

El contenido de esta Revista está protegido por copyright y todos los derechos pertenecen exclusivamente al G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano.

The content of this Journal is protected by copyright and all rights are held exclusively by Chair in Law and the Human Genome R.G.

Bibliografía / Bibliography

Recensiones de libros y revistas^{*} Books and journals reviews^{**}

BORRY, Pascal / MATTHIJS, Gert: *The human recipe. Understanding your genes in today's society*, Leuven University Press, Lovaina, Bélgica, 2016, 232 pp.

Los últimos avances en genética humana plantean una serie de cuestiones inquietantes en la esfera de la Ética, que vienen protagonizando un acalorado debate en la —revolucionada— comunidad genética, con interrogantes tales como: ¿Deberíamos utilizar la genética para asegurar la concepción de niños saludables o incluso "bebés de diseño"? ¿Deberíamos identificar los riesgos genéticos antes del embarazo? ¿Deberíamos editar genes en embriones? ¿Podemos identificar nuestro riesgo de padecer cáncer y prevenirlo? ¿Qué hay de la privacidad en la investigación del ADN y las bases de datos? ¿Se puede robar el ADN? De ser así, ¿se consideraría un delito grave? La obra que, a continuación, comentamos, proporciona las claves esenciales de lo que es pertinente conocer en torno a la genética humana, en nuestra sociedad actual.

Bajo un título muy sugerente y expresivo: "The human recipe" (que podría traducirse como *La receta humana*) y valiéndose de una metáfora culinaria —que se mantendrá a lo largo del libro, véase el primer capítulo, bautizado como "The Genome: The Cookbook of Life" (pp. 9-16) o *El genoma: el libro de cocina de la vida*)— se nos presenta esta provocadora obra, arrogante desde el mismo título, que arranca con un guiño irónico por parte de los autores sobre el determinismo genético. Con sólo echar una ojeada al índice ya se puede formar la idea, acertada sin duda, de que esta

* 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.

obra tiene un contenido atractivo y prometedor de nuevas cosas y polémicas, y que sus autores encaran con valentía y solidez de principios.

A nuestro juicio, estamos ante una monografía que, con un enfoque didáctico, pretende abrir espacios de reflexión ante los ineludibles interrogantes que se suscitan en el seno de un asunto —la Bioética y el Bioderecho— que, a diario, es objeto de un arduo debate. En este sentido, lejos de cerrar problemas ético-jurídicos, la obra pretende reabrirlos o replantearlos. Y no sólo cuestiones ético-jurídicas, va más allá, poniendo de manifiesto los enfoques del mundo filosófico, social, económico e incluso científico. No obstante, y respecto a esta última perspectiva, cabe apuntar que *The Human Recipe* no trata de brindarnos una supervisión integral de la genética humana; es un libro en el que su herencia está vinculada a las posibilidades y desafíos de conocer nuestro genoma individual hoy. El libro no se centra en describir los detalles técnicos, sino que refiere los mayores desafíos sociales que ofrecen los avances científicos. Y es que, en los últimos años, el coste total de un análisis completo del genoma ha llegado a ser tan bajo que se está utilizando en la práctica clínica. Más allá de las paredes del hospital, la presión comercial está aumentando para usar el análisis del genoma con el fin de evaluar a las personas sanas, en busca de cualidades específicas y evitar que desarrollen ciertas condiciones hereditarias, habida cuenta un análisis de genoma también proporciona información sobre algo que nada tiene que ver con la información médica.

Inciendo en este carácter multidisciplinario, la contribución de Pascal BERRY y Gert MATTHIJS contiene una amplia selección de temas, que, de forma clara y amena, esboza perspectivas científicas, clínicas y sociales sobre los mismos. En él se describen historias de candente actualidad y polémica, no en vano, este libro aborda asuntos de la mayor actualidad e interés: Angelina Jolie tratando de crear conciencia sobre el cáncer de mama hereditario (Capítulo 5: “Angelina Jolie’s Choice” pp. 57-68); el ADN del presidente Obama a la venta en eBay (Capítulo 6: “Give Me Back My DNA!” pp. 69-74); el mapeo del genoma de un Neandertal (Capítulo 15: “A Neanderthal in All of Us?” pp. 143-152); la sorprendente cuestión de que una prueba de ADN permita identificar el talento deportivo (Capítulo 17: “My Olympic DNA” pp. 165-172), es decir, este capítulo tratará de responder a lo siguiente: ¿explica la genética por qué los africanos destacan en atletismo, los asiáticos en gimnasia y los europeos principalmente en deportes que prueban las fortalezas físicas?; un nuevo método de prueba que cambiará profundamente el examen prenatal (Capítulo 8: “New Test Tracks for Fetus DNA” pp. 83-92). El libro incluso hace un guiño a la célebre saga de literatura de ficción “Harry Potter” en el Capítulo 16 que se refiere a los “Mudbloods” (pp. 153-164), aludiendo a los ejemplos en los que la genética se usa para probar y promover la pureza racial. Así, en los libros de J. K. ROWLING, el término “mudblood” o “sangre sucia” también

