

**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>**

ROMEO CASABONA, Carlos María / NICOLÁS JIMÉNEZ, Pilar / DE MIGUEL BERIAIN, Íñigo: *Retos éticos y necesidades normativas en la actividad asistencial. En Medicina Personalizada de Precisión*, Instituto Roche, Madrid, España, 2018, 165 pp.

Acercarse a cualquier publicación de los autores que firman esta obra garantiza un aprovechamiento del tiempo empleado y un enriquecimiento intelectual en materias en las que los tres son absolutos referentes. De hecho, son el espejo en el que nos miramos muchos de los juristas y bioeticistas que llevamos años tratando de escrutar los aspectos éticos y legales de los retos que presentan los avances médicos, singularmente de aquellos relacionados con la biotecnología y con la medicina genética.

El trabajo está orientado de manera fundamental a la problemática asociada a la medicina personalizada de precisión (MPP), pero lógicamente aborda aspectos más genéricos como la secuenciación masiva, la aplicación de la inteligencia artificial a la asistencia sanitaria o el uso y control de la información genética. La justificación de esta iniciativa la ponen de manifiesto los autores desde el principio cuando afirman que la MPP está destinada a producir cambios profundos en la concepción y en la metodología de la medicina en los próximos años, lo que conllevará un impacto elevado en la actividad asistencial.

Con gran acierto dedican un capítulo inicial a aclarar qué debe entender por MPP, cuestión fundamental para saber de qué se va a tratar a lo largo del trabajo. Así, advierten que la MPP no es sinónimo de

---

\* 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.

medicina genética, ya que eso supondría reducir su alcance a la información de esa naturaleza que, siendo importante, no agota en absoluto la riqueza del término MPP. Esta última, afirman, se configura como un “sistema basado en múltiples fuentes de información que sirven adecuadamente a las necesidades de la clínica y de la investigación”. Como también detallan, el objetivo de la MPP consiste en proporcionar a cada paciente el tratamiento más adecuado para una patología diagnosticada con precisión, o las indicaciones más adecuadas para su prevención, en caso de que todavía se esté en una fase previa a su presencia.

El Big Data relacionado con la salud es objeto igualmente de una reflexión pormenorizada, en primer lugar, para explicar bien en qué consiste, y, en segundo lugar, para extraer conclusiones importantes de su desarrollo como la de que el recurso a la anonimización de los datos personales ha dejado de ser fiable y garantía suficiente para proteger los derechos de las personas sobre su información, lo que compromete la preservación del derecho fundamental a la intimidad.

Como claro exponente de esa circunstancia citan el riesgo de la reidentificación a partir de la información contenida en bases de datos anónimas, sobre todo cuando se vinculan datos anónimos con otros que no lo son de las mismas personas. El tratamiento de datos anónimos queda excluido del marco legal de la protección de datos personales, pero en la medida en que la anonimización sea reversible la cuestión cambia, preguntándose con razón los autores si los instrumentos jurídicos actuales serán eficaces para proteger a los ciudadanos en el escenario del Big Data.

Otra de las aportaciones más interesantes es la proyección a la MPP de la máxima contenida en el Reglamento europeo de protección de datos (RGPD), consistente en que todo interesado tendrá derecho a no ser objeto de una decisión que le afecte significativamente basada únicamente en el tratamiento automatizado (art. 22.1 RGPD). De ella extraen los autores que cualquier recomendación apoyada en la información proporcionada por un sistema basado en el procesamiento automatizado de algoritmos, incluida cualquier propuesta decisional, deberá ser adoptada y/o supervisada por un ser humano cualificado, de modo que pueda valorar su decisión a la luz de la situación concreta que presente el paciente. Lo anterior trae a colación, una vez más, la controversia sobre la importancia dentro de la asistencia sanitaria de la relación clínica tradicional, esto es, la relevancia que deba concederse a la intermediación física entre el profesional sanitario y el paciente como contrapeso de la apuesta por los procesos de e-salud y en este caso de la propia MPP.

