influencia que los genes ejercen sobre el comportamiento y, en particular, respecto del comportamiento violento y antisocial. Se trata del conocido como "warrior gen" o alelo de

baja actividad del gen MAOA. Este gen es un neurotransmisor enzimático que degrada la serotonina, regulando los niveles de ésta en la sinapsis. Se ha demostrado que un funcionamiento insuficiente del sistema regulador de la serotonina, lo que ocurre precisamente con el alelo de baja intensidad (MAOA-L), está directamente relacionado con la impulsividad y, por tanto, con uno de los factores de riesgo más potentes del comportamiento criminal. Pero la particularidad de este gen, además, radica es que es un indiscutido supuesto de interacción entre genética y ambiente (GenxEnv interaction), con relación al resultado del comportamiento violento y antisocial. Es decir, este gen es un potente factor de riesgo del comportamiento antisocial, pero sólo cuando interactúa con otro factor de riesgo de naturaleza ambiental: el maltrato infantil. ¿Qué implicaciones jurídicas tiene actualmente (o debería) la circunstancia de tener “malos genes” que “predisponen” al comportamiento violento y antisocial? ¿Qué encaje podría tener, en su caso, esta circunstancia en el art. 20.1 del Código Penal?

5. Derechos fundamentales afectados en la toma de muestras biológicas para la obtención de una prueba de ADN válida y eficaz, desde el punto de vista del Derecho interno y del Derecho de la Unión Europea (*Joaquín Sarrión Esteve, Departamento de Derecho Procesal - Universidad Nacional de Educación a Distancia-UNED, Madrid, joaqsarrion@gmail.com*)

La prueba de ADN constituye una herramienta esencial en la investigación criminal, más aún en un contexto de criminalidad globalizada como el que vivimos hoy en día. El objetivo de la utilización de los perfiles de ADN debe ser la obtención de una prueba válida, que goce de eficacia en un proceso penal, lo que exige que sea lo más fiable posible, y que su obtención respete en todo caso los derechos fundamentales (así como también los requisitos legalmente establecidos). Estas notas deben darse en las distintas fases que integran lo que se ha llamado el “uso forense de la tecnología del ADN”: obtención de la muestra, extracción del perfil, y su tratamiento en la base de datos; que junto con la garantía de la cadena de custodia posibilitarán una prueba válida y eficaz. En esta propuesta de comunicación tratamos de aproximarnos a las exigencias derivadas del respeto de los derechos fundamentales en la fase de la obtención de la muestra de ADN, tratando de identificar los derechos fundamentales afectados, resaltando algunos problemas existentes en este ámbito desde el punto de vista del Derecho interno y desde el Derecho de la Unión Europea.

6. Puntos controvertidos en la regulación del uso forense de la tecnología del ADN (*M^a José Cabezudo Bajo, Universidad Nacional de Educación a Distancia-UNED, Madrid, mcabezudo@der.uned.es*)

La prueba de ADN ha de obtenerse de forma lícita y lo más fiable posible en todas y cada una de las tres fases que conformen lo que denomino el “uso forense de la tecnología del ADN”, como son las fases de obtención de la muestra de ADN, extracción del perfil de ADN y tratamiento del dato de ADN en la base de datos. Y, por ello, la regulación española y europea en este tema debería estar orientada a la consecución de los dos mencionados requisitos en cada una de las tres fases. Sin embargo, estamos analizando dicha regulación transversalmente desde la perspectiva de la licitud y la mayor fiabilidad posible en cada una de estas tres fases y estamos identificando diversos problemas que van a dificultar la consecución de ambos objetivos. Tales problemas se van a plantear en la presente comunicación.

