

**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<sup>\*</sup>** **Books and journals reviews<sup>\*\*</sup>**

ARA PINILLA, Ignacio / BARRANCO AVILÉS, M<sup>a</sup> del Carmen / CARBONELL APARICI, Gonzalo José / CÁRCAR-BENITO, Jesús Esteban / CUENCA GÓMEZ, Patricia / DE ASÍS, Rafael / DE LA TORRE, F. Javier / DELGADO DEL RINCÓN, Luis E. / GARCÍA SAN JOSÉ, Daniel / GÓMEZ FRÖDE, Karina / GUERRA VAQUERO, Ana Ylenia / FERNÁNDEZ CAMPOS, Juan Antonio / FERNÁNDEZ RUIZ GÁLVEZ, Encarnación / LLANO ALONSO, Fernando H. / LOUREIRO, João Carlos / MARCOS DEL CANO, Ana M<sup>a</sup> / MARTÍN DÉGANO, Isidoro / MORLA GONZÁLEZ, Marina / PARRA RODRIGO, Salomé / REY PÉREZ, Jose Luis / RODRÍGUEZ DEL POZO, Pablo: *El derecho a una asistencia para todos: una visión integral. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*, MARCOS DEL CANO, Ana M<sup>a</sup> (Directora), Ed. Dykinson, Colección Derechos Humanos y Filosofía, Madrid, España, 2017, 464 pp.

La crisis económica trajo consigo no solo reformas –recortes– en la asistencia sanitaria pública, sino especialmente la consolidación de una visión pesimista acerca de la imposibilidad de llenar de contenido material los derechos sociosanitarios que se pretenden universalizar. Los complejos retos que se plantean ante el escenario socioeconómico y demográfico que vivimos no son únicamente una cuestión de números; la ingeniería jurídica es un factor determinante en la construcción de una sociedad más libre e igualitaria para mayores dependientes, o no, migrantes en un mundo globalizado, personas con distintas discapacidades y, en general, sujetos y colectivos en situación de vulnerabilidad. Esta obra colectiva asume, ante la complejidad planteada en el momento histórico actual, el reto de construir precisos análisis del derecho a la protección de la salud y sus concreciones materiales.

En un primer bloque, “Derechos y Salud”, se aborda la problemática del derecho, como tal, a la protección de la salud. Ana M<sup>a</sup> MARCOS DEL CANO presenta las reformas sanitarias del año 2012 como un giro radical del gran

---

\* 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.

pacto social que fue consolidándose en materia de protección universal de la salud a partir de la Constitución, en torno a su artículo cuarenta y tres. Ve necesario y urgente reivindicar el contenido esencial del derecho a la protección de la salud, especialmente, en relación con el principio de estabilidad presupuestaria, el cual no puede ser reclamado para excluir a colectivos vulnerables del acceso a la asistencia sanitaria pública. Rafael DE ASÍS, coincidiendo con una materia en la que ha desarrollado incontables investigaciones en la última década, desde la perspectiva de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aboga por una toma de conciencia que abandone el modelo asistencial, para impulsar cambios normativos que no solo reconozcan los derechos, sino que además los satisfagan. Ignacio ARA define con destreza las vulnerabilidades asociadas al estado de salud que generan discriminación estructural para determinados colectivos, junto a otros factores como la identidad cultural o la (ausencia de) ciudadanía, aportando claves jurídicas de amplio calado para reconocer y combatir la exclusión. A la crisis económica se enfrenta directamente José L. REY, quien en clave de derechos sociales, plantea nuevas garantías para los mismos poniendo en relación distintos ejes como, por ejemplo, el eje vertical/horizontal en el que apuesta por garantías más horizontales que garantizan la satisfacción de las necesidades sociales. Finaliza el bloque F. Javier DE LA TORRE con un necesario análisis bioético de la dependencia, buscando abandonar ese esquema dicotómico entre autonomía y dependencia, por una certeza social en la que todos dependemos siempre de los otros.