También se plantean en qué debe consistir esa intervención humana indispensable, y apuntan que debe ir más allá de la mera ratificación de lo

que señale el mecanismo de MPP. A este respecto, resaltan la conveniencia de realizar auditorías externas de los sistemas de inteligencia artificial que se utilizan dentro de la MPP.

El capítulo cuarto de la obra se refiere a las cuestiones conflictivas relacionadas con la transmisión de la información que se obtiene de los análisis genéticos. Los autores asumen como criterio básico en esta materia el de la utilidad clínica, de forma que, como regla general, la información que debe ser transmitida al paciente será aquella que incida en el proceso clínico y también la que pueda ser relevante para la toma de decisiones reproductivas, tanto si su detección motivó el análisis, como si se tratara de un hallazgo secundario o inesperado. Y, en todo caso, respetando el derecho a no saber en aquellos supuestos en que el afectado lo esgrima, teniendo en cuenta las previsiones de la Ley de investigación biomédica, y no las de la Ley básica de autonomía del paciente.

Cuando el derecho a la información se vehiculiza por la vía del derecho de acceso a los datos personales, reconocido en el RGPD, los autores entienden que, aunque con carácter general no se puede limitar la información en el ámbito asistencial, sería aconsejable adoptar ciertas precauciones en beneficio de los pacientes, y citan al efecto la de acompañar la información de una advertencia sobre su relevancia, trascendencia de su correcta interpretación, riesgos de su difusión, etc. La propuesta resulta muy acertada desde luego si se tiene en cuenta que la información genética, más que ninguna otra información de salud, requiere de la intermediación de un profesional cualificado. Este capítulo cuarto se cierra con la inclusión de unos casos judiciales muy ilustrativos de cómo opera la responsabilidad profesional por la transmisión de la información genética.

Adicionalmente, se preguntan los autores si, cuando se utiliza MPP, el derecho a la información debe abarcar no solo la circunstancia de que se esté usando una herramienta de inteligencia artificial en el proceso clínico, sino además cómo funciona esa herramienta, reconociendo que, a día de hoy, no hay consenso sobre los límites de la transparencia en este asunto.

Resulta de especial interés el capítulo séptimo sobre las dimensiones sociales de la MPP donde se sacan a colación los problemas que pueden surgir en el terreno de la accesibilidad, equidad e igualdad. Se cuestiona hasta qué punto cabría denegar determinados tratamientos a los pacientes en base a las conclusiones extraídas de las herramientas de MPP, lo que cabría pensar que habrá de guardar directa relación con la fiabilidad de la tecnología que se esté usando. Asimismo, se abordan aspectos de gran interés como la integración de la MPP en el Sistema Nacional de Salud, la MPP transfronteriza y la incidencia en relación a la contratación de los seguros.

El trabajo se complementa de manera brillante con dos aportaciones de especial interés: la primera, con una serie de recomendaciones

#### BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

(avanzadas ya al inicio del libro) que empiezan sugiriendo que, de cara a una adecuada implementación de la MPP, se debe examinar la normativa vigente en el sector de la salud así como la de los datos de carácter personal, de manera que se pueda constatar si permite realmente una eficiente protección de los derechos fundamentales y las libertades públicas de los ciudadanos; y la segunda, con unos Anexos donde se describe el panorama de derecho comparado y europeo, teniendo como guión unas cuestiones previamente perfiladas por los propios autores con las que buscan conocer las normas que regulen la MPP en otros países, la existencia de informes o guías clínicas sobre la materia, la regulación legal de la secuenciación genómica, etc.

La edición de la obra se cruzó con la publicación en el Boletín Oficial del Estado de la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos personales, y quizás los autores podrían haber enriquecido más su análisis de haber podido tomar en consideración las previsiones de esta norma en materia de investigación con datos de salud (Disposición adicional decimoséptima), pero lo cierto es que ello no merma un ápice el evidente interés que tiene para arrojar luz sobre los retos éticos y legales de la MPP. En definitiva, estamos ante un trabajo indispensable para hallarse actualizado en las materias comentadas, por su claridad expositiva, por su alcance y por la autoridad incuestionable de sus autores.

