

**CRÓNICA DEL «CONGRESO INTERNACIONAL: INVESTIGACIÓN  
BIOMÉDICA. RETOS CIENTÍFICOS Y JURÍDICOS PARA EL SIGLO XXI»**

SEVILLA 25 DE JUNIO DE 2015

SALVADOR TOMÁS TOMÁS

Profesor de Derecho Procesal

Universidad de Murcia

[salvador.tomas@um.es](mailto:salvador.tomas@um.es)

El 25 de junio de 2015 se celebró en la