

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*^{**}

O'MATHUNA, Donal / DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo (Eds.): *Ethics and Law for Chemical, Biological, Radiological, Nuclear & Explosive Crises, The International Library of Ethics, Law and Technology, Vol. 20*, Ed. Springer, New York, United States of America, 2019, 230 pp.

The monograph which is the subject of our commentary was developed within the framework of the Project entitled "EDEN" (End-user driven Demo for Chemical, Biological, Radiological and Explosive-CBRNE) financed through the European Union Seventh Framework Programme for research, technological development and demonstration, under grant agreement no. 313037. This research project involved a consortium of thirty-six members across fifteen countries, with BAE Systems from United Kingdom as the project consortium lead. It is noteworthy that the research covered the whole cycle of CBRNe (prevention, preparedness, response) aiming at developing and ensuring the resilience capacity of the European Union society. A key project aim was to achieve the development of a "multi-faceted system of systems approach" that provided an EU-tailored solution able to improve CBRNe-equipment resilience and allow enhanced interoperability between CBRNe operators. To this end, this monograph has been written to provide an overview to those who wish to approach this subject from different perspectives (scientific, ethical, legal, among others).

In fact, from past events like the Chernobyl nuclear incident in Russia or the Bhopal chemical calamity in India, to the more recent tsunami and nuclear accident in Japan or the Ebola crisis in Africa, and with the on-going threat of bioterrorism, the need to be ready to respond to CBRNE crises is uncontroversial. This pioneering book (the first one to analyse the response

^{*} 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.

to a CBRNE crisis in the aftermath of the new wave of terrorist attacks and threats in Europe) provides a timely examination of the ethical and legal challenges from crises ranging from nuclear accidents to Ebola and bioterrorism.

The first issue that stands out in this book are three factors related to its authorship, its purpose and its structure.

As far as the *authorship* of this book is concerned, we can only praise the high quality of its participants, that is to say, it is written by an international panel of leading ethical and legal scholars which is headed by its own editors: Prof. Dónal O'MATHÚNA and Prof. Iñigo DE MIGUEL BERIAIN. The first one has degrees in pharmacy and bioethics and the second one in economics, law and philosophy. Hence, the multidisciplinary nature of the monograph is certainly assured. In this sense, Prof. O'MATHÚNA —Associate Professor in the School of Nursing and Human Sciences at Dublin City University in Ireland and the College of Nursing at The Ohio State University in the United States of America— has led an EU-funded network examining the developing field of disaster bioethics. As a Chair of this COST Action on disaster bioethics, Prof. O'MATHÚNA has helped to bring together a network of scholars, humanitarian organisations, and international organisations to identify, examine and address ethical issues in disasters. This work has led to his involvement in expert committees developing ethics guidelines for disasters, including those of the World Health Organization (WHO), the United Nations Children's Fund (UNICEF), the International Committee of the Red Cross (ICRC), and others. For his part, Prof. DE MIGUEL —IKERBASQUE Research Professor at the Basque Foundation for Science from the Basque Country— has published four monographs and a huge number of articles and book chapters in bioethics and biolaw. He has participated in several EU funded projects, among others COST Action IS1201, Disaster bioethics. Within this list of experts we can also find names as distinguished as Irene Anne JILLSON —Assistant Professor at the Georgetown University School of Nursing and Health Studies—, Behnam TAEBI —Associate Professor in ethics of technology at Delft University of Technology and Associate with the Kennedy School's Belfer Center for Science and International Affairs at Harvard University— Roger ROFFEY —former Research Director at the Swedish Defence Research Agency FOI in Umeå and Stockholm, in Sweden— or Carlos María ROMEO CASABONA —Professor of Criminal Law, Director of the Chair in Law and the Human Genome Research Group both at the University of the Basque Country and a member of the European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)—.

In terms of its *purpose*, it is particularly interesting to highlight that most of its chapters correspond to the fundamental idea that fed the original conception of this book, that is to say, to stimulate further reflection and dialogue around CBRNE crises. All of this makes this collective work an indispensable book for both students and scholars of bioethics, international law, public

health, as well as for regulators and administrators developing policy and legislation related to public health planning and emergency responses.