*Fernando Abellán-G<sup>a</sup>. Sánchez*

Profesor Doctor asociado de la Escuela Nacional de Sanidad

AA.VV., *El Derecho frente al bioterrorismo y otras amenazas biológicas*, ARMAZA ARMAZA, Emilio José / CUADRADO RUIZ, María Ángeles (Eds.), Ed. Comares, Granada, España, 2018, 242 pp.

It can be stated that, among many other factors, the concern about the consequences of the exposure of manipulated living matter to humans began in the second half of the last century when, in a common attitude, a researcher discarded her experiment in a sink and was afraid of what might occur if it spreads from the laboratory.

From the twentieth century to the present, in parallel with the development of science, this concern only grew and became a public health problem. Today, several living matters are potential threats to public health and, usually, the national or international public policies system are not effective in ensuring that society will not be exposed to dangers or threats not even imagined. One examples of this situation is the accidental conta-

#### BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

gion with the Ebola virus, in Spain (2014), which was being investigated in one of the most modern hospitals in the country and which generated a serious institutional crisis.

However, the greatest threat is not in the inefficiency of public policies, but the use of living matter as a weapon against the human being and the environment. We live today with the phantom of bioterrorism and the development of biological weapons that are a danger to the whole globe.

It is in the context of biojuridic reflections on this new biotechnological reality that the book - "El Derecho frente al bioterrorismo y otras amenazas biológicas" - is inserted. The work focuses, in an interdisciplinary way, on issues of Criminal Law and Biosafety in face of bioterrorism and other biological threats.

The book is coordinated by two important Spanish researchers on the subject: Professor of Criminal Law and Researcher at the University of the Deusto, Dr. Emilio José ARMAZA ARMAZA; and Professor of Criminal Law at the University of Granada, Dr. María Ángeles CUADRADO RUIZ. It was produced in the context of the Chair in Law and the Human Genome R.G. researches plans and the Working Group on Law, Science, Technology and Innovation studies, both coordinated by professor and researcher, Dr. Carlos María ROMEO CASABONA.

The papers included were conceived at two scientific events organized by the aforementioned groups: the "V International Seminar: Biosecurity & Bioterrorism" (2016) and the "II Seminario Internacional sobre Bioterrorismo y Bioseguridad" (2017). In addition, it brings the most relevant results of the research project, coordinated by Dr. Emilio José ARMAZA ARMAZA, "BioTerr: Bioterrorismo y Bioseguridad: Bases para La estructuración de nuevos instrumentos jurídico-penales para enfrentar las amenazas biológicas."

It is divided into three parts: 1. The Criminal Law against bioterrorism and other biological threats; 2. Biosafety in the European and international normative level; 3. Technoscience and Biosafety. As the book seeks to bring an international view on the subject, the authors of the articles that comprise the book are from the following countries: Spain, Argentina, Germany, Italy, Ukraine and Cambodia.

The first part of the book focus on technical-legal issues of Criminal Law and is composed of six articles. It deals with the following topics: sanctions system; penalty theory; the responses from the Spanish legal system to bioterrorism issues; criminal protection of public health; trade and transport of technology and biological material and the treatment of weapons of mass destruction in the planning German criminal law.

#### BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

The second part, spotlight the biosafety at European and international level and is composed of five articles. The themes highlighted in this part are: solidarity clause and the IPCR; international and European framework for transfer control of biological material; resolution of conflicts in international treaties on biosafety; border control (Mercosur and Argentina) in the transport of substance infectious diseases and biosafety and patent law (Ukraine).

The third part of the work deals with technoscience and biosafety, being composed by two articles. One about biological war and other on antiviral vaccines as a defense tool against biological attacks.

From the reading of the articles one can verify a great concern with the respect to the freedom of thought, creation and scientific production. It could be noticed the concern on establishing an adequate legal framework study for the diverse needs presents, reconciling the agility and dynamism with the legal certainty required by the theme.

Finally, the book is a contribution to studies on the protection of scientific research, biotechnological discoveries and innovations as a tool to facilitate the access of the population to benefits obtained or generated by biotechnology and to eliminate, to prevent or at least to minimize risks to the human being, the environment and living matter in general.