En el segundo bloque, "Salud y globalización", el análisis traslada su óptica a diferentes dificultades que se plantean en el mundo globalizado. Aportando distintas visiones de derecho comparado, por un lado, João C. LOUREIRO aborda la vulnerabilidad desde la comparativa del derecho portugués y el español, y termina preguntándose si de tanto mirar a la biomedicina y la robótica estamos olvidando la importancia de la fragilidad humana. Por otro lado, Carina GÓMEZ nos desglosa el sistema de salud en México, partiendo de una perspectiva histórica y reconociendo los avances realizados plantea retos de vital importancia como la lucha frente a la corrupción, la atomización poblacional o la escasa investigación en tecnología sanitaria. En clave global, Daniel GARCÍA presenta las claves para una regulación mundial en lo que representa como un regreso a la idea de una bioética global; desde la perspectiva del Derecho Internacional Público presenta visiones muy interesantes en lo relativo al acceso a los medicamentos y la relación de los Estados con las empresas farmacéuticas. Y Fernando H. LLANO se enfrenta a uno de los retos más apasionantes de la medicina moderna: la medicina genética. Presenta el debate iusfilosófico entre la medicina genética, la dignidad humana y los derechos humanos, sin olvidar el difícil papel jurídico que los Estados miembros de la UE han de jugar en este campo.

El tercer bloque recoge las aportaciones de varias ponencias que se presentaron en el "Congreso Internacional Derecho, Salud y Dependencia:

#### BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

Perspectivas de Futuro”, celebrado en junio de 2017 en la Facultad de Derecho de la UNED. Si bien, y como es evidente por su naturaleza, este último bloque carece de una sistemática concreta, ello no obsta para que dicha selección de publicaciones haga justicia al título del libro, completando esa visión integral que se pretende del derecho a la asistencia sanitaria.

En un ambicioso texto colectivo, M<sup>a</sup> del Carmen BARRANCO, Patricia CUENCA y Pablo RODRÍGUEZ nos acercan a la realidad jurídica catari al respecto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). También conforme a las exigencias del CDPD en el ámbito de la Unión Europea, Ana Y. GUERRA analiza el tratamiento de la discapacidad en el Real Decreto 81/2014, de 7 de febrero, que traspuso sendas directivas europeas. Sobre los condicionantes socioeconómicos de la salud, Encarnación FERNÁNDEZ nos habla de los mismos como una cuestión de política social que necesita de un enfoque intersectorial-integral de las políticas gubernamentales que traspasen el sector de la salud, mientras que Marina MORLA pone el foco en el acceso a los medicamentos, para visibilizar los desajustes del actual sistema de patentes en la protección de la salud y la vida de las personas. En el panorama nacional, Luis E. Delgado nos acerca a la Sentencia del Tribunal Constitucional 139/2016, de 21 de julio, sobre la exclusión de la condición de asegurado a los inmigrantes en situación irregular. Por una reforma de la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente aboga Juan A. Fernández para incluir la figura del representante sanitario, que algunas Comunidades Autónomas ya recogen. A la importancia de implicar de forma coordinada el ámbito sanitario y social se refiere Jesús E. CÁRCAR para un efectivo ejercicio de los derechos por parte de las personas mayores. Gonzalo J. CARBONELL defiende un modelo de Asistencia Personal orientado a la adaptación de la sociedad a las necesidades de las personas con diversidad funcional, el cual explica a partir del devenir histórico del Movimiento de Vida Independiente (MVI) nacido en la Universidad de Berkeley en 1962. Isidoro MARTÍN traza con claridad el impacto del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF) en las personas dependientes y su entorno familiar. Clausura las ponencias, y con ello el libro, una llamada a la esperanza de Salomé PARRA a través de una intensa reflexión filosófica acerca del sujeto moderno.

Si la vida es el *soporte ontológico* de todos los derechos en palabras de nuestro Tribunal Constitucional, no puede negarse que, a su vez, la salud es el soporte biológico de la vida. Esta obra colectiva de amplísimo contenido jurídico matiza, sin salud *para todos* no hay vida.