7. La neuroimagen. ¿Prueba para comprender y entender las acciones humanas frente un crimen? (*Abraham Pérez Daza, Universidad Nacional Autónoma de México, cooperador@hotmail.com*)

Los estudios de la neuroimagen son ampliamente aceptados en el mundo de la medicina para identificar enfermedades en los seres humanos, pero cuál será su alcance práctico en el derecho penal y, especialmente, en el proceso penal, por ejemplo, cuando se imputa a alguien (psicópata) un homicidio y éste al rendir su declaración ministerial y ante un juez no muestra sentimiento alguno, razón o motivo para haberlo hecho. La posibilidad de aplicar la neuroimagen en materia penal está por generar un nuevo frente de problemas de valoración de prueba para los operadores jurídicos quienes deben mantener el juicio de imputación (Fiscal), o acreditar la responsabilidad (Juez), o bien, demostrar una excluyente de responsabilidad (Defensa), a lo largo del proceso en contra del sujeto activo del delito. Las preguntas que se busca identificar para centrar el debate serán ¿Quién de las partes debe solicitar un estudio de neuroimagen? ¿Cuál será el valor probatorio que el juez le deba otorgar? ¿Serán útiles todavía la declaración del inculpado para tratar de entender y comprender porque lo hizo frente a un estudio de neuroimagen? ¿La neuroimagen suplente a la conciencia? ¿De ser aceptada la neuroimagen como causa de inimputabilidad, qué grado de excluyente de responsabilidad deberá ser considerada? y, finalmente, ¿la neuroimagen será para el juzgador un elemento para disminuir o incrementar la pena y/o medida de seguridad?

**RESUMENES / ABSTRACTS
MESA 3**

1. Contribuciones de la Comisión Nacional para el uso forense del ADN desde una perspectiva bioética (*Itziar de Lecuona, Universitat de Barcelona, Observatori de Bioètica i Dret- Càtedra UNESCO de Bioètica de la UB y Dept. de Salut Pública, itziardelecuona@ub.edu*)

Desde una visión práctica de la bioética a través de los comités de ética, el objetivo es constatar la utilidad de dichas instancias para la reflexión y el tratamiento de cuestiones que afectan a la sociedad en su conjunto, en términos de seguridad, y de forma individual a la protección de los derechos de las personas implicadas. Tomando como punto de partida que los comités de ética, en distintos ámbitos y con distinta intensidad son mecanismos de protección de las personas y absolutamente necesarios para el tratamiento de los retos que el progreso científico y tecnológico plantean, se analizan las contribuciones de la Comisión Nacional para el Uso Forense del ADN en una materia típicamente bioética como es la del genoma humano a través de los usos del ADN en el ámbito forense. Se trata de dar cuenta de una forma de hacer bioética útil en este ámbito para la elaboración de normas y su modificación. Una forma de hacer bioética que requiere un trabajo interdisciplinar, revisable y basado en la evidencia científica y que no puede obviar que la protección de la persona, su bienestar y seguridad y el interés de la sociedad priman sobre los intereses de la ciencia. Pocas veces se analizan normativas y decisiones o de otro carácter, desde la aportación que realizan dichas instancias, y escasa sus caracterización, funciones y procedimientos. El análisis de la Comisión Nacional para el uso del ADN forense permite concluir que los comités de ética se han

convertido en piezas sustanciales para el poder político-legislativo, aportando una visión crítica que se refiere a los procedimientos de trabajo, a la transparencia, y a la verdadera independencia y trabajo interdisciplinar para revertir resultados útiles que generen credibilidad y confianza en los ciudadanos -a quienes pertenece el ADN-.

2. Aspectos bioéticos y jurídicos de los usos del ADN con fines identificadores: el caso de las pruebas genéticas de filiación (*Silvia Navarro, Universitat de Barcelona, Observatori de Bioètica i Dret- Càtedra UNESCO de Bioètica de la UB, silvianavarroc@ub.edu*)