*Ana Paula Myszczyk*

Doctor of Economic and Socialenvironmental Law, PUCPR.  
Associate Professor at Federal University of Technology of Paraná. Curitiba, Brazil

AA.VV.: *La diagnosi genetica preimpianto tra normativa e giurisprudenza*, FATTIBENE, Rosanna (Ed.), Collana: Marcopolo, Editoriale Scientifica, Napoli, Italia, 2017, 289 pp.

La colección *Marcopolo. Percorsi di diritto pubblico interno e comparato lungo i confini disciplinari*, de la *Editoriale Scientifica*, de gran relevancia en Italia, cuenta con un nuevo título en su haber: *La diagnosi genetica preimpianto tra normativa e giurisprudenza*. Esta obra colectiva goza de indudables virtudes, entre las cuales destaca, en primer lugar, la elección de los temas que han sido objeto de reflexión por parte de los autores. Entre ellos se diseccionan, de manera profusa, el diagnóstico genético preimplantatorio (en adelante, DGP), el diagnóstico prenatal, la selección de embriones, o la utilización de nuevas tecnologías en relación con la salud humana y la reproducción (reprogenética).

Además, la obra parte de una opción temática y metodológica que merece ser destacada, pues, al humilde juicio del que suscribe, ha acertado

plenamente al proponerse un estudio comprensivo y superador de los tratamientos sectoriales que había recibido el DGP en el pasado. En efecto, los interrogantes y los problemas ético-jurídicos que plantean las diversas y novedosas utilidades del DGP habían carecido, hasta la fecha, de un tratamiento unitario, ya que el interés de la doctrina se había centrado, con mayor dedicación, en aspectos puntuales del diagnóstico. Empero, el excelente trabajo colectivo reflejado en esta obra ha colmado, finalmente, el referido vacío al proponerse un estudio conjunto y armonizado.

Es bien sabido que la regulación de la biotecnología plantea problemas complejos, que requieren de un estudio multidisciplinar so pena de ofrecer un resultado tan sesgado como inoperante; en previsión de lo anterior, la Profesora FATTIBENE, editora del libro –consciente de que las meras aproximaciones sectoriales no sirven al propósito de la construcción de una dogmática propia del Derecho Médico– no ha escatimado esfuerzos para coordinar la obra con una visión completa de los problemas jurídicos suscitados, dando muestras de su impecable formación jurídica.

La obra se divide en cuatro magníficos capítulos y está realizada por expertos de reconocido prestigio en la materia. El primer capítulo se refiere al estado actual de la ciencia en lo relativo al DGP, a la selección de embriones o el estatuto jurídico del embrión y, para ello, hacen una encomiable aportación los Profesores PRODOMO, GUISTINIANI y PRISCO.

El segundo capítulo refleja un estudio de la evolución normativa que ha tenido el ordenamiento jurídico del país transalpino sobre los diagnósticos antenatales: DGP (Dra. MEOLA y FATTIBENE) y diagnóstico prenatal (Dra. SALITO). También se lleva a cabo un análisis minucioso y pormenorizado sobre los argumentos contrapuestos (esto es, a favor y en contra) en atención a llevar a cabo estos diagnósticos tan controvertidos, puesto que, en algunos contextos, pueden servir para promover la eugenesia y, por ello, en determinados países –léase los signatarios del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, comúnmente conocido como el Convenio de Oviedo, de 1997– se prohíbe *ex lege* su realización.

En el capítulo tercero, se estudia la jurisprudencia europea sobre temas relativos a la biotecnología reproductiva; en concreto, se centra en las sentencias europeas más significativas sobre DGP (Dr. CATALDI) y sobre la maternidad subrogada (Dra. ANGELINI).