“sangre impura” tiene un significado altamente ofensivo. A los ojos de los “verdaderos” magos, se refiere a un mago o una bruja que proviene de “sangre sucia”, como se explica en “Harry Potter y la cámara secreta”. En definitiva, se trata de una divulgativa forma de introducir el asunto de la pureza racial, un tema ciertamente espinoso, que obviamente compele a la humanidad.

No en vano, la genética se acerca cada vez más a nuestras propias vidas, no sólo por estos hechos e historias que describe el libro, sino también porque es inherente a todos y cada uno de nosotros. La investigación en el campo de la genética humana se extiende desde el descubrimiento hasta el avance e innovación. Es una disciplina fascinante y estimulante, pero ¿qué significa para nuestra sociedad? La genética es un tema crucial en la vida de todos —de ahí el subtítulo de esta obra *Understanding your genes in today's society*— no sólo para aquéllos ligados al campo de la Genética como Ciencia. Todos tenemos genes y cromosomas y, sin embargo, no entendemos completamente lo que significa todo esto: ¿Qué nos puede decir el genoma? ¿Qué nos esconde? ¿Qué deberíamos saber todos sobre nuestro ADN? ¿Quién tiene acceso a datos genéticos? ¿Y cómo la genética influirá en nuestra atención médica?

Los autores de *The Human Recipe* usan el humor para explicar lo que entendemos acerca de la genética humana. Con anécdotas y ejemplos de actualidad, demuestran cómo la genética afecta a nuestra vida cotidiana: ¿Qué pasaría si un análisis de ADN revelara que tu padre biológico es alguien distinto de la persona que has estado llamando “papá” durante años? Y así nos introduce, en el Capítulo 14, en el inquietante terreno de los “Genome Hackers” (pp. 135-142) o ¿cuál es la diferencia entre una enfermedad genética y una enfermedad contagiosa? (Capítulo: 4 “Genetic Disorders” pp. 43-56).

Todos estos entresijos que subyacen a la genética humana son examinados minuciosamente en esta provocadora obra que hemos recensionado. Una guía inteligente e ingeniosa en torno a lo cualquier profano en la materia ha de saber sobre genética humana, en la medida en que la genética humana no es sólo campo de juego para la Ciencia. La genética nos concierne a todos, porque todos tenemos ADN, genes, genomas y cromosomas. Nuestros genes determinan en parte nuestra apariencia y nuestro comportamiento, nuestros talentos y nuestros riesgos para la salud.

Así, las derivaciones que nacen de sus intensas reflexiones son susceptibles de abrirse en multitud de direcciones, constituyendo una de sus grandes virtudes consecuencia de un trabajo monográfico elaborado mancomunadamente de principio a fin, fruto del esfuerzo conjunto de dos destacados investigadores: Pascal BORRY, Profesor Asociado de Bioética en el Centro de Ética y Derecho Biomédico (*Center for Biomedical*

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

Ethics and Law) de la Universidad Católica de Lovaina en Bélgica. Su investigación se ocupa principalmente en las implicaciones éticas, legales y sociales de la genética y la genómica.

Resulta insoslayable referir unas notas sobre este prestigioso centro de investigación, que, desde su fundación, en 1986, ha desarrollado experiencia en diversas líneas de investigación. Estas incluyen: (1) aspectos éticos, legales y sociales de la medicina predictiva y la genómica; (2) problemas éticos y legales en el cuidado de adultos mayores y cuidado al final de la vida; (3) problemas éticos y legales en donación y regeneración de órganos y tejidos y trasplante de órganos; (4) investigación en ética y ética de la investigación; (5) regulación legal de las profesiones sanitarias; (6) ética social y organizacional en el cuidado de la salud; y (7) ética de cuidado y ética de enfermería. Con el tiempo, el Centro se ha establecido como un centro de investigación de renombre dentro de Europa. Recibieron grandes elogios en su última auditoría de calidad de investigación donde el comité de revisión los describió como "un grupo concentrado y coherente de investigadores que producen excelentes resultados de investigación con un fuerte enfoque en la publicación de revistas, tanto revistas médico-científicas relevantes para los temas particulares, como en lo que respecta a mejores revistas de Bioética".