In terms of the *structure* of this book, the combination of scientific as well as ethical and legal aspects in the same text is to be more than welcomed. This latter point is particularly unusual when dealing with books on chemical, biological, radiological, nuclear and explosive crises, which are usually technical and scientific. This monograph —to be precise the chapter entitled "Introduction to Ethical and Legal Issues in CBRNE Crises" (pages 7-13) written by the editors — highlights some of the reasons why a volume on the ethical and legal dimensions of CBRNE crises is needed.

The body of this book begins with the chapter signed by Prof. ROMEO CASABONA who points to the case of Chernobyl, where twenty-nine firemen and employees participating in the mitigation measures died in the days and months afterward from acute radiation syndrome. Numerous questions and reflections arise from this case, such as: Who should carry that weight? What are the boundaries of our moral duties under those circumstances? What information are we obliged to provide to people who will have to deal with such a task? These are all issues that raise fundamental moral debates. Providing a tentative response or, at least, showing the type of elements that should be considered in the discussion, is one of the main aims of this suggestive book. This preliminary presentation is complemented by the chapter, authored by Prof. DE MIGUEL "Introduction to Ethical and Legal Issues in CBRNE Crises", which presents the aims and objectives of this book. This is a key chapter since it provides a brief summary of each of the chapters and how they develop the topic more generally. It concludes by acknowledging the EU funding which made it possible to produce this volume.

Later on and due to the breadth of subject matter covered by this work, it becomes very difficult to select the chapters on which to focus my criticism. Considering the closeness to the questions of my recent studies, my commentary will deal with the ethical and legal aspects of this monograph.

I should like to raise one chapter which I consider is particularly important. This is the chapter entitled "Criminal Protection of Public Health in the Field of Biological Emergencies: The Case of the Spanish Legal System" authored by Prof. ARMAZA who is currently "Ramón y Cajal" Researcher, Associate Professor of Criminal Law from the University of Deusto Law School and a collaborating Researcher of the Chair in Law and the Human Genome Research Group. In his paper he analyses the suitability of the Spanish legal criminal system to deal with the hypothetical case in which a person subjected to a biosecurity isolation regime decides to ignore the advice of the health authorities escaping from the hospital facilities where he is deprived of his liberty. In addition to the identification and analysis of rights or interests at stake (life, individual health, public health, freedom of movement, etc.), he

proposes the creation of a criminal offense to overcome the legislative loop-hole that we will identify which is also present in the criminal systems of most European and Latin American countries.

Likewise, the Chapter entitled “The Current Legal Framework on Data Protection in CBRNE Crises: A General Exposition” signed by Prof. Asier URRUELA MORA, deserves special attention. The main purpose of his work is to point to the existing regulation at this level in the European context (including regulation produced by the Council of Europe and the European Union legal framework) and to highlight the possible need for legal reforms so as to avoid a lack of protection in CBRNE situations.

Meanwhile Prof. FALCONE's essay provides an important perspective on the Directive 95/46/EC and Protection of Personal Data in CBRNE Events: Limits and Perspectives. In this respect, Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data was a milestone in the regulation of personal data protection in the European Union (EU). Despite subsequent legislation, it remains a major step forward which must be examined in any comparative and evolutionary analysis of EU legislation on personal data processing. This directive established, in fact, the core framework for personal data protection and the rights of the concerned parties, while enforcing independent supervision by national authorities. Prof. FALCONE's chapter is aimed at identifying directive fundamental ideas.

From an ethical perspective it is noteworthy the chapter “Clinical Trials in Crisis Situations: Ethical Issues” elaborated by Prof. RAMIRO AVILÉS. This author notes that the implementation of a clinical trial within a crisis situation – including chemical, biological, radiological, nuclear and explosive (CBRNE) events triggered by natural causes or bioterrorist attacks– raises issues related to the balance between public health and human rights. In such a scenario and according to this author opinion, we need to ponder ethical principles and legal rules, especially when the agents causing illness or death in people, animals or plants do not respond to current standard of care or no approved treatments exist. Public health crises complicate ethical concerns common to clinical research and pose challenges to the way ethical principles for human subjects research are interpreted and applied. It is necessary to give careful thought to which normative requirements (both legal and ethical) should be satisfied in order to carry out a clinical trial in a public health crisis. Hence, double normative standards and mandatory participation are issues of particular importance to the design and implementation of clinical trials in public health crises.

All in all, it has to be said that we are dealing with a book of pleasant reading where the authors offer concrete advice in simple language that makes this book a very easy read, without affecting its depth and substance.