*Guillermo Lazcoz Moratinos*

G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la UPV/EHU  
FPU Ministerio de Educación y Formación Profesional

#### BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

ATIENZA, Manuel / RUBIO, Ana / ROYES, Albert / GARCÍA MANRIQUE, Ricardo / ARROYO AMAYUELAS, Esther / BERGEL, Salvador Darío / FARNÓS AMORÓS, Esther / BALLESTÉ, Chloë / BARROT, Carme / MÉNDEZ GARCÍA, Miriam / DE LECUONA, Itziar: *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*, CASADO, María (Coord.), Editorial Fontamara SA. México, México, 2016, 304 pp.

La biotecnología, junto a la nanotecnología, la biología sintética, la inteligencia artificial o los *big data*, forma parte de las denominadas *tecnologías disruptivas*, debido, entre otros factores, a los perturbadores interrogantes que generan sus progresos. Parafraseando a Ricoeur, podríamos agruparlas bajo la expresión *tecnologías de la sospecha*, por su capacidad para modificar estructuralmente el futuro de la civilización humana, incluidos nuestros valores, vertebración social y relación con el ecosistema, del que formamos parte.

Pues bien, una de las últimas trincheras morales que está a punto de ser rebasada es la *no comercialización del cuerpo humano*, un axioma de inspiración kantiana (“trata a los seres humanos como un fin y no como un medio”) que protege la dignidad humana frente al economicismo rampante.

Sin embargo, la conjunción entre las disciplinas referidas y el neoliberalismo desbocado que gobierna los avances tecnológicos es que, ante la imposibilidad de comercializar el cuerpo humano como un todo, se ha procedido a su fraccionamiento, división y cuarteamiento, con consecuencias difíciles de predecir. El libro que analizamos indaga en este desconcertante hecho desde el rigor, el conocimiento y la experiencia que cultivan quienes lo han redactado.

Los autores dirigen, forman parte o colaboran con el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, un centro de formación e investigación que desde hace más de veinte años ofrece una formación pluridisciplinar y laicista en bioética.

La directora de dicho Observatorio, María CASADO, inicia la obra reflexionando sobre la coexistencia en estos momentos de dos paradigmas en bioética (HOTTOIS), el “euro-francés”, que predomina en el continente y en Latinoamérica, aferrado a la idea de que el cuerpo humano debe continuar fuera del comercio, y el anglo-americano, que, bajo la égida de la propiedad privada como derecho natural, arroja *la cosa humana* a las leyes del mercado. Esta dicotomía la reconduce a la oposición “dignidad y derechos” versus “sociedad de mercado”, desde la que se puede comprender lo que está sucediendo con la donación de óvulos, órganos, sangre, etc. Precisamente son estas antagónicas corrientes de pensamiento las que llevan a Ana RUBIO a analizar las atalayas desde las que se mercantiliza y cosifica al ser humano, de ahí su propuesta de reelaboración de las bases intelectuales que cimentan el orden jurídico,

político y económico contemporáneo. Por su parte, Salvador Darío BERGEL emplea la oposición de Sgreccia entre el modelo reduccionista/materialista, donde el cuerpo es manipulable empíricamente porque es algo que *tenemos* o *poseemos*, de ahí que esté científicamente *disponible*, y el modelo aristotélico/tomista, (perspectiva metafísico/personalista), que parte de la tesis de que el ser humano *es* cuerpo y no *tiene* cuerpo, de ahí que el valor dignidad impida la libre disposición de este. Una vez hecha esta presentación, realiza un interesante estudio de derecho comparado en el que muestra la posición de los diversos ordenamientos jurídicos occidentales frente a la posibilidad de fraccionar y comercializar el cuerpo humano. Precisamente la dignidad es también el hilo conductor que emplea Manuel ATIENZA para profundizar en su contenido y límites, comparando el positivismo de MOSTERÍN, PINKER o MACKLIN, que sustituyen la abstracción de la dignidad por la mensurabilidad de la autonomía, con la idea de GARCÍA MANRIQUE de la dignidad como límite infranqueable incluso para la democracia, el pluralismo o el multiculturalismo. Completan estos análisis los trabajos de Albert ROYES, que desgrana minuciosamente los bienes, valores o actos que el dinero puede o no comprar, y el de Esther ARROYO, que emplea la perspectiva del derecho civil para mostrarnos las implicaciones jurídicas del fraccionamiento del cuerpo humano.