Por su parte, Gert MATTHIJS es Profesor de Genética Molecular del Departamento de Genética Humana de la Universidad Católica de Lovaina. Dirige el Laboratorio de Diagnóstico Molecular en el Centro de Genética Humana y realiza investigaciones sobre trastornos genéticos raros.

Por último, dejar constancia de que es gracias a la *Leuven University Press* —creada bajo los auspicios de la Universidad Católica de Lovaina— por la contamos con una versión inglesa, completamente nueva del libro, cuya versión original se debe a la editorial Ballon Media que apoyó la creación del mismo, en su versión holandesa.

En consecuencia, recomendamos encarecidamente la lectura de este inspirador libro que trata cuestiones de gran calado de manera divulgativa —e incluso, en ocasiones, en clave de humor—, consiguiendo con esta vía que la genética humana se vuelva accesible para todos.

Elena Atienza Macías

Investigadora Postdoctoral del Gobierno Vasco en la Universidad del País Vasco UPV/EHU, G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano
Investigadora visitante de la Universidad de Coimbra, *Centro de Direito Biomédico*.

LÓPEZ BARONI, Manuel Jesús: *El origen de la bioética como problema*, Ed. Universitat de Barcelona, Barcelona, España, 2016, 192 pp.

El autor analiza en esta obra las más de cuatro décadas de existencia de la bioética, documentando las transformaciones que ha experimentado y las corrientes que la conforman, razonando críticamente los problemas y desafíos que la acompañan desde su gestación. Para ello, desarrolla un modelo con dos variables (origen del neologismo “bioética” y origen de la bioética) que determina cuatro combinaciones posibles, desarrolladas a lo largo de la obra y que permiten situar al lector en los entresijos históricos y conceptuales de la disciplina.

En el primer capítulo presenta el modelo ORIGEN DE LA BIOÉTICA (I)/ORIGEN DEL NEOLOGISMO (I), donde combina los elementos históricos, filosóficos, científicos, socioeconómicos, políticos y culturales que han acompañado a la bioética en su devenir: el sesgo teológico, característico de las dos primeras décadas; la imposición del dogma católico sobre el inicio y el final de la vida que impulsa la ética clínica; la irrupción de la Globalización (momento de *la cuestión cultural* en la bioética) y el desarrollo de la biotecnología y la posibilidad de modificar el genoma de todos los organismos vivos, por lo que la bioética ha reorientado su atención a la genética en tanto que la ética clínica pierde primacía.

En el segundo modelo ORIGEN DE LA BIOÉTICA (I)/ORIGEN DEL NEOLOGISMO (0), es irrelevante el momento en que surge el término; lo relevante es el *contenido* de la disciplina. El modelo establece que la bioética ha existido con otros nombres desde tiempos ancestrales, y que cada pueblo ha establecido criterios para regular la relación entre quienes requieren atención para sanar y quienes les brindan esos cuidados. Así entendida, la bioética “forma parte del patrimonio humano”.

El tercer modelo ORIGEN DE LA BIOÉTICA (0)/ORIGEN DEL NEOLOGISMO (I) reconoce la existencia del término y de la disciplina, pero discrepa del sentido religioso que le imprimieron sus iniciadores y rechaza que a éstos se les confiera legitimidad exclusiva sobre su contenido. En efecto, las corrientes laicistas, feministas y multiculturales (todas ellas en plural, dados sus matices) irrumpen en el ámbito de la bioética en los años 90. Como el multiculturalismo está compuesto por una pluralidad de expresiones, para el autor la miopía cultural de los primeros bioeticistas ocasionó la llegada tardía del multiculturalismo y de los científicos sociales al campo de la bioética, lo cual durante largo tiempo mantuvo ajena a la disciplina respecto de la diversidad de paradigmas culturales. En consecuencia, en opinión del autor, el gran reto que hoy por hoy se le presenta a la bioética es armonizar la pluralidad cultural humana para lograr los consensos universales y transculturales sobre biomedicina y biotecnología que resultan indispensables para prevenir “efectos descontrolados de la intervención en el genoma de los seres vivos”.