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

It also includes all the relevant subjects in relation to the subject matter to which it is attached. In short, it is an extremely accurate publication, which can perfectly serve as a reference for all those who need to recommend a book on the scientific, ethical and legal aspects related to *Chemical, Biological, Radiological, Nuclear & Explosive Crises*.

Elena Atienza Macías

PhD. in Law from the University of Deusto

"Juan de la Cierva" Postdoctoral Research Fellow, Ministry of Science, Innovation and Universities at the University of the Basque Country UPV/EHU
Chair in Law and the Human Genome Research Group

SALAZAR BENÍTEZ, Octavio: *La gestación para otros: Una reflexión jurídico-constitucional sobre el conflicto entre deseos y derechos*, Ed. Dykinson, Madrid, España, 2018, 288 pp.

Es obligado advertir que estamos ante una publicación en la que no se especula con la igualdad, de apellido feminista, como no podía ser de otra manera dado el recorrido de su autor, Octavio SALAZAR, Catedrático de Derecho Constitucional en la Universidad Córdoba, cuya trayectoria en la lucha por la igualdad entre hombres y mujeres resulta incansable, tanto en el ámbito estrictamente académico como fuera de él. En este sentido, presenta una ambiciosa publicación jurídica sobre uno de los temas más discutidos por la doctrina en los últimos años, en el que ni siquiera hay un consenso terminológico – gestación por sustitución, maternidad/gestación subrogada, vientres de alquiler –, y que el autor opta por denominar “gestación para otros”, con parecido razonable al utilizado en la literatura francesa “*gestation pour autrui*”.

El prólogo viene firmado por Ana DE MIGUEL, lo cual tampoco es casualidad, dado que Octavio SALAZAR da forma jurídica a algunas de las ideas que la filósofa, Profesora Titular de Filosofía Moral y Política en la URJC, desarrolla en su libro *“Neoliberalismo sexual. El mito de la libre elección”* (2015). Así, el concepto de autonomía es ampliamente desarrollado; primero como un concepto puesto en peligro por prácticas que pretenden el control de la capacidad reproductiva de la mujer, ahora bajo el amparo de una contractualización de la “libertad” más que bajo el yugo del autoritarismo normativo que históricamente ha sometido a las mujeres; para después, presentar la autonomía como bastión de la igualdad en su desarrollo a partir de la suma de los conceptos jurídicos de dignidad y libre desarrollo de la personalidad. Según sus propias palabras, con apoyo en las reflexiones de la Magistrada del TC y Catedrática de Derecho Constitucional, María Luisa BALAGUER en *“Hij@s del mercado”* (2017), dice el autor: *No se trata por tanto de alegar*

solo y exclusivamente la libertad de las mujeres para decidir sobre sí mismas sino de valorar en qué contextos pueden tomar determinadas decisiones y hasta qué punto determinadas prácticas pueden limitar o no su libertad.

En primer término, Octavio SALAZAR realiza una contextualización de estas prácticas, cuenta cómo el deseo de formar una familia se ha engalanado con una narrativa de la felicidad que obvia la lógica neoliberal y de mercado predominante en la gestación para otros, repasa las críticas que ha despertado desde posiciones muy distintas, como son la defensa de la familia tradicional y las ético-feministas, sin renunciar a voces que han considerado que estamos ante prácticas subversivas y transgresoras que rompen la verdad biológica. Los capítulos cuarto y quinto recogen un muy completo análisis jurídico de la situación actual de estas prácticas; primero, aborda una perspectiva de derecho comparado donde, entre otros, se acerca a la interesantísima sentencia del TC portugués que aporta mimbres al acercamiento constitucional que pretende el autor; y segundo, se ocupa del ordenamiento jurídico español donde además de las resoluciones de la DGRN [el libro fue publicado con anterioridad a la Instrucción de 18 de febrero de 2019] y las sentencias del Tribunal Supremo, también sobre la prestación por maternidad, analiza una interesante y menos conocida Sentencia de 13 de marzo de 2017, de la Sala de lo Contencioso del TSJ de Madrid.