Por otro lado, el turismo bioético, que permite transgredir tanto las fronteras legales como las morales, convierte la gestación por sustitución y el comercio internacional de órganos en un problema que supera con creces el marco clásico de los Estados con soberanía territorial definida. Esther FARNÓS y Chlœé BALLESTÉ nos detallan con numerosos ejemplos las carencias de la organización política contemporánea frente a una globalización biotecnológica que no entiende de lindes artificialmente establecidos.

Por último, cómo interpretaría el lector que en su correo electrónico recibiera anuncios publicitarios sobre técnicas de mejora de la memoria o de residencias para personas con demencia. Pues bien, la lectura correcta es que las empresas han comprado su perfil genético en una base de datos y padece usted predisposición al alzheimer. Pero puede aún ser peor. Por ejemplo, que también disponga de ese perfil el centro donde usted trabaja, su compañía de seguros, o que incluso lo reciba de forma automatizada toda persona con la que coquetea en las redes sociales.

O qué hacer si un hermano solicita un consejo genético a una de las múltiples empresas que pululan por internet. Si compartimos progenitores, ¿tenemos derecho a acceder también a dicha información? Y si el familiar la cede, consciente o inconscientemente, a terceros, ¿podemos oponernos? Por último, ¿cómo regular las aplicaciones gratuitas sobre salud que permiten a las multinacionales acumular información sobre sus ingenuos usuarios? Si la gente es libre para suministrar información propia, por desinformación o estulticia, ¿por qué evitarlo? Pero si no se evita, ¿qué

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

haremos cuando el 100% de la población esté monitorizada, genéticamente secuenciada y electrónicamente controlada?

Con estas ilusionantes historias para no dormir, Itziar DE LECUONA, Miriam MÉNDEZ y Carme BARROT nos introducen en el mundo de los *big data*, los biobancos y la minería de datos. Sus análisis nos invitan a reflexionar, insomnes por la preocupación, sobre los efectos de un proceso de recolección de datos genéticos a gran escala, como el actual, que genera información de un valor incalculable en un territorio yermo de regulación jurídica, moral y epistemológica.

*Manuel Jesús López Baroni*

Investigador postdoctoral en el Observatorio de Bioética y Derecho  
Universidad de Barcelona

## Bibliografía / Bibliography

# Referencias bibliográficas y documentales<sup>\*</sup>

# References to books, articles in periodicals and to other documents<sup>\*\*</sup>

### 1. Libros / Books

- AA.VV., *The Ethics of Reproductive Genetics. Between Utility, Principles, and Virtues*, SONIEWICKA, Marta (Ed.), Springer, Cham, Suiza, 2018.
- AA.VV., *El cuerpo diseminado - Estatuto, uso y disposición de los biomateriales humanos*, GARCÍA MANRIQUE, Ricardo (Coord.), Ed. Civitas - Thomson Company, Cizur Menor, España, 2018.
- AA.VV., *Menores e investigación biomédica*, GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda (Coord.), Ed. Dykinson, Madrid, España, 2018.
- AA.VV., *Derecho de los robots*, BARRIO ANDRÉS, Moisés (Dir.), La Ley, Madrid, España, 2018.
- ARECHEDERRA ARANZADI, Luis Ignacio, *No se alquila un vientre, se adquiere un hijo (la llamada gestación por sustitución)*, Ed. Thomson Reuters - Aranzadi, Cizur Menor, España, 2018.
- DA COSTA ANDRADE, Andreia, *Atipicidade da conduta médica? tentativa de (re)compreensão*, Petrony Editora, Lisboa, Portugal, 2018.
- FONSECA FERRANDIS, Fernando E., *Estudio médico-legal sobre el daño desproporcionado en la sanidad pública española. Su alcance a tenor de la jurisprudencia contencioso-administrativa*, Ed. Thomson Reuters - Aranzadi, Cizur Menor, España, 2018.
- GIORGINI, Pierre, *La Tentation D'eugénie - L'humanité Face À Son Destin*, Bayard Culture, Montrouge cedex, Francia, 2018.
- GRALHEIRO, João Carlos, *Ato Médico é uma empreitada?*, Editora Edições Esgotadas, Viseu, Portugal, 2018.