En la actualidad en recurso a las pruebas genéticas se ha generalizado en distintos ámbitos como el forense y el judicial. Los análisis genéticos de identificación sirven para determinar una relación de parentesco; y en el ámbito forense, se utilizan para la identificación del autor de un delito y para la creación de bases de datos de perfiles de ADN para uso judicial. En la actualidad, los avances científico-técnicos y una creciente demanda social, no siempre acorde con el marco jurídico establecido, ha permitido la comercialización, especialmente a través de la red, de kits de ADN identificadores, de dudosa validez científica y que carecen de validez jurídica, especialmente en la determinación de filiación fuera del contexto judicial. La obtención y los posibles usos de los datos genéticos obtenidos en estos análisis pueden provocar una injerencia no deseada en los derechos fundamentales de las personas implicadas y, asimismo, traspasan esta órbita personal convirtiéndose en un problema social jurídico y ético, que requiere respuestas razonables y asumibles por los ciudadanos. Ante esta situación y debido a la especial protección que requieren los menores en un Estado, no sólo se debe garantizar la fiabilidad de las pruebas genéticas sino que se debe regular un proceso de obtención de las muestras para su validez jurídica y también la calidad de los laboratorios que efectúan dichos análisis. Se abre un debate sobre: el consentimiento informado en el caso de los menores de edad; en qué circunstancias está permitido realizar la prueba genética a un tercero; sobre el almacenamiento y los usos posteriores de dichas muestras y datos asociados planteando posibles usos no deseados potencialmente discriminatorios para la persona afectada. A propósito de todo lo anterior y siguiendo las aportaciones del Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret, se plantearán posibles soluciones, recomendaciones y pautas de actuación desde la interdisciplinariedad y desde una concepción de la bioética basada en el respeto a los derechos humanos internacionalmente reconocidos.

3. Garantías jurídicas e implicaciones éticas en el control genético de la inmigración hacia Europa (*Encarnación La Spina, Institut de Drets Humans. Universitat de València, encarnacion.laspina@uv.es*)

Actualmente, si bien son pocas las agencias gubernamentales que aportan datos sobre el uso de las pruebas de ADN en el control de la inmigración familiar, es una práctica generalizada desde la década de los noventa para verificar los vínculos de parentesco entre los familiares reagrupables en países tradicionalmente receptores de inmigración o con fuerte presencia de inmigrantes. En la Unión Europea se admite abiertamente este recurso en países como Italia, España, Bélgica, Holanda, Reino Unido, Dinamarca, Alemania, Finlandia, Noruega, Suecia, Suiza, Austria, Estonia y Lituania. La práctica de tales pruebas en el contexto europeo presenta por norma general un carácter excepcional que deviene operativo una vez queda "valorada" la ausencia de documentación fehaciente sobre el parentesco de posibles familiares en línea descendiente o ascendente. Esta propuesta pretende llevar a cabo una revisión del impacto actual y futuro de la práctica de las pruebas de ADN en el procedimiento de reagrupación familiar que se lleva a cabo en la Unión Europea desde dos perspectivas de análisis. De un lado, el recurso a las pruebas genéticas para la reagrupación familiar—especialmente las relacionadas con toma de muestras por las autoridades consulares—permite realizar algunas consideraciones acerca de los estándares éticos adoptados por las democracias liberales a la hora de definir las familias migrantes o los criterios de admisión. Y, en segundo lugar, dada la amplia discrecionalidad normativa es posible observar la existencia de varios problemas prácticos tanto en la aplicación selectiva de la prueba según el origen o procedencia como en las garantías jurídicas previstas para la tutela del consentimiento informado del inmigrante. Por ejemplo, entre otras cuestiones cabe destacar la fiabilidad y el tratamiento de los datos genéticos así como por último, la admisibilidad de tales pruebas de acuerdo a las exigencias del llamado *standard* internacional de derechos humanos.

4. La prueba de perfiles de ADN en el proceso penal español: dos décadas de evolución tecnológica y legislativa (*Arantza Libano Beristain, Universidad Autónoma de Barcelona, arantza.libano@uab.es*)

En las últimas décadas, el examen de perfiles de ADN ha adquirido una relevancia tal en el proceso penal que permite considerarla como una de las diligencias "estrella". Ello es así, en primer lugar, por el alto grado de fiabilidad de la tecnología aplicada a la prueba de perfiles de ADN. No obstante, en segundo término, procede poner de manifiesto que la implementación de la prueba referida en el seno del proceso penal—al menos, en España—plantea importantes problemas en la esfera procesal, en gran medida debidos a la normativa contenida—y, también, a la omitida—en la propia Ley de Enjuiciamiento Criminal. La presente comunicación pretende, por un lado, estudiar los diversos avances habidos en relación con la mencionada prueba de perfiles de ADN desde que en 1988 se utilizara la misma por primera vez en el ámbito forense. Por otro lado, conviene destacar que aun cuando la regulación procesal de la diligencia de perfiles de ADN en España sigue avanzando lentamente, tal como refleja la Ley Orgánica 10/2007 reguladora de la base de datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN, el legislador español continúa sin dar una respuesta plenamente satisfactoria a las distintas cuestiones legales implicadas en la misma. En este sentido, resulta insuficiente la existencia de reformas parciales que regulen sólo parcelas concretas de dicho acto procesal. A tal efecto, se echa en falta en nuestro país una voluntad legislativa tendente a analizar la prueba de ADN como un complejo fenómeno que precisa de una regulación completa e integral.