Como antesala de las conclusiones, presenta una propuesta teóricamente garantista de regulación, en la que trata de ponderar derechos e intereses en conflicto de forma equilibrada, con lo que aboga, entre otros, por un altruismo que prohibiese incluso las agencias intermediarias con fines lucrativos, garantías judiciales, controles de idoneidad también para los padres/madres intencionales, consentimiento informado con derecho a revocar el consentimiento también después del parto – en un plazo razonable –, etc. Es interesante ver que el propio autor reconoce que estas propuestas garantistas, cargadas de buena fe, se enfrentan a limitaciones que las hacen impracticables, tal es el caso de regulaciones como la de Reino Unido, que no evitan que la mayoría de sus ciudadanos acuda al extranjero a realizar estas prácticas de forma comercial y en condiciones de explotación que son totalmente contrarias al espíritu de la regulación de Reino Unido.

Para finalizar, plantea unas trabajadas reflexiones y nos dice que, ante las grandes preguntas que plantea la gestación para otros, *el Derecho no puede mantener una posición neutral, al contrario, ha de responder de acuerdo con los principios y valores que dotan de sustancia ética al Estado Constitucional*. Y tampoco podían faltar citas, entre otras, de Margaret ATWOOD cuyo cuento de la criada, tras su adaptación a la televisión, se ha convertido en uno de los referentes estéticos del activismo que lucha frente

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

a la explotación reproductiva, o la disputa de Adrienne RICH frente al concepto aristotélico de la vasija, cuando dice: *“La vasija es más que un receptáculo <<vacío>>: es transformador, activo y poderoso”*.

En definitiva, esta publicación realiza un extenso análisis jurídico de la práctica de la gestación para otros desde una perspectiva jurídico-constitucional, poco abordada hasta el momento tal y como se indica en la introducción del libro, y siendo una temática en la que los interrogantes se multiplican de forma exponencial para quien trata de adentrarse en ella, uno de sus logros más relevantes es aportar respuestas y herramientas para aquellos y aquellas juristas que hacen de la perspectiva de género asignatura troncal y obligatoria en Derecho.

Guillermo Lazcoz Moratinos

Investigador FPU-MEDC en la Universidad del País Vasco UPV/EHU
Grupo de Investigación Cátedra de Derecho y Genoma Humano

Bibliografía / Bibliography

Referencias bibliográficas y documentales*

*References to books, articles in Periodicals and to other documents***

1. Libros / Books

- AA.VV., *Ethics and Law for Chemical, Biological, Radiological, Nuclear & Explosive Crises*, O'MATHUNA, Donal / DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo (Eds.), The International Library of Ethics, Law and Technology, Vol. 20, Ed. Springer, Nueva York, Estados Unidos de América, 2019.
- AA.VV., *Biolaw and Policy in the Twenty-First Century. Building Answers for New Questions*, VALDES, Erick / LECAROS, Juan Alberto (Eds.), Ed. Springer, Nueva York, Estados Unidos de América, 2019.
- AA.VV., *La relación médico-paciente. Claves para un encuentro humanizado*, CHIVATO PÉREZ, Tomás / PIÑAS MESA, Antonio (Eds.), Ed. Dykinson, Madrid, España, 2019.
- AA.VV., *Y de nuevo la Eutanasia. Una mirada nacional e internacional*, MARCOS DEL CANO, Ana María / DE LA TORRE DÍAZ, Francisco Javier (Eds.), Ed. Dykinson, Madrid, España, 2019.
- AA.VV., *Vanguardas da Responsabilidade: Direito, Neurociências e Inteligência Artificial*, CURADO, Manuel / FERREIRA, Ana Elisabete / PEREIRA, André Dias (Coords.), Colección Centro de Direito Biomédico - Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Núm. 27, Petrony Editora, Forte da Casa, Portugal, 2019.
- AA.VV., *Saúde e Cyborgs - Cuidar na Era Biotecnológica*, CURADO, Manuel / MONTEIRO, Ana Paula (Coords.), Edições Esgotadas, Oporto, Portugal, 2019.
- AA.VV., *Negligencias médicas. Paso a Paso - Guía práctica sobre la responsabilidad civil, administrativa y penal del colectivo médico*, MARTÍN DEL PESO GARCÍA, Rafael (Coord.), Ed. Colex, A Coruña, España, 2019.