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

En el capítulo final del libro, el cuarto modelo ORIGEN DE LA BIOÉTICA (0)/ORIGEN DEL NEOLOGISMO (0) revela la descalificación del término y el recelo hacia la disciplina. Este modelo de análisis atribuye a la bioética ser un recurso más que el colonialismo y el neoliberalismo occidentales utilizan para imponer su dominio al resto del mundo, depredar los recursos naturales, utilizar poblaciones marginales como especímenes de laboratorio, convertir a los pacientes en clientes y a los clientes en consumidores. Para quienes postulan este modelo, la bioética “ha servido como caballo de Troya de los intereses occidentales”.

Hay mucho más que descubrir en el libro de LÓPEZ BARONI: reflexiones sobre inteligencia artificial, vida sintética, transgénicos; sobre el uso de la biotecnología más avanzada para el espionaje y para el abuso de comunidades étnicas; sobre el afán comercial ante la desnutrición. No hay ficción: lo que LÓPEZ BARONI expone son realidades de nuestro aquí y nuestro ahora.

El texto permite constatar que la bioética es un campo del conocimiento de enorme amplitud y complejidad, que no cesa de avanzar y de enriquecerse. El libro merece ser consultado por quienes deseen profundizar en el itinerario de la bioética, en sus contenidos, en los desafíos actuales y los que despuntan en un porvenir aún incierto pero que se aproxima con enorme rapidez.

Mina Piekarewicz Sigal
Socióloga, Máster en Bioética y Derecho
Miembro del Colegio de Bioética A.C., México

Bibliografía / Bibliography

Referencias bibliográficas y documentales^{*}

References to books, articles in periodicals and to other documents^{**}

1. Libros / Books

- AA.VV., *Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos*, ÁLVAREZ GONZÁLEZ, Susana / GARRIGA DOMÍNGUEZ, Ana (Dirs.), Ed. Dykinson, Madrid, España, 2017.
- AA.VV., *De la solidaridad al mercado: el cuerpo humano y el comercio biotecnológico*, CASADO, María (Coord.), Ed. Universitat de Barcelona, Barcelona, España, 2017.
- AA.VV., *Menores e identidad de género. Aspectos sanitarios, jurídicos y bioéticos*, BARTOLOMÉ TUTOR, Aránzazu (Coord.), Ed. Sepín, Madrid, España, 2017.
- AA.VV., *Regulating Creation: The Law, Ethics, and Policy of Assisted Human Reproduction*, LEMMENS, Trudo / FLAVELLE MARTIN, Andrew / MINE, Cheryl / LEE, Ian B. (Eds.), University of Toronto Press, Toronto, Canadá, 2017.
- AA.VV., *European Health Law*, DEN EXTER, André (Ed.), MAKLU BE, Rotterdam, Países Bajos, 2017.
- AA.VV., *Cross-border health care and European Union law*, DEN EXTER, André (Ed.), Erasmus University Press, Rotterdam, Países Bajos, 2017.
- AA.VV., *Tratado de Derecho Farmacéutico*, VIDA FERNÁNDEZ, José / FAUS SANTASUSANA, Jordi (Dirs.), Ed. Thomson Reuters — Aranzadi, Cizur Menor, España, 2017.
- AA.VV., *Medicamentos, productos sanitarios y protección del consumidor*, JUBERÍAS SÁNCHEZ, Antonio (Coord.). Ed. Reus, Madrid, España, 2017.
- AYALA, Francisco J. *¿Clonar humanos?*, Alianza Editorial, Madrid, España, 2017.

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

** Persons wishing to include references in this Section are asked to forward a copy of the publication in question to the Editor of the Review.

