

Revista de Derecho y Genoma Humano

Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada

Law and the Human Genome Review

Genetics, Biotechnology and Advanced Medicine

Núm. 59 Julio-Diciembre 2023

No. 59 July-December 2023

**Red Cátedra de Derecho y Genoma Humano
Chair in Law and the Human Genome Network**

DOI: 10.14679/3191

2023

Universidad del País Vasco UPV/EHU

Bilbao

Editorial:

Dykinson, S.L.

Asistencia Editorial / Editorial Assistance:

Red Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad del País Vasco UPV/EHU

Tfno.: +34 94 601 71 05 / +34 94 601 71 39

Email: derechoygenoma@bioderecho.eu

Página web: www.bioderecho.eu

Distribución / Distribution:

- Red Cátedra de Derecho y Genoma Humano
Universidad del País Vasco UPV/EHU
- Editorial Dykinson

Todas las partes de esta Revista pueden ser reproducidas citando el nombre completo de la Revista, el volumen, año y páginas en que fueron publicadas, así como, en su caso, el título del trabajo y el nombre del autor.

Parts of this Review may be reproduced provided that the full name of the Review, volume, year, page number(s) and, where appropriate, the title of the work and the name of the autor are quoted.

Descripción de la Revista: se trata de una revista en la que se reflexiona sobre las cuestiones jurídicas que plantea la genética humana desde el punto de vista del Derecho y también desde otras disciplinas.

Description of the Review: this is a re- view in which there are reflections on legal issues posed by human genetics from a legal point of view, as well as from other disciplines.

Publicación Semestral / Biannual Publication

Revista indexada en: MEDLINE [PubMed], IN-RECJ, RESH, MIAR, LATINDEX, ISOC, DIALNET, DICE, SHERPA/RoMEO, DULCINEA e IBECs (Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud).

© Red Cátedra de Derecho y Genoma Humano
Universidad del País Vasco UPV/EHU

ISSN: 1134 - 7198

Depósito Legal: BI - 2670-94

«Revista de Derecho y Genoma Humano. Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada / Law and the Human Genome Review. Genetics, Biotechnology and Advanced Medicine» cuenta con una Declaración sobre Ética y Malas Prácticas en su labor de selección y publicación de trabajos científicos, integrada por obligaciones éticas de autores, editores y revisores; en términos generales, estos principios éticos están basados en las directrices del Committee on Publication Ethics (COPE).

Recensiones de libros y revistas*

*Books and journals reviews***

AA.VV.: *Derecho y medicina: desafíos tecnológicos y científicos*, GIL MEMBRADO, Cristina (Directora y Coordinadora), Editorial Dykinson, Madrid, España, 2023, 354 pp.

Recientemente, desde la prestigiosa y bien posicionada Editorial Dykinson –y, en concreto dentro de su acreditada Colección “Inteligencia Artificial (IA), Robots y Bioderecho”– veía la luz esta obra colectiva, capitaneada por la multifacética Cristina GIL MEMBRADO, que era bautizada como *Derecho y medicina: desafíos tecnológicos y científicos*, y que profundiza en los retos que plantea al Derecho la revolución digital de la Salud y los nuevos avances científicos y tecnológicos de las ciencias médicas.

La directora y coordinadora de esta obra, Cristina GIL MEMBRADO, Doctora en Derecho por la Universidad de las Islas Baleares (UIB) es, en la actualidad Catedrática de Derecho Civil en esta misma Universidad. Cabe resaltar que, hasta 2012, ha ejercido como abogada en el ámbito privado, compaginando, de forma comprometida, la actividad docente e investigadora con la profesional. Esta dualidad ha enriquecido, sumamente, su investigación en la medida en que, por una parte, nos ofrece un exhaustivo análisis tanto de los principios que deben inspirar la utilización de los datos (en concreto, los sanitarios) como de la normativa en la que quedan contenidos y por otra parte, aborda desde una perspectiva eminentemente práctica, dado ese insoslayable perfil de abogada en ejercicio, los diversos problemas y lagunas que pueden plantearse en los litigios que atañen a la protección de la vida sanitaria de las personas. Este distintivo de la Dra. GIL MEMBRADO se ha

* Para incluir recensiones en esta Sección se remitirá un ejemplar de la publicación correspondiente a la Dirección de la Revista.