* 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

- AA.VV., *Blockchain in Healthcare: Innovations that Empower Patients, Connect Professionals and Improve Care*, Productivity Press, Nueva York, Estados Unidos de América, 2019.
- AA.VV., *¿Por qué la comunicación en salud es importante? Avances e investigación*, TERRÓN, Daniel / PEÑAFIEL, Carmen / CATALÁN, Daniel (Coords.), Ed. Aranzadi - Thomson Reuters, Cizur Menor, España, 2019.
- AMORIM, Ana, *Responsabilidade do Médico Enquanto Perito*, Petrony Editora, Forte da Casa, Portugal, 2019.
- CRISTEA UIVARU, Lucía, *La protección de datos de carácter sensible: Historia Clínica Digital y Big Data en salud*, Ed. Bosch, Barcelona, España, 2019.
- DALLI, María, *Acceso a la asistencia sanitaria y derecho a la salud. El sistema nacional de salud español*, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, España, 2019.
- LLANO ALONSO, Fernando H., *Homo Excelsior. Los Límites Ético Jurídicos del Transhumanismo*, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, España, 2018.
- LLEDÓ YAGÜE, Francisco / INFANTES ESTEBAN, Susana, *Aspectos jurídico-científicos de la crionica en seres humanos: el derecho a vivir después de la muerte*, Ed. Dykinson, Madrid, España, 2019.
- MONTOLIU, Lluís, *Editando genes: recorta, pega y colorea: Las maravillosas herramientas CRISPR*, Next Door Publishers, Pamplona, España, 2019
- NAVAS NAVARRO, Susana / CAMACHO CLAVIJO, Sandra, *El ciborg humano*, Ed. Comares, Granada, España, 2018.
- NORIEGA RODRÍGUEZ, Lydia, *El régimen jurídico del documento de voluntades anticipadas en el ámbito estatal y autonómico*, Ed. Bosch, Barcelona, España, 2019.
- OTTOLIA, Andrea, *Derecho, Big Data e Inteligencia Artificial*, Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, España, 2018.
- SALAZAR BENÍTEZ, Octavio, *La gestación para otros - Una reflexión jurídico-constitucional sobre el conflicto entre deseo y derechos*, Ed. Dykinson, Madrid, España, 2019.
- SÁNCHEZ VILANOVA, María, *Neuroimputabilidad. Una mirada interdisciplinar a la responsabilidad de los trastornos de la personalidad desde los avances de la neurociencia*, Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, España, 2019.
- SANTOS, Heloísa G., / DIAS PEREIRA, André, *Genética para todos: De Mendel à Revolução Genómica do Século XXI: a prática, a ética, as leis e a sociedade*, Gradiva, Lisboa, Portugal, 2019.
- TRONCOSO REIGADA, Antonio, *Los bioderechos y la interpretación constitucional a la luz de la dogmática alemana*, Ed. Aranzadi - Thomson Reuters, Cizur Menor, España, 2018.

2. Artículos de Revista / Articles in Periodicals

- AMORIM, Hellen / CARDOSO, Renato, "O ciborgue no limiar da humanidade: redefinindo a pessoa natural", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 46, Jul 2019, pp. 67-84.
- ATIENZA MACÍAS, Elena, "¿Human enhancement en el ámbito deportivo? Algunas notas sobre sus implicaciones jurídicas y consideraciones éticas", *Vanguardas da Responsabilidade: Direito, Neurociências e Inteligência Artificial*, CURADO, Manuel