5. La toma de muestras de ADN al detenido y la presencia de letrado (*Iñaki Villacian Ibarburen, Departamento de Seguridad—Gobierno Vasco, i.villacian@hotmail.com*)

Varios son los derechos constitucionales/legales que pueden verse afectados en la toma de muestras de ADN a una persona detenida. Por su actualidad y relevancia práctica entendemos necesario referirnos al derecho a no declarar contra sí mismo y a no declararse culpable, y la necesidad o no de presencia de letrado. Tradicionalmente la respuesta ha podido estar allanada en los pronunciamientos en relación a la prueba de alcoholemia. A ello también contribuyó la Comisión Europea de DDHH al indicar que dichas pruebas no eran contrarias a la presunción de inocencia. La posibilidad ofrecida al inculcado de probar un elemento que le disculpa no equivale a

establecer una presunción de culpabilidad contraria a la presunción de inocencia. Así la diligencia de obtención de muestras de ADN no tendría, un carácter directamente incriminatorio, pues su resultado es, en principio, incierto. El TC y el TS han proclamado reiteradamente que la asistencia letrada únicamente es preceptiva en aquellos casos en los que la ley procesal lo requiera, y no como exigencia genérica. Normativamente la LO 10/2007, sólo exige un consentimiento informado e incluso el Anteproyecto de reforma de la LECrim tampoco postulaba su exigencia en estos supuestos. No obstante, dos sentencias del TS han abogado por su exigencia, extendiéndose sin un posicionamiento unánime del TS, en Tribunales menores, siendo sus postulados admitidos recientemente por la Comisión Nacional para el Uso Forense del ADN. Todo ello ha conllevado una modificación de los protocolos policiales y una merma evidente en la potencialidad del ADN en la persecución de delitos. Si nadie lo remedia, estamos ante un problema mayúsculo; miles de muestras de ADN ya tomadas sin presencia de letrado cuya viabilidad procesal es más que dudosa, y un futuro metodológicamente incierto.

6. La creación de Banco de perfiles de ADN en Brasil y sus implicaciones jurídico-penales (*João Beccon de Almeida Neto, Faculdade João Paulo II, beccon@cruchiebeccon.adv.br*)

Una base de datos de perfiles de ADN puede consistirse en diferentes formas y puede ser una herramienta importante en la resolución de crímenes. Originalmente creada como una forma de combatir los delitos de carácter sexual, hoy acompañado directamente por el creciente número de países que lo utilizan, hay una expansión de los tipos de delitos enjuiciados. Sin embargo, la utilización de los datos genéticos abarca el cumplimiento de la protección de la privacidad y la inviolabilidad del secreto que estos datos traen cuyas bases informatizadas ponen en un estado de vulnerabilidad. Los datos que comprenden el ADN no se limitan a la persona, incluyen sus familiares. Además, podemos agregar estos tipos de bases son alimentadas por muestras biológicas, que en ciertas situaciones connotan a la formación de verdaderos biobancos, que corroborado a una situación de omisión legislativa, intensifican las formas de vulnerabilidad de la privacidad y la intimidad, dado el hecho de que no rara vez se forman sin una delimitación temporal de los datos contenidos. En Brasil, desde mayo de 2012, con la publicación de la Ley 12.654, el ordenamiento jurídico prevé la creación de la base de datos nacional de perfiles de ADN a efectos de enjuiciamiento criminal. Un análisis más detallado de la norma demuestra un alto grado de vulnerabilidad en el tratamiento de los datos a ser almacenados, ya sea debido a la forma de reunir, de introducir la información y también al tiempo de permanencia de los mismo; ya sea por la propia omisión legal con el trato de las muestras biológicas. Por lo tanto, este estudio tiene como objetivo analizar las cuestiones derivadas de la administración del banco nacional brasileño en razón a los aspectos jurídico-penales involucrados en el acceso a los datos de perfiles de ADN con fines de persecución criminal.