** For reviews of books and journals in this Section, a copy of the publication should be sent to the Editor of the Review.

manifestado tanto en su investigación doctoral sobre protección de datos personales, específicamente centrada en “La historia clínica. Deberes del responsable del tratamiento y derechos del paciente” como en su devenir posterior como investigadora liderando proyectos de investigación obtenidos en convocatorias competitivas. En concreto, me gustaría destacar que ha sido Investigadora Principal del proyecto de I+D+i del Ministerio de Ciencia e Innovación “Derecho y medicina: desafíos tecnológicos y científicos (DEMETYC)” PID2019104868RA-I00 financiado por MCIN/AEI/10.13039/501100011033 y fruto de este proyecto ha dirigido y coordinado las obras colectivas “E-Salud, Autonomía y Datos Clínicos. Un nuevo paradigma” y “Bioderecho y Retos. mHealth, Genética, IA, Robótica y Criogenización”, ambas albergadas en su seno por la Editorial Dykinson en 2021 y 2022 respectivamente y, por último, una tercera monografía colaborativa que recapitula y actualiza los resultados del proyecto aludido. Ésta última es la obra coral que en esta ocasión pasamos a comentar.

Qué duda cabe que el avance vertiginoso de la Ciencia y de la Tecnología plantea al Derecho retos inconmensurables. En respuesta a este desafío, se abordan a lo largo de estas páginas las novedades más recientes en materia de responsabilidad en telemedicina –en concreto de la mano del Profesor del Área de Derecho Civil de la Universidad Miguel Hernández de Elche, Manuel ORTIZ FERNÁNDEZ bajo el sugestivo título de su capítulo “E-salud, e-pacientes y e-profesionales: los retos de la telemedicina para la doctrina del consentimiento informado”–; la impresión de prótesis con impresoras 3D a la que la civilista de la Universidad de las Islas Baleares, la Profesora Teresa LÓPEZ TUR brinda una especial atención y no menos importante es el estudio del que parece ser el tema estrella últimamente: la inteligencia artificial aplicada al ámbito de la salud.

Y es que no solo las nuevas técnicas médicas plantean retos y desafíos al Derecho, sino también las novedosas tecnologías aplicadas a la asistencia sanitaria. Actualmente los robots ya tienen su espacio en el quirófano, pero el salto abismal se produce cuando, a consecuencia del desarrollo de la inteligencia artificial, la máquina sea capaz de tener un grado de autonomía, de modo que deje de ser dirigida por el humano y pase a dirigir al humano. En estos casos, tal y como aborda la propia directora y coordinadora de esta obra en su capítulo “En el horizonte: la directiva de responsabilidad extracontractual en materia de IA” la impredecibilidad de su comportamiento y la posibilidad de generar un daño hacen tambalear la aplicación del Derecho previsto para supuestos bien distintos, hasta el extremo de que se reclama una nueva disciplina jurídica autónoma para la solución de las cuestiones jurídicas que

plantea su utilización. Es fundamental que el Derecho no permanezca ajeno a estas tecnologías disruptivas y fije las reglas incluso aplicables al propio diseño y funcionamiento de dispositivos y aplicaciones robóticas con pleno respeto a los derechos de la persona y en equilibrio a los avances médicos. Empresas, administraciones públicas, profesionales y pacientes necesitan un margo seguro y fiable al amparo del que se puedan desplegar estas tecnologías en beneficio común. Como subraya la Profa. GIL MEMBRADO, el punto de partida lo encontramos en la Resolución del Parlamento Europeo de 16 de febrero de 2017 donde se realizan recomendaciones a la Comisión acerca de la futura normativa sobre robótica en el área de Derecho Civil. Si bien no se puede soslayar que un giro de ciento ochenta grados se producía en abril de 2021 cuando la Comisión Europea presentaba una Propuesta de Reglamento para armonizar las normas en materia de inteligencia artificial o Ley de Inteligencia artificial e igualmente insoslayable resulta que 2024 supondrá un punto de inflexión en el desarrollo de la regulación de la Inteligencia Artificial con la publicación definitiva del Reglamento de Inteligencia Artificial.