Finaliza la obra con el cuarto capítulo en el que se realiza un magnífico estudio del DGP desde el punto de vista del Derecho Comparado. Por una parte, el Dr. PENASA aborda el ordenamiento jurídico italiano en toda su extensión; por otra parte, la Dra. EMALDI se ocupa de la regulación existente sobre esta área en España de una manera minuciosa y crítica, dotándola,



#### BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

asimismo, de propuestas para una correcta adecuación legislativa que complete lagunas normativas y corrija incoherencias de la legislación vigente. A más a más, su trabajo puede servir, incluso, de acicate e inspiración para regular esta materia en aquellos países que, por diferentes razones, todavía no lo hayan hecho, por lo que su contribución representa un progreso real del conocimiento. En concreto, la Profesora EMALDI abarca el marco normativo de las aplicaciones del DPI cuando se utilizan para que las parejas que padecen un alto riesgo de transmitir una enfermedad a la descendencia –o que sufren una elevada predisposición a hacerlo– puedan evitarlo procediendo a una selección de embriones. También analiza el número de abortos terapéuticos que se realizan y que son debidos, generalmente, a causas que podrían apreciarse con carácter previo a la implantación del embrión en la mujer. A mayor abundamiento, resultan, francamente, muy prometedores los estudios de la Profesora EMALDI, relativos a la selección de sexo cuando se realice con motivos terapéuticos (piénsese en enfermedades ligadas a un sexo) o referentes a la selección embriones con fines terapéuticos para terceros (asunto que ya motivó una seria discusión en España tras el nacimiento del primer bebé seleccionado para donar células a un hermano enfermo). Además de un análisis jurídico, EMALDI realiza extraordinarias reflexiones sobre los dilemas éticos que presentan esas finalidades tras evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales de aquéllas, tales como las que a continuación se enumeran: desechar embriones sanos, pero con predisposición a generar una enfermedad concreta; investigar con embriones; tener descendencia con el único objeto de que sea donante de un consanguíneo (pongamos por caso, en línea colateral); o seleccionar, consciente y voluntariamente, un embrión con una anomalía concreta, por citar algunas.

En definitiva, a la vista del contenido de estos capítulos, esta monografía constituye una excelente obra en la que se recogen los problemas jurídicos más representativos y sus potenciales respuestas, siempre bien documentadas y debidamente motivadas, que servirán de referencia, sin ningún género de dudas, tanto a los investigadores que se atrevan a adentrarse en los complicados vericuetos del DGP, en general, como a los interesados en la práctica de esta especialidad, en particular.

*Ekain Payán Ellacuria*  
Investigador FPI de la Universidad del País Vasco UPV/EHU  
G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano

## *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., *El derecho frente al bioterrorismo y otras amenazas biológicas*, ARMAZA ARMAZA, Emilio José / CUADRADO RUIZ, María Ángeles (Eds.), Ed. Comares, Granada, España, 2018.
- AA.VV., *Aplicaciones de las nuevas tecnologías a la formación en el ámbito de la salud*, CASTELLANOS NIEVES, Dagoberto / QUESADA MARTÍNEZ, Manuel / FERNÁNDEZ BREIS, Jesualdo Tomás (Eds.), Ed. Dykinson, Madrid, España, 2018.
- AA.VV., *Between Moral Hazard and Legal Uncertainty. Ethical, Legal and Societal Challenges of Human Genome Editing*, BRAUN, Matthias / SCHICKL, Hannah / DABROCK, Peter (Eds.), Springer, Berlín, Alemania, 2018.
- AA.VV., *El Derecho ante la salud pública: dimensión interna, europea e internacional*, BLANC ALTEMIR, Antonio / CIERCO SEIRA, César (Coords.), Ed. Thomson Reuters - Aranzadi, Cizur Menor, España, 2018.
- CASADO, María / LÓPEZ BARONI, Manuel Jesús, *Manual de bioética laica (I). Cuestiones clave*, Ed. Universidad de Barcelona, Colección de Bioética, Barcelona, España, 2018.
- CIERCO SEIRA, César, *Vacunación, libertades individuales y derecho público. Ensayo sobre las principales claves para la regulación de la vacunación pública en España*, Ed. Marcial Pons, Madrid, España, 2018.
- GALÁN CORTÉS, Julio César, *Responsabilidad civil médica*, 6ª Ed., Ed. Civitas - Thomson Company, Cizur Menor, España, 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