---

\* 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

- MARTÍNEZ MONTAUTI, Joaquín, *La relación médico-paciente*, Ed. Universidad de Barcelona, Colección de Bioética, Barcelona, España, 2018.
- RODES LLORET, Fernando, *Investigación médico-forense*, Publicacions Universitat Alacant, Alicante, España, 2018.
- SCHER, Stephen / KOZLOWSKA, Kasia, *Rethinking Health Care Ethics*, Palgrave Pivot - Springer Nature, Singapore, 2018.
- VILAR GONZÁLEZ, Silvia, *La gestación subrogada en España y en el derecho comparado*, Ed. Bosch, Barcelona, España, 2018.

#### 2. Artículos de Revista / Articles in Periodicals

- BARTOLOMÉ TUTOR, Aránzazu, "Los derechos de la personalidad de la mujer gestante ante una gestación subrogada. El derecho a la integridad física y psíquica y el derecho a la protección de datos de carácter personal y habeas data", *Revista Iberoamericana de Bioética*, Núm. 6, 2018, pp. 1-15.
- BUSATTA, Lucia, *La salute sostenibile. La complessa determinazione del diritto ad accedere alle prestazioni sanitarie*, Giappichelli Editore, Turín, Italia, 2018.
- CACCIAMANI, Andrea, "Le "Tre A" della brevettabilità genetica. I principi del biodiritto e i diritti fondamentali nella proprietà intellettuale", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Núm. 2, 2018, pp. 191-204.
- CASCIANO, Antonio, "La subrogación en la maternidad. Fenomenología de una interacción humana despersonalizadora", *Cuadernos de bioética*, Núm. 95, Vol. 29, 2018, pp. 39-56.
- CATTANEO, Maria Ginevra, "Farmaci e accordi TRIPS, una proposta de jure condendo: Trading time for space (TTS)", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Núm. 2, 2018, pp. 179-190.
- DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo / ARMAZA ARMAZA, Emilio José, "Un análisis ético de las nuevas tecnologías de edición genética: el CRISPR-Cas9 a debate", *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, Núm. 52, 2018 (Ejemplar dedicado a: Bioética y Bioderecho), pp. 179-200.
- FERNÁNDEZ MUÑIZ, Pablo Ignacio, "Gestación subrogada, ¿cuestión de derechos?", *Dilemata*, Núm. 26, 2018, pp. 27-37
- GIL MEMBRADO, Cristina, "Investigación biomédica y datos personales. Una visión crítica del nuevo régimen jurídico", *Actualidad civil*, (Ejemplar dedicado a: Protección de datos: entre el RGPD y la nueva LOPD), Núm. 5, 2018.
- MARTÍNEZ NAVARRO, Juan Alejandro, "Salud electrónica, tecnología y sostenibilidad. La evaluación de las tecnologías sanitarias", *Derecho y Salud*, Núm. 1, Vol. 28, 2018, pp. 63-78.
- MASSÉ GARCÍA, Carmen, "Reproducción asistida en la historia: la experiencia ética de ser padres", *Revista Iberoamericana de Bioética*, Núm. 6, 2018, pp. 1-13.
- NICOLÁS JIMÉNEZ, Pilar / FERNÁNDEZ DE UZQUIANO, Emma / ALFONSO FARNÓS, Iciar, "Biobank External Ethics Committees (BEEC) in Spain. Nature, functions and operating procedures", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Núm. 2, 2018, pp. 205-216.
- RAMÍREZ, Francis, "Base policial de ADN y autodeterminación informativa: el consentimiento para la obtención de muestras biológicas", *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, (Ejemplar dedicado a: Bioética y Bioderecho), Núm. 52, 2018 pp. 249-272.

#### BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- ROMANA GARCÍA, M<sup>a</sup> Luisa / HERNÁNDEZ PARDO, Blanca, "Protección de datos: la «seudo-anonimización» inexistente", *Derecho y Salud*, Núm. 1, Vol. 28, 2018, pp. 92-103.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, "Las múltiples caras de la maternidad subrogada: ¿Aceptamos el caos jurídico actual o buscamos una solución?. ", *Folia Humanistica*, Núm. 8, Febrero- Marzo 2018, pp. 1-23.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, "Riesgo, procedimientos actuariales basados en inteligencia artificial y medidas de seguridad", *Revista Penal*, Núm. 42, 2018, pp. 165-179.
- SALAS, Sofía P., "Experience in the global forum of bioethics in research. Challenges for the ethical review in Chile", *Revista Médica de Chile*, Núm. 5, Vol. 146, Mayo 2018 May, pp. 653-659.
- SILVA-RUIZ, Pedro F., "Gestación subrogada (maternidad subrogada)", *Revista de derecho privado*, Año nº 102, Mes 1-2, 2018, pp. 19-31.
- TOMASI, Marta / CASONATO, Carlo, "Regulating Genetic Data in Insurance and Employment: The Italian 'Upstream' Way", *Annuario di Diritto Comparato e di Studi Legislativi*, Special Edition, 2018.
- VELÁZQUEZ, Lourdes, "Algunos aspectos acerca del consentimiento informado en la gestación subrogada", *Dilemata*, Núm. 26, 2018, pp. 15-25.

### 3. Otros documentos / Other documents

- ESPAÑA, JEFATURA DEL ESTADO, *Real Decreto-ley 5/2018, de 27 de julio, de medidas urgentes para la adaptación del Derecho español a la normativa de la Unión Europea en materia de protección de datos*, Boletín Oficial del Estado Núm. 183, de 30 de julio de 2018, pp. 76249 a 76257, disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-10751>
- ESPAÑA, JEFATURA DEL ESTADO, *Real Decreto-ley 7/2018, de 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud*, Boletín Oficial de Estado Núm. 183, de 30 de julio de 2018, pp. 76258 a 76264, disponible en: [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2018-10752](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2018-10752)
- EUROPEAN COMMISSION, DIRECTORATE-GENERAL FOR RESEARCH AND INNOVATION, THE EUROPEAN GROUP ON ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES (EGE), *Statement on Artificial Intelligence, Robotics and 'Autonomous' Systems* adopted by the members of the EGE: Emmanuel AGIUS, Anne CAMBON-THOMSEN, Ana Sofia CARVALHO, Eugenijus GEFENAS, Julian KINDERLERER, Andreas KURTZ, Jonathan MONTGOMERY, Herman NYS (Vice-Chair), Siobhán O'SULLIVAN (Vice-Chair), Laura PALAZZANI, Barbara PRAINSACK, Carlos Maria ROMEO CASABONA, Nils-Eric SAHLIN, Jeroen VAN DEN HOVEN, Christiane WOOPEN (Chair). Rapporteur: Jeroen VAN DEN HOVEN. Bruselas, Bélgica, 9 de marzo de 2018, disponible en: [https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/ege\\_ai\\_statement\\_2018.pdf](https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/ege_ai_statement_2018.pdf)
- EUROPEAN OBSERVATORY ON HEALTH SYSTEMS AND POLICIES, *Spain Health system review 2018*, Copenhagen, Dinamarca, 2018, disponible en: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/378620/hit-spain-eng.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/378620/hit-spain-eng.pdf?ua=1)
- EUROPEAN UNION, COURT OF JUSTICE, *Judgment of the Court (Grand Chamber), Case C-528/16, ruling that: Organisms obtained by mutagenesis are GMOs and are, in principle, subject to the obligations laid down by the GMO Directive*, Luxemburgo, 25 de julio de 2018, disponible en: <http://curia.europa.eu/juris/document/>

#### BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

document.jsf?text=&docid=204387&pageIndex=0&doclang=EN&mode=req&dir=&occ=first&part=1&cid=753736

RODRIGUES, Luan Christ, *Direito à informação em face dos riscos da biotecnologia crispr/cas9 gene drive ao patrimônio genético no sistema jurídico brasileiro*, Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Direito pelo Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade La Salle, Canoas, 2018, disponible en: <http://repositorio.unilasalle.edu.br/bitstream/11690/927/1/RODRIGUES.pdf>