El desbroce jurídico de la inteligencia artificial invade cada vez más páginas del debate especializado –y no tan especializado, de hecho, parece haberse convertido en un término recurrente en nuestras conversaciones más cotidianas– nacional y, por supuesto, supranacional. Un certero recorrido se refleja en el capítulo “Artificial intelligence and data protection in health – what we learned from the pandemic” firmado por la autoría conjunta lusa de las investigadoras Carla BARBOSA del prestigioso *Centro de Direito Biomédico* de la Facultad de Derecho de la Universidad de Coimbra e Inês FERNANDES GODINHO, del *Centro de Estudos Avançados em Direito Francisco Suárez*, de la Universidad Lusófona de Oporto.

La Ciencia y la Tecnología caminan hacia la mejora del humano y hacia la superación de sus límites desde antes de su nacimiento hasta más allá de su muerte. Y este planteamiento lleva a realizar unas penetrantes reflexiones, por una parte de la mano de la Profa. Silvia VILAR en torno a la Selección genética de preembriones con discapacidad y, por otra parte, a cargo del Profesor Titular de Derecho Civil de la Universidad de Deusto, Oscar MONJE BALMASEDA en torno al inquietante asunto de la Criogenización.

Se me antoja oportuno detenerme en el controvertido asunto que reclama la investigación de la Doctora internacional en Derecho por la Universitat Jaume I (UJI) de Castellón de la Plana, y, actualmente Doctoranda en Biomedicina por la Universidad de Murcia Silvia VILAR ya que, como atinadamente afirma, por lo que respecta al ámbito de la reproducción humana asistida,

todos hemos oído hablar de las posibilidades que ofrece el diagnóstico genético preimplantacional o las técnicas terapéuticas aplicadas en preembriones para tratar de prevenir enfermedades genéticas que carezcan de tratamiento curativo en la actualidad, o en torno a la posibilidad de, en determinados supuestos, proceder a la selección de preembriones que sirvan de ayuda para salvar la vida de un familiar enfermo –habitualmente, un hermano–, siempre bajo el correspondiente control y autorizaciones administrativos. Sin embargo, subraya la Profesora de Derecho Civil de la Universitat Jaume I de Castellón que, en sentido contrario, existen otras figuras como la conocida como *choosing disability* o *selecting for disability* que implica, precisamente, seleccionar de forma voluntaria a preembriones que cuenten con algún tipo determinado de discapacidad para que sean estos los que nazcan en lugar de los sanos. O, incluso y lo que es más grave –como acertadamente advierte la Dra. VILAR– emplear deliberadamente mecanismos que permitan provocar genéticamente dicha discapacidad en el futuro niño que nacerá, ya sea de forma natural o bien a través de técnicas de reproducción asistida y/o de edición genética.

En conexión con lo anterior, el estudio de Francesca FERRETTI en coautoría con Maria Paola NICO de la Universidad de Camerino, versa sobre cuestiones ético-jurídicas en torno a la mejora humana y transhumanismo. Lejos de cerrar problemas jurídicos referentes a la “mejora humana” o *human enhancement*, la investigación de estas autoras italianas pretende abrirlos o replantearlos. Y decimos bien, replantear, porque el concepto *human enhancement* entronca con lo que en términos generales podría denominarse “eugenesia”, vocablo que, curiosamente, ha ido perdiendo adeptos en los últimos años quizás debido a su connotación negativa. Así y con gran acierto, la mayoría de autores se decantan, en la actualidad, por la expresión anglosajona, que denota una evidente carga emotiva de carácter positivo por cuanto incide en el hecho de que las nuevas tecnologías genéticas se encaminan a mejorar las capacidades de los seres humanos y no a los fines o intereses racistas, selectivos o discriminatorios más ligados a la vieja eugenesia o ya clásica. Clásica también es la teoría, que acertadamente nos trae a colación las doctorandas, del célebre jurista italiano Stefano Rodotà quien, efectivamente, reflexionó, allá por 1995, en su obra *Tecnologie e diritti*, en relación al ser humano, de un “cuerpo perpetuamente inacabado”, sobre el que es posible intervenir también para proyectarlo más allá de su “normalidad antropológica”. Este estudio no quedaría completo sin una aproximación al reto que supone para el jurista la medicina personalizada y es que, en el ámbito de las nuevas terapias la Medicina personalizada o de precisión se centra en la aplicación del tratamiento más específico y efectivo