- JIMÉNEZ RODRÍGUEZ, José Manuel, *La voluntad vital anticipada en el sistema sanitario público de Andalucía. La realidad sociosanitaria del distrito sanitario Córdoba y Guadalquivir*, Ed. Comares, Granada, España, 2018.
- LLANO ALONSO, Fernando H., *Homo Excelsior. Los Límites Ético-Jurídicos del Transhumanismo*, Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, España, 2018.
- MACINTOSH, Kerry Lin, *Enhanced Beings. Human Germline Modification and the Law*, Ed. Cambridge University Press, Cambridge, Estados Unidos de América, 2018.
- MARTÍNEZ NAVARRO, Juan Alejandro, *El régimen jurídico de la salud electrónica*, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, España, 2018.
- MOURE GONZÁLEZ, Eugenio, *Hacia un baremo del daño sanitario y cómo valorarlo mientras tanto*, Ed. La Ley, Madrid, España, 2018.
- MOYA GUILLEM, Clara, *La protección jurídica frente al tráfico de órganos humanos. especial referencia a la tutela penal en España (art. 156 bis CP)*, Ed. Marcial Pons, Madrid, España, 2018.
- ROMEO CASABONA, Carlos María / NICOLÁS JIMÉNEZ, Pilar / DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo, *Retos éticos y necesidades normativas en la actividad asistencial en medicina personalizada de precisión*, ROMEO CASABONA, Carlos María (Coord.), Instituto Roche, Madrid, España, 2018.
- THAM, Joseph / CHALLITA, Marie, *La bioética. Crocevia tra fede, ragione e scienza*, Editori Riuniti, Roma, Italia, 2018
- THEN, Shih-Ning, *Children as Tissue Donors. Regulatory Protection, Medical Ethics, and Practice*, Springer, Singapore, China, 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

- ARIAS APARICIO, Flor / NICOLÁS JIMÉNEZ, Pilar / ROMEO MALANDA, Sergio, "Aspectos jurídicos de la obtención, utilización y circulación de los gametos humanos", *Indret: Revista para el Análisis del Derecho*, Núm. 3, 2018.
- BUSATTA, Lucia, "Le dinamiche del biodiritto contemporaneo tra anniversari e tenuta dei principi costituzionali", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Núm. 3, 2018, pp. 1-6.
- DE LECUONA, Itziar, "Evaluación de los aspectos metodológicos, éticos, legales y sociales de proyectos de investigación en salud con datos masivos (*big data*)", *Gaceta Sanitaria*, Núm. 6, Vol. 32, 2018, pp. 576-578.
- DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo, "We must not avoid germline gene editing to preserve social values: a response to Saha *et al*", *Trends in Biotechnology*, Núm. 12, Vol. 36, 2018, pp. 1205-1206.
- EMALDI CIRIÓN, Aitziber, "La maternidad subrogada vulnera el principio constitucional de la seguridad jurídica. La imperiosa necesidad de buscar una solución al problema español: cambio legislativo o cumplimiento de la ley", *Dilemata, Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, Núm. 28, Año 10, 2018, pp. 123-135.
- FERNÁNDEZ MUÑIZ, Pablo Ignacio, "Gestación subrogada, ¿Cuestiones de derechos?", *Dilemata, Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, Núm. 26, 2018, pp. 27-37.