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- BALAGUER, María Luisa, *Hij@s del Mercado. La maternidad subrogada en un Estado Social*, Ediciones Cátedra, Madrid, España, 2017.
- BERMEJO BERMEJO, Marta / SERENA DOMINGO, Pedro A., *Los riesgos de la nanotecnología*, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Madrid, España, 2017.
- BOSTROM, Nick / SAVULESCU, Julian, *Mejoramiento humano*, Ed. TEELL, Zaragoza, España, 2017.
- CAYÓN DE LAS CUEVAS, Joaquín, *La prestación de servicios sanitarios como relación jurídica de consumo*, Ed. Civitas, Madrid, España, 2017
- CIEZA MORA, Jairo, *Las técnicas de reproducción humana asistida. El impacto y la necesidad de una regulación en el Perú*, Ed. Pacífico Editores, Lima, Perú, 2017.
- CREVILLÉN VERDET, Pablo, *La libertad reproductiva en el derecho español y comparado*, Ed. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, España, 2017.
- DICKENSON, Donna, *Property in the body: feminist perspectives*, Cambridge University Press, Cambridge, Reino Unido, 2017.
- DOPAZO FRAGUÍO, Pilar, *Derecho de la comunicación y biotecnología. Tutela pública y proyección de la innovación biotecnológica*, Ed. Fragua, Madrid, España, 2017.
- EHNERT, Tanja, *The EU and nanotechnologies: a critical analysis*, Hart Publishing, Oregón, Estados Unidos de América, 2017.
- EMBID IRUJO, Antonio, *La libertad de investigación científica: una interpretación integrada de sus dimensiones subjetiva y objetiva*, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, España, 2017.
- LEVINE, Philippa, *Eugenics a very short introduction*, Oxford University Press, Oxford, Reino Unido, 2017.
- MARTÍN PUERTA, Antonio, *La eugenesia ayer y hoy. La biopolítica en la Historia*, Ed. Dykinson, Madrid, España, 2017
- MURARO, Luisa, *El alma del cuerpo. Contra el útero de alquiler*, Icaria Editorial, Barcelona, España, 2017.
- OCHOA RUIZ, Natalia, *El embrión humano en la jurisprudencia del Tribunal de Estrasburgo: un análisis a la luz de la normativa internacional y europea*, Ed. Thomson Reuters — Aranzadi, Cizur Menor, España, 2017.
- PANIZA FULLANA, Antonia, *Realidad biológica versus realidad jurídica: el necesario replanteamiento de la filiación*, Ed. Thomson Reuters — Aranzadi, Cizur Menor, España, 2017.
- PINTO PALACIOS, Fernando, *Nacidos para salvar. Un estudio ético-jurídico del "bebé medicamento"*, Ed. Dykinson, Madrid, España, 2017
- REQUENA MEANA, Pablo, *¡Doctor, no haga todo lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica*, Ed. Comares, Granada, España, 2017.

2. Artículos de Revista / Articles in Periodicals

- AA.VV., "Legislation of direct-to-consumer genetic testing in Europe: a fragmented regulatory landscape", *Journal of Community Genetics*, 18 November 2017, pp 1-16.
- AA.VV., "[In case of an adverse event don't forget to say sorry]", *Anales del sistema sanitario de Navarra*, Núm. 2, Vol. 40, 2017, pp. 279-290.