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- / FERREIRA, Ana Elisabete / PEREIRA, André Dias (Coords.), Colección Centro de Direito Biomédico - Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Núm. 27, Petrony Editora, Forte da Casa, Portugal, 2019, pp. 139-156.
- AZPIROZ VILLAR, José Eugenio, "Algunas consideraciones sobre el contrato de vientres de alquiler a la vista de la legislación española sobre adopción", *Cuadernos de Bioética*, Núm. 99, Vol. XXX, Mayo-agosto Año 2019, pp. 187-198.
- BARCELÓ DOMÉNECH, Javier, "Responsabilidad civil por daños causados en los ensayos clínicos", *Indret: Revista para el Análisis del Derecho*, Núm. 1, 2019.
- DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo, "Should human germ line editing be allowed? Some suggestions on the basis of the existing regulatory framework", *Bioethics*, Núm. 33, 2019, pp. 105-111.
- DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo, "Medicina personalizada, algoritmos predictivos y utilización de sistemas de decisión automatizados en asistencia sanitaria. Problemas éticos", *Dilemata*, Núm. 30, Año 11, 2019, pp. 93-109.
- DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo, "The Solidarity Clause: A Review", *Ethics and Law for Chemical, Biological, Radiological, Nuclear & Explosive Crises*, O'MATHUNA, Donal / DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo (Eds.), The International Library of Ethics, Law and Technology, Vol. 20, Ed. Springer, Nueva York, Estados Unidos de América, 2019, pp. 93-104.
- DÍAZ FRAILE, Juan María, "La gestación por sustitución ante el Registro Civil español. Evolución de la doctrina de la DGRN y de la jurisprudencia española y europea", *Revista de Derecho Civil*, Núm. 1, Vol. 6, Enero-Marzo, 2019, pp. 53-131.
- 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", *Revista Revista Internacional de Éticas Aplicadas / International Journal of Applied Ethics (Dilemata)*, Año 10, Núm. 28, Septiembre 2018, pp.123-135.
- EMALDI CIRIÓN, Aitziber, "Surrogacy in Spain and the proposal of a legislative change for its regulation. A global phenomenon in Europe", *Revista de Derecho y Genoma Humano. Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada / Law and the Human Genome Review. Genetics, Biotechnology and Advanced Medicine*, Núm. 49 Julio-Diciembre, Ed. Dykinson, 2018, pp. 75- 99
- FLORES RODRÍGUEZ, Jesús, "Atrapados en un vientre de alquiler en Ucrania: ¿Bioética o biopoder?", *Diario La Ley*, Núm. 9388, 2019.
- GERI, Leonardo, "Consentimiento presunto a las técnicas de reproducción humana asistida post mortem. Criterios para su regulación en Argentina", *Revista de Bioética y Derecho*, Núm. 46, Jul 2019, pp. 149-165.
- GÓMEZ-TATAY, Lucía / AZNAR, Justo, "CRISPR-CAS9. El mayor avance en técnicas de edición genética requiere una reflexión ética", *Cuadernos de Bioética*, Núm. 99, Vol. XXX, Mayo-agosto Año 2019, pp. 171-185.
- LÁZARO PALAU, Carmen María, "El concepto de persona como elemento clave de la identidad europea: el caso de la maternidad subrogada", *Cuadernos europeos de Deusto*, Núm. Extra 2, 2019, pp. 189-201.
- NICOLÁS JIMÉNEZ, Pilar, "Principios del asesoramiento genético. Aspectos éticos y legales", *Cáncer Hereditario*, Tercera Edición, SEOM (con la colaboración de la Fundación Instituto Roche), 2019, pp. 100-115.

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- RAPOSO, Vera Lúcia, "Gene editing, the mystic threat to human dignity", *Journal of Bioethical Inquiry*, 2019.
- RODRÍGUEZ ESCANCIANO, Susana, "La protección jurídico-laboral de maternidad ante la 'gestación subrogada' y tutela integral de los hijos: antecedentes, estado de la cuestión y perspectivas", *Revista de derecho de la seguridad social*, Núm. 18, 2019, pp. 53-78
- ROMEO CASABONA, Carlos María, "Riesgo, procedimientos actuariales basados en inteligencia artificial y medidas de seguridad", *Revista Penal*, Núm. 42, Julio 2018, pp. 165-179.
- ROMERO RUBIO, Carlos Andrés, "Maternidad subrogada: lagunas en el ordenamiento jurídico colombiano. ¿Con qué elementos cuenta el juez para adoptar su decisión?", *IUSTA*, Núm. 50, Vol. 1, 2019, pp. 175-189
- VALERO HEREDIA, Ana, "La maternidad subrogada: un asunto de derechos fundamentales", *Teoría y realidad constitucional*, Núm. 43, 2019, pp. 421-440.