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- GARCIA-LLERENA, Viviana, "Tradiciones culturales como barreras para un bioderecho común: El caso de la mejora humana en línea germinal", *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, (Ejemplar dedicado a: Bioética y Bioderecho), Núm. 52, 2018 pp. 155-178
- GUERRA PALMERO, María José, "Contra la mercantilización de los cuerpos de las mujeres. La 'gestación subrogada' como nuevo negocio transnacional", *Dilemata, Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, Núm. 26, 2018, pp. 39-51.
- GUERRA, Ángel / GARCÍA-MAYOR, Ricardo, "Retos éticos que plantea el uso de la inteligencia artificial en el diagnóstico y tratamiento clínico", *Cuadernos de Bioética*, Núm. 97, 2018, pp. 303-304.
- GUIMARÃES, Maria Raquel, "Las particularidades del contrato de gestación por sustitución en la ley portuguesa y la sentencia nº 225/2018 del Tribunal Constitucional", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 44, 2018, pp. 179-200.
- KALOKAIRINO L. / HOWARD, H.C. / SLOKENBERGA, S. / FISHER, E. / FLATSCHERTHÖNI, M. / HARTLEV, M. *et al.*, "Legislation of direct-to-consumer genetic testing in Europe: a fragmented regulatory landscape", *Journal of Community Genetics*, Núm. 2, Vol. 9, 2018, pp. 117-132.
- MONTANARI VERGALLO, Gianluca / PETRINI, Carlo, "An overview of trends in the regulation of clinical ethics committees: an opinion from the Italian National Bioethics Committee article", *Cuadernos de Bioética*, Núm. 97, 2018; pp. 221-231.
- MONTOLIU, Lluís, "La comunicación de la edición genética: CRISPR, entre el optimismo y las falsas expectativas", *Mètode: Revista de difusió de la Investigació*, Núm. 97, 2018, pp. 34-41.
- 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.
- OTAEGUI AIZPURUA, Idoia, "Gestación por sustitución: un nuevo reto para el legislador español", *Dilemata, Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, Núm. 28, Año 10, 2018, pp. 87-108.
- PAYÁN ELLACURIA, Ekain, "Una revisión crítica del estado del arte de CRISPR-Cas9 ante las adversidades: una herramienta multidisciplinar de plena vigencia", *Ius et Scientia: Revista electrónica de Derecho y Ciencia*, Núm. 1, Vol. 4, 2018, pp. 132-145.
- PENASA, Simone, "Biodiritto e Unione Europea: primi spunti di riflessione", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Núm. 3, 2018, pp. 73-89.
- PÉREZ GÓMEZ, José María, "Breve aproximación a la incidencia del nuevo marco regulatorio del RGPD en el ámbito sanitario (II)", *Actualidad del Derecho Sanitario*, Núm. 261, 2018, pp. 743-745.
- PINEDO GARCÍA, Igor, "El Reglamento Europeo de Protección de Datos y las oficinas de farmacia", *Revista Aula de Farmacia*, Septiembre – Octubre 2018, pp. 40-43.
- RIVERA LÓPEZ, Eduardo, "El papel de las ciencias empíricas en el derecho: el estatus del embrión humano", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 44, 2018, pp. 5-17.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, "Las múltiples caras de la maternidad subrogada: ¿Aceptamos el caos jurídico actual o buscamos una solución?.", *Dilemata, Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, Núm. 28, Año 10, 2018, pp. 109-121.

#### BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- ROMEO CASABONA, Carlos María, "Riesgo, procedimientos actuariales basados en inteligencia artificial y medidas de seguridad", *Revista penal*, Núm. 42, 2018, pp. 165-179.
- RUIZ FRANCO, Aida, "Un análisis crítico del progresivo reconocimiento judicial de los derechos vinculados a la maternidad subrogada", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 44, 2018, pp. 41-56.
- SGORBATI, Barbara, "Wrongful birth e wrongful life: delicati equilibri tra autodeterminazione della donna e dignità del figlio malato", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Núm. 3, 2018, pp. 49-64.
- TALÉNS VISCONTI, Eduardo Enrique, "La prestación de maternidad en los supuestos de gestación subrogada", *Actualidad jurídica iberoamericana*, Núm. 9, 2018, pp. 438-453.
- VELÁZQUEZ, Lourdes, "Algunos aspectos acerca del consentimiento informado en la gestación subrogada", *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, Núm. 26, 2018, pp. 15-25.