RESUMENES / ABSTRACTS

MESA 4

1. La protección del ser humano en la era pos-genómica: el hombre inmaterial (*Ana Paula Myszczyk y Jussara María Leal de Meirelles, Universidade Tecnológica Federal do Paraná / Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Brasil, anapaulamy@yahoo.com.br / jumeirelles29@gmail.com*)

El hombre es la basa del sistema legal, su principal sujeto. Su protección está asentada en los conceptos de persona, personalidad y dignidad. Es corriente la comprensión de que la persona tiene un valor o dignidad. Es la persona nacida con vida, con personalidad, que existe en un cuerpo material, su principal destinataria. Sin embargo, esa basa milenaria es, muchas veces, colocada en jaque a la luz de los avances de la biociencia, especialmente cuando se trata de aquellas referentes al genoma humano, su "esencia bioquímica". Se vislumbra una tendencia reduccionista y perversa, que busca reducir el hombre, de un ser político que se construye históricamente en su relación con la sociedad; a un ser biológico, que tiene una composición genómica igual que otras especies y que está definido por esa, en una relación de causa/efecto y; posteriormente, a una cadena de elementos químicos que, incluso, ni serian humanas. Así, en determinadas situaciones en que el hombre sea bioinformatizado, se busca quitar sus características humanas y negarse la protección como sujetos de derecho. Eso ocurre porque, desde hace milenios, la tutela jurídica del humano está apoyada en la protección material del hombre, en la persona que tiene un cuerpo. Así, se la "esencia" humana es retirada del cuerpo y inmaterializada en una cadena virtual de elementos químicos, la protección puede deshacerse o ni ser aplicable. Po lo tanto, para la protección efectiva del hombre bioinformatizado es necesario que esa esté dirigida para más allá de la persona física, ya que el humano subsiste en la información o en los elementos naturales que lo componen. La protección debe llegar no sólo al ser material, pero a la idea de ser humano, su esencia simbólica. Es necesario que la protección avance a la dimensión virtual, a partir de una concepción del humano, también, como un concepto inmaterial.

2. El genoma humano y la vida como argumento (*Javier Pérez Duarte, Facultad de Derecho y Centro de Ética Aplicada - Universidad de Deusto, javier.perez@deusto.es*)

El desarrollo científico es una de las realidades que caracterizan la era histórica actual. Los descubrimientos de nuevas verdades provocados por el genoma humano han dado lugar a la solidaridad entre las ciencias naturales y las ciencias filosóficas. A medida que ha aumentado la especialización se han difuminado los antiguos límites entre las diferentes disciplinas y se ha facilitado la cooperación. De forma similar a lo que sucedió con los nuevos conceptos de Newton sobre la gravitación, el genoma humano ha supuesto un nuevo orden de magnitud en la potencialidad del pensamiento. La filosofía y la ciencia son interdependientes. Las ciencias empíricas adoptan un método reduccionista para poder convertir los fenómenos complejos en fenómenos sencillos. La filosofía, en cambio, pretende descubrir y contemplar la realidad en la unidad indivisa de cada vida. El pensamiento fabrica una arquitectura sobre el caos y esta arquitectura es posteriormente interpretada. El genoma humano es convertido en arquitectura por el pensamiento y es interpretado por medio de convicciones. La cuestión esencial consiste en que la persona es difícilmente reducible. No se piensa tanto con el cerebro como con la vida, la razón ha de articularse con la vida biográfica. Memoria e imaginación son factores decisivos en la construcción del mapa humano. La vida humana es, ante todo, proyecto, argumentación, anticipación de sí misma. La persona contiene una alta dosis de

irrealidad. Se hace necesaria una ciencia de la humanidad que encuentre su conexión con el mundo de los valores espirituales. En la doble vertiente que presenta el ser humano, su estructura analítica, universal con sus formas estables y duraderas por una parte y su estructura empírica, biográfica y concreta por otra, se descubre que el genoma humano, al igual que los derechos humanos, participa de esta doble característica universal y única de la persona.