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- AA.VV., "Fostering Responsible Research with Genome Editing Technologies: a European Perspective", *Transgenic Research*, Núm. 5, Vol. 26, 2017, pp. 709-713.
- AA.VV., "Legal issues in governing genetic biobanks: the Italian framework as a case study for the implications for citizen's health through public-private initiatives", *Journal of Community Genetics*, n. online 18 September 2017, pp. 1-14.
- AA.VV. "When Can the Child Speak for Herself? The Limits of Parental Consent in Data Protection Law for Health Research", *Medical Law Review*, 2017, pp. 1-23.
- AA.VV., "Learning from Cross-Border Reproduction", *Medical Law Review*, Núm. 1, Vol. 25, 2017, pp. 23-46.
- ANDORNO, Roberto, "Can human germline alterations be ethically justified?", *Bioethica Forum*, Núm. 2, Vol. 10, 2017, pp. 39-40.
- CHAN, Sarah, "Bioethics in the big data era: health care and beyond", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 41, 2017, pp. 3-32.
- COHEN, Glenn, "Medical Tourism, Medical Migration, and Global Justice: Implications for Biosecurity in a Globalized World", *Medical Law Review*, Núm. 2, Vol. 25, 2017, pp. 200-222.
- DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo, "Legal issues regarding gene editing at the beginning of life: an EU perspective", *Regenerative Medicine*, Núm. 6, Vol. 12, 2017, pp. 669-679.
- DEN EXTER, André, "The Right to Healthcare under European Law", *Diametros*, Núm. 51, March 2017, pp. 173-195.
- IGNOVSKA, Elena / BLASI, Gastón Federico, "Reproduction, the Key to Human Evolution: a Legal and Ethical Study", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Núm. 2, 2017, pp. 103-123.
- LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, "El cuerpo humano a debate: reflexiones jurídicas", *Prudentia Iuris*, Núm. 83, 2017, pp. 367-395.
- MANIS, Maria Luisa, "The processing of personal data in the context of scientific research. The new regime under the EU-GDPR", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Núm. 3, 2017, pp. 325-354.
- MANTELERO, Alessandro, "Towards a Big Data Regulation based on social and ethical values. The Guidelines of the Council of Europe", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 41, 2017, pp. 67-84.
- NICOLÁS JIMÉNEZ, Pilar, "Rare diseases policies, European reference centers, and cooperation initiatives", *Cross-border health care and European Union law*, DEN EXTER, André (Ed.), Erasmus University Press, Rotterdam, Países Bajos, 2017, pp. 155- 166.
- PICIOCCHI, Cinzia, "The Definition of Health and Illness between Juridification and Medicalisation: A Private/Public Interest Perspective", *European Journal of Health Law*, Núm. 25, 2017, pp. 1-19.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, "El Bioderecho y la Bioética, un largo camino en común", *Revista Iberoamericana de Bioética*, Núm. 3, 2017, pp. 1-16.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, "El principio de autonomía en la investigación sobre el genoma humano: el consentimiento informado", *Consentimiento informado. Fundamentos y problemas de su aplicación práctica*, MARTÍNEZ BULLÉ

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- GOYRI, Víctor M. (Coord.), Instituto de Investigaciones Jurídicas UNAM, México, 2017, pp. 193-221.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, "La Medicina Personalizada de Precisión: ¿Nuevos retos éticos y jurídicos?", *Democracia, Autonomía Privada e Regulação*, BRANDAO, Claudio *et ál.*, 2º. Vol., Editora d'Plácido, Belo Horizonte, Brasil, 2017.
- SÁNDOR Judit, "Whose Biobank? Should Biobanks Serve Research Interests or the Needs for Personalized Medicine? Analysis of the Hungarian Law", *Genetic Testing and Molecular Biomarkers*, Núm. 3, Vol. 21, 2017, pp. 140-7.
- THOMPSON, Rachel / MCNAMEE, Michael John, "Consent, ethics and genetic biobanks: The case of the Athlome Project", *BMC Genomics*, Vol.18 Supplement 8, 2017, p. 830.
- VARJU, Marton / SÁNDOR, Judit, "Generic or Specific? The Frames of Stem Cell Procurement Regulation in Europe", *Scripted*, Núm. 1, Vol. 14, 2017, pp. 37-80.
- VIA, Marc, "Big Data in Genomics: Ethical Challenges and Risks", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 41, 2017, pp. 33-45.

3. Otros documentos / Other documents

- BUNDESTAG (German Parliament), *Gesetz zur Regelung des Rechts auf Kenntnis der Abstammung bei heterologer Verwendung von Samen* (Sperm Donor Registry Act), Berlín, Alemania, 18 de mayo de 2017, disponible en: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/18/124/1812422.pdf>
- COUNCIL OF EUROPE, COMMITTEE ON BIOETHICS, *From Law to practice, towards a road map to strengthen children's rights in the area of biomedicine*, Bruselas, Bélgica, 30 de Junio de 2017, disponible en: <https://rm.coe.int/leiden-university-report-biomedicine-final/168072fb46>
- ESPAÑA, TRIBUNAL SUPREMO, Sala de lo Penal, *Sentencia núm. 710/2017, Delito de tráfico de órganos, coacciones y lesiones*, Madrid, España, 27 de octubre de 2017, disponible en: <http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Poder-Judicial/Noticias-Judiciales/El-Tribunal-Supremo-confirma-la-primera-condena-dictada-por-un-delito-de-trafico-ilegal-de-organos>
- EUROPEAN COMMISSION, CONSUMERS, HEALTH, AGRICULTURE AND FOOD EXECUTIVE AGENCY HEALTH UNIT, *Study on cross border health services: potential obstacles for health care providers, final report* (Chafea/2014/Health/10 – Final Report), Report produced by the consortium Ecorys, Erasmus University Rotterdam and Spark Legal Network and Consultancy Ltd, May 2017, Bruselas, Bélgica, 9 de Junio de 2017, disponible en: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/cross_border_care/docs/potentialobstacles_cbhcprovision_frep_en.pdf
- EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS (ECHR), GRAND CHAMBER, *Application no. 8806/12, f Aycaguer v. France (protection of genetic data)*, 22 de junio de 2017, disponible en: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{"itemid":\["001-174441"\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{)
- EUROPEAN SOCIAL OBSERVATORY (OSE), *Was the exclusion of health care from the Services Directive a pyrrhic victory? A proportionality test on regulation of health professions*, by Rita Baeten, OSE Paper Series, Opinion Paper Núm. 18, Bruselas, Bélgica, Abril de 2017, disponible en: http://www.ose.be/files/publication/OSEPaperSeries/Baeten_2017_OpinionPaper18.pdf