3. Otros documentos / Other documents

- AGENCIA ESPAÑOLA DE PROTECCIÓN DE DATOS (AEPD), *Informe 073667/2018 de la AEPD sobre la incidencia en el ámbito de la investigación biomédica del RGPD*, 2018. Disponible en: <https://www.aepd.es/media/informes/2018-0046-investigacion-biomedica.pdf>
- AUDIENCIA PROVINCIAL DE BARCELONA, SECCIÓN CIVIL, *Gestación subrogada. adopción posterior*. AAP Barcelona Núm. 565/2018 Sección 18ª, 16 de octubre de 2018. Disponible en: <http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Poder-Judicial/Sala-de-Prensa/Notas-de-prensa/La-Audiencia-de-Barcelona-deniega-a-un-hombre-adoptar-a-los-hijos-de-su-pareja-nacidos-en-Tailandia-por-gestacion-subrogada>
- COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA, *Declaración sobre la edición genómica en humanos*, 16 de enero de 2019. Disponible en: <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Declaracion%20CBE%20sobre%20edicion%20genomica.pdf>
- EUROPEAN COMMISSION, DIGITAL SINGLE MARKET, *Draft Ethics guidelines for trustworthy AI*, 18 de diciembre de 2018. Disponible en: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/draft-ethics-guidelines-trustworthy-ai>
- EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, Grand Chamber, *Advisory opinion concerning the recognition in domestic law of a legal parent-child relationship between a child born through a gestational surrogacy arrangement abroad and the intended mother, Requested by the French Court of Cassation (Request no. P16-2018-001)*, Estrasburgo, Francia, 10 de Abril 2019. Disponible en: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22itemid%22:%5B%22003-6380464-8364383%22%5D%7D>
- EUROPEAN DATA PROTECTION BOARD, *Opinion 3/2019 concerning the Questions and Answers on the interplay between the Clinical Trials Regulation (CTR) and the General Data Protection regulation (GDPR) (art. 70.1.b))*, Enero 2019. Disponible en: https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb_opinionctrq_a_final_en.pdf
- FUNDACIÓN INSTITUTO ROCHE, *Medicina Personalizada de Precisión en España: Mapa de Comunidades*, marzo 2019. Disponible en: https://www.institutoroche.es/static/pdfs/MPP_EN_ESPANA_MAPA_DE_CCAA.pdf

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

- GERMAN ETHICS COUNCIL, *Intervening in the Human Germline*, Berlín, Alemania, 9 de Mayo de 2019. Disponible en: <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/englisch/opinion-intervening-in-the-human-germline-summary.pdf>
- OBSERVATORIO DE BIOÉTICA, *Documento sobre gestación por sustitución*, CASADO, María / NAVARRO-MICHEL, Mónica (Coords.) Barcelona, Febrero 2019. Disponible en: http://www.bioeticayderecho.ub.edu/sites/default/files/documents/doc_gestacion-sustitucion.pdf
- PONTIFICAL ACADEMY FOR LIFE, *Roboethics: Humans, Machines and Health Workshop*, Full texts of the Reports, Febrero 2019. Disponibles en: <http://www.academyforlife.va/content/pav/en/events/general-assembly-2019.html>
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA (SEOM), *Cáncer Hereditario*, Tercera Edición, SEOM (con la colaboración de la Fundación Instituto Roche), 2019. Disponible en: https://www.instituto-roche.es/static/pdfs/3ed_libro_Cancer_hereditario_seom2019.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
- 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

- Australian Human Genetics Advisory Committee
<http://www.nhmrc.gov.au/about/committees/hgac/index.htm>
- Basque Cybersecurity Centre - BCSC
<https://www.basquecybersecurity.eus/>
- EIDON. Revista española de bioética
<https://www.revistaeidon.es/>
- European '1+ Million Genomes' Initiative, Digital Single Market, European Commission
<https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/european-1-million-genomes->
- Fundación de Ciencias de la Salud
<http://www.fcs.es>
- Gene Tests
<http://www.genetests.org/>
- Genetic Engineering & Biotechnology News
https://www.genengnews.com/?utm_medium=newsletter&utm_source=GEN%20Tech%20Focus&utm_content=01&utm_campaign=GEN%20Tech%20Focus_20190516&oly_enc_id=1016A5500589A2U
- International Rare Diseases Research Consortium
http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/rare-diseases/irdirc_en.html
- PANELFIT, Participatory Approaches to a New Ethical and Legal Framework for ICT
<https://www.panelfit.eu/>

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY

Rivista Studia Bioethica, Journal of the Faculty of Bioethics, Pontifical Athanaeum Regina Apostolorum

<https://riviste.upra.org/index.php/bioethica/about>

SIENNA project (Stakeholder-Informed Ethics for New technologies with high socio-economic and human rights impAct)

<http://www.sienna-project.eu/about-sienna/>

The ARGO Project (Accelerating Research in Genomic Oncology)

<https://icgc-argo.org/>

The ENCODE Project – Encyclopedia of DNA Elements

<http://www.genome.gov/ENCODE/>

The European Society of Human Genetics

<https://www.eshg.org/index.php?id=home>

UK Human Genetic Commission

<http://www.hgc.gov.uk>