para cada persona, de modo que la genómica resulta fundamental. Este tema es analizado por la Profesora Titular de Derecho Civil de la Universidad de Valencia, María Elena COBAS COBIELLA y desde una muy relevante perspectiva por la Investigadora Postdoctoral del Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria, Ana Elena PÉREZ COBAS.

En estrecha conexión con lo anterior, la Profesora Titular de Derecho Civil de la Universidad de Deusto, Ana Isabel HERRÁN, nos introduce en el apasionante mundo de la “neurotecnología” que, impulsada por la Inteligencia Artificial, advierte que podrá descifrar la mente humana, lo que implica plantearse, según la autora, si más allá de la protección de datos personales la actual concepción del derecho a la intimidad deberá adaptarse a una realidad por la que no solo se podrá acceder a la información cerebral, sino también interferir científicamente en el proceso mental del humano, e incluso alterar sus pensamientos, deseos y emociones. Desde una perspectiva médica –lo cual sin duda imprime a la investigación de ese cariz interdisciplinar tan enriquecedor para una obra colectiva–, también se tratan las técnicas de la economía del comportamiento como una herramienta que puede ser empleada en beneficio de la salud. Todo ello de la mano de José María GÁMEZ MARTÍNEZ, a la sazón Médico especialista en Cardiología y Profesor Asociado de Medicina del Hospital Universitario Son Llatzer de Palma de Mallorca en la Universidad de las Islas Baleares y Hugo DEL CASTILLO CARNEVALI, Médico especialista en Cardiología asimismo del Hospital Universitario Son Llatzer de Palma de Mallorca.

Sin duda alguna, encaramos un nuevo paradigma desde una perspectiva ética y jurídica, tan profundo que removerá los cimientos incluso del modo de regular un escenario que es incierto. Ello implica abandonar la certeza y la previsibilidad y adentrarse en la incertidumbre generada precisamente por las consecuencias para el propio ser humano que conllevan los avances científicos y tecnológicos. A este aspecto el Profesor de la Universidad Pontificia Comillas (ICADE) y Presidente del Comité de Bioética de España, Federico DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN dedica una interesante reflexión en el capítulo “Legislar cautamente en tiempos de incertidumbre científica: la relevancia de la evaluación ex post” en el que, -y, como nos tiene acostumbrados-, a lo largo de sus sucesivas páginas, emerge la impronta del jurista perspicaz y profundo, con una siempre impecable interpretación sistemática y crítica.

En este entorno cambiante también se plantea una nueva concepción de la tutela judicial efectiva que dé paso a modelos de solución de controversias como instrumentos alternativos o complementarios. En este orden de cosas,

destaca el estudio realizado por la Profesora Titular de Derecho Procesal de la Universidad de Deusto Ainhoa GUTIÉRREZ BARRENGOA, bautizado como “Ventajas de la mediación frente a la vía judicial para la resolución de conflictos en el ámbito sanitario derivados de la mala praxis asistencial”.

Concluiremos diciendo que se trata de una obra altamente recomendable, que da fe de lo productivo que fue el proyecto de investigación del que trae causa. No en vano, aborda una temática de la mayor actualidad e interés. Y es que sobre todo, se trata de una obra rigurosa y eficaz, que sabe poner el énfasis en los puntos cruciales. En este sentido, no pretende cerrar problemas jurídicos sino abrirlos o replantearlos, respondiendo con soluciones que recogen conceptos distintos, sólidamente fundamentados, desde un análisis interdisciplinar, propio del más exigente rigor científico de sus autores.

Profa. Dra. Elena Atienza Macías

*Investigadora Postdoctoral Ramón y Cajal del Ministerio de Ciencia e
Innovación y
Profesora de Derecho Constitucional en la Facultad de Derecho
–Campus Donostia–
Universidad de Deusto*