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE SALUD PÚBLICA Y ADMINISTRACIÓN SANITARIA (SESPAS), *Informe: Protección de datos personales y secreto profesional en el ámbito de la salud: una propuesta normativa de adaptación al RGPD*. Barcelona, España, noviembre de 2017, disponible en: <http://sespas.es/2017/11/30/proteccion-de-datos-personales-y-secreto-profesional-en-el-ambito-de-la-salud-una-propuesta-normativa-de-adaptacion-al-rgpd/>

TRIBUNAL SUPERIOR DE JUSTICIA DE CANARIAS (LAS PALMAS), SALA DE LO CONTENCIOSO-ADMINISTRATIVO, sec. 2ª, S 15-2- 2018, nº 29/2018, rec. 6/2018, *La omisión en la historia clínica de datos identificativos de los facultativos intervinientes en el proceso clínico asistencial no constituye vulneración de los derechos fundamentales de intimidad y protección de datos*, 15 de febrero de 2018, disponible en: <http://www.poderjudicial.es/search/contenidos.action?action=contentpdf&databasematch=AN&reference=8459233&links=%2229%2F2018%22&optimize=20180725&publicinterface=true>

#### 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](http://www.catedraderechoygenomahumano.es)

Portal de publicaciones en línea de la Cátedra:  
[www.bioderecho.eu](http://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](http://www.encyclopedia.bioderecho.com)

American College of Medical Genetics (ACMG)  
<http://www.acmg.net>

BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto  
<http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=index>

British Society for Human Genetics  
<http://www.bshg.org.uk>

Centro de Direito Biomédico. Universidade de Coimbra  
<http://www.centrodedireitobiomedico.org/>

Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud (CEBES), Universidad de Murcia  
<http://www.um.es/cebes/>

Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica (CIRB)  
<http://www.unibioetica.it/>

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- Crisis y Salud / Portal sobre Impacto en salud, políticas sociales y sistemas sanitarios (Escuela Andaluza de Salud Pública)  
<http://www.easp.es/crisis-salud>
- Deutscher Ethikrat, (German Ethics Council)  
[www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)
- European Center for Law, Science and New Technologies - Pavia  
<https://www.unipv-lawtech.eu/home.html>
- Genomics, Society and Policy Journal  
<http://www.gspjournal.com>
- Gruppo Biodiritto. Facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Trento  
<http://www.biodiritto.org/>
- Institut für Ethik Und Recht in der Medizin – Universität Wien  
<http://www.iern.at/>
- Irish Council for Bioethics  
<http://www.bioethics.ie/>
- Istituto Italiano di Bioetica  
<http://www.istitutobioetica.org/>
- Italian National Bioethics Committee, Italy,  
[www.governo.it/bioetica/index.html](http://www.governo.it/bioetica/index.html)
- National Advisory Board on Research Ethics:  
<http://www.tenk.fi/>
- National Centre for Biotechnological Information  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>
- Revista Iberoamericana de Bioética, Universidad Pontificia Comillas  
<http://revistas.upcomillas.es/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/about>
- Sociedade Portuguesa de Genética Humana (SPGH)  
<http://www.spgh.net/>
- Synthetic Biology Leadership Council  
<https://www.gov.uk/government/groups/synthetic-biology-leadership-council>
- The Anscombe Bioethics Centre  
<http://www.bioethics.org.uk/>
- The Bioethics Blog  
<http://www.bioethics.net/blog/>
- The European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), European Commission, Directorate-General for Research and Innovation  
<https://ec.europa.eu/research/ege/index.cfm?pg=about>
- The Hellenic National Bioethics Commission  
[www.bioethics.gr](http://www.bioethics.gr)
- The Petrie-Flom Center for Health Law Policy, Biotechnology and Bioethics. Harvard Law School  
<http://petrieflom.law.harvard.edu/>
- UN Inter-Agency Committee on Bioethics, UNESCO, Bioethics and Ethics of Science Section, Division of Ethics, Youth and Sport  
<http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/un-inter-agency-committee-on-bioethics/>