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE OF UNESCO (IBC), *Report of the IBC on big data and health*, París, Francia, 15 de Septiembre de 2017, disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002487/248724E.pdf>

ITALIA, COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB)/COMITATO NAZIONALE PER LA BIOSICUREZZA, LE BIOTECNOLOGIE E LE SCIENZE DELLA VITA (CNBBSV), *Sviluppi della robotica e della roboetica* 17 de julio de 2017, disponible en: <http://presidenza.governo.it/biotecnologie/documenti/Robotica-misto%20CNB-CNBBSV-17lug17-IT.pdf>

US NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES AND MEDICINE, *Human Genome Editing: Science, Ethics and Governance*, The National Academies Press, Washington, Estados Unidos de América, 2017, disponible en: <https://www.nap.edu/catalog/24623/human-genome-editing-science-ethics-and-governance>

4. El Genoma Humano en la red / The Human Genome in the net

G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad del País Vasco UPV/EHU:
www.catedraderechoygenomahumano.es

Portal de publicaciones en línea de la Cátedra:
www.bioderecho.eu

Enciclopedia de Bioderecho y Bioética, G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Universidad del País Vasco UPV/EHU / Fundación Instituto Roche:
www.encyclopedia.bioderecho.com

APISCAM, Blog de la Asociación de Profesionales de Informática de Sanidad de la Comunidad de Madrid
<http://apiscam.blogspot.com.es/>

Asian Federation of Biotechnology
<http://www.afob.org/>

Australian Genome Research
<http://www.agrf.org.au/>

Bioethics Institute, Universidade Católica Portuguesa (IB-UCP)
<http://www.bioetica.porto.ucp.pt/en>

Biotechnology and Bioengineering Society of Taiwan (BEST)
<http://www.best.org.tw/web/english/detail.php?scid=15&sid=15>

Coimbra Genomics
<http://www.coimbra-genomics.com/>

Engineering Biology Research Consortium
<https://www.ebrc.org/what-is-synbio>

European Association of Centres of Medical Ethics
<http://www.eacmeweb.com/>

European Pharmaceutical Law Group
<http://www.eupharlaw.com>

Friends of the Earth Emerging Tech Project
<http://emergingtech.foe.org.au/>

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- Fundación Europea para el Estudio y Reflexión Ética -FUNDERETICA
<http://funderetica.org/>
- Genetic Alliance
<http://geneticalliance.org/about>
- International Genetically Engineered Machine (iGEM)
http://igem.org/Main_Page
- International Institute for the Sociology of Law
<http://www.iisj.net/>
- Neuroscience, Ethics and Society (NEUROSEC), University of Oxford
<https://www.psych.ox.ac.uk/research/neuroscience-ethics-and-society>
- NHS Genomic Medicine Centres
<https://www.genomicsengland.co.uk/taking-part/genomic-medicine-centres/>
- Observatorio Bioética, Universidad Católica de Valencia "San Vicente Mártir"
<http://www.observatoriobioetica.org/>
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes
<http://www.plataformadepacientes.org/>
- Renovatio Biomédica
<https://www.renovatiobiomedica.com/>
- Research Institute of Ethics and Law (RIEL), Swansea University
<http://www.swansea.ac.uk/riel/>
- Synthetic Biology Australasia (SBA)
<https://synbioaustralasia.org/>
- The European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)
<https://ec.europa.eu/research/ege/index.cfm>
- UNC Center for Bioethics
<http://bioethics.unc.edu/>
- Università Campus Bio-Medico di Roma. La Scienza per l'Uomo
<https://www.unicampus.it/>