### 3. Otros documentos / Other documents

- AUDIENCIA PROVINCIAL DE BARCELONA, SECCIÓN CIVIL, *Desestimación de la posibilidad por parte del demandante de adoptar a los hijos de su pareja nacidos en Tailandia por maternidad subrogada*, Auto Núm. 565/2018 de AP Barcelona, Sección 18ª, Barcelona, España, 16 de octubre de 2018, disponible en: <http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Poder-Judicial/Sala-de-Prensa/Notas-de-prensa/La-Audien-cia-de-Barcelona-deniega-a-un-hombre-adoptar-a-los-hijos-de-su-pareja-nacidos-en-Tailandia-por-gestacion-subrogada>
- COUNCIL OF EUROPE, COMMITTEE ON BIOETHICS, *Statement by the Council of Europe Committee on Bioethics: Ethics and Human Rights must guide any use of genome editing technologies in human beings*, Estrasburgo, Francia, 30 de noviembre de 2018, disponible en: [https://search.coe.int/directorate\\_of\\_communications/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=09000016808fe117](https://search.coe.int/directorate_of_communications/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016808fe117)
- 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/document.jsf?text=&docid=204387&pageIndex=0&doclang=EN&mode=req&dir=&occ=first&part=1&cid=753736>
- INSTITUTO ROCHE, *Retos éticos y necesidades normativas en la actividad asistencial en medicina personalizada de precisión*, ROMEO CASABONA, Carlos María (Coord.), Madrid, España, 2018, disponible en: [https://www.instituto-roche.es/static/pdfs/Retos\\_eticos\\_necesidades\\_normativas\\_MPP.pdf](https://www.instituto-roche.es/static/pdfs/Retos_eticos_necesidades_normativas_MPP.pdf)
- INSTITUTO ROCHE, OBSERVATORIO DE TENDENCIAS DE MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISIÓN, *Informe Anticipando sobre Medicina Preventiva Personalizada*, Madrid, España, 2018, disponible en: <https://www.instituto-roche.es/static/archivos/informe-anticipando-mpp-final.pdf>
- INTERNATIONAL CONFERENCE OF DATA PROTECTION & PRIVACY COMMISSIONERS (ICDPPC), *Declaration on Ethics and Data Protection in Artificial Intelligence*, 40th International Conference of Data Protection and Privacy Commissioners, Bruselas, Bélgica, octubre 2018, disponible en: [https://icdppc.org/wp-content/uploads/2018/10/20180922\\_ICDPPC-40th\\_AI-Declaration\\_ADOPTED.pdf](https://icdppc.org/wp-content/uploads/2018/10/20180922_ICDPPC-40th_AI-Declaration_ADOPTED.pdf)

#### 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)

Basque Cybersecurity Centre - BCSC  
<https://www.basquecybersecurity.eus/>

BioEdge  
<https://www.bioedge.org/>

Bioethics Update. Journal  
<https://www.journals.elsevier.com/bioethics-update>

Bioethikos. Revista del Centro Universitario Sao Camilo, Sao Paulo  
<http://www.saocamilo-sp.br/novo/publicacoes/publicacoesDownload.php?ID=73&rev=b&ano=2010>

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

Center of Genomics and Policy  
<http://www.genomicsandpolicy.org/en>

Centro de Bioética de la Clínica Alemana Universidad del Desarrollo, Santiago de Chile  
<http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/>

Centro de Derecho y Genética de la Universidad de Tasmania, Australia  
<http://www.utas.edu.au/law-and-genetics>

Ethics Illustrated, a Bioethics International publication  
<http://www.bioethicsinternational.org/blog/>

Revista Acta Bioethica. Santiago de Chile  
<http://www.actabioethica.cl/>

Revista Interdisciplinaria de Bioética. Centro de Estudios en Filosofía y Ciencias Humanas (CEF y CH) de la Fundación Atenea y del Centro de Investigaciones Filosóficas de la Facultad de Filosofía y Letras de la BUAP (Universidad Autónoma de Puebla)  
<http://revistaibioetica.zobyhost.com/>

The Bioethics Research Library at Georgetown University  
<https://bioethics.georgetown.edu/>

The Centre for health, Law and Emerging Technology (HeLEX). University of Oxford  
<http://www.dph.ox.ac.uk/helex>

The CRISPR Journal  
<http://home.liebertpub.com/publications/the-crispr-journal/642>