3. Impacto jurídico y ético del proyecto ENCODE *(María Ángela Bernardo Álvarez, Federación Española de Biotecnólogos - FEBiotech, angelabernardo@febiotec.es)*

El Proyecto ENCODE ("Encyclopedia Of DNA Elements") fue diseñado como continuación del trabajo llevado a cabo por el Proyecto Genoma Humano, cuyos resultados definitivos fueron presentados en 2003. ENCODE tenía como objetivo principal realizar un análisis exhaustivo del genoma humano, de forma que se catalogara lo que se conoce como "ADN funcional". Sus resultados fueron presentados a la comunidad científica mediante la publicación de treinta artículos en Nature, Genome Research y Genome Biology. El hallazgo más importante de esta megainiciativa fue otorgar algún tipo de función al 80% del genoma humano, incluyendo aquellas regiones promotoras, secuencias reguladoras u otras zonas que no codificaban directamente para proteínas. El hecho de atribuir una función a un porcentaje mayoritario del genoma humano permite dejar atrás algunos conceptos como el de "ADN basura". Estos resultados se unen a los conseguidos con otros proyectos relacionados con la genómica y la computación, tales como el propio Proyecto Genoma Humano, el HapMap Project o el Proyecto de los 1000 Genomas. Pero si ENCODE es la continuación de la iniciativa por la que se secuenció de manera completa el genoma humano, también vuelve a suponer un verdadero desafío desde el punto de vista jurídico y ético. En particular, de forma simultánea a la realización del Proyecto Genoma Humano, se llevaron a cabo estudios sobre el impacto legal y ético que tendría sobre la sociedad, dentro de lo que se denominó Programa ELSI. En esta investigación se trató la evidente relación entre la secuenciación masiva del genoma humano y cuestiones como la patentabilidad o el derecho a la privacidad y la protección de los datos genéticos. En la presente comunicación se abordarán las cuestiones éticas y jurídicas que puede suponer el Proyecto ENCODE, con especial consideración a la protección de las innovaciones genéticas mediante el sistema de patentes.

4. Individualidad genética y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos *(Jesús Mario Siqueiros García y Garbiñe Saruwatari Zavala, Instituto Nacional de Medicina Genómica, México, jsiqueiros@inmegen.gob.mx / gsaruwatari@inmegen.gob.mx)*

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (Declaración) es un documento que nace de las preocupaciones jurídicas, éticas y sociales en torno a la investigación genética. Se trata de un documento que si bien no es vinculante, en definitiva ha generado una gran cantidad de textos legales en materia de genética y genómica a nivel internacional, así como a nivel de las legislaciones de los Estados. Tratamos de explorar la relación epistémica y ontológica entre Ciencia y Derecho a partir del concepto de individuo en la Declaración. Se argumenta en favor de una mejor comprensión de dicha relación para prever posibles consecuencias éticas y sociales de la Ley derivadas de conceptos con un fuerte significado científico. Estudiar el proceso por el que el Derecho se apropia de conceptos que nacen en la Biología, así como la necesidad de un enfoque epistemológico sobre la elaboración de normatividad basada en el desarrollo científico y en respuesta a la misma, es muy importante porque le da su dimensión adecuada al discurso y conocimientos científicos frente al Derecho, implica reconocer que el estado de la cuestión de la ciencia en cualquier momento está marcado por su contexto social, histórico y cognitivo y que su producción no está dirigida a fundamentar otra clase de discursos que tienden a elaborar enunciados sobre la naturaleza de las cosas, discursos como el religioso, el discurso moral o jurídico. Ante el mundo complejo de la ciencia y los distintos saberes que convergen en el abordaje multidisciplinario de los problemas tecnocientíficos, se torna necesario que el Derecho, cambie su emplazamiento unívoco, a veces biunívoco (causa-efecto; conducta-sanción), por un enfoque sistémico, en donde los distintos componentes de un planteamiento interactúen entre sí con diversos elementos y soluciones.

5. Consentimiento en investigación en la normativa española. Referencia a normativa andaluza *(Fátima Sánchez Díaz, Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud, Sevilla, fatima_sanchez_diaz@hotmail.com)*

Se hará un breve recorrido por la normativa española para analizar el aspecto la importancia del consentimiento informado en relación con la investigación en salud, en tanto expresión de la voluntad del participante en la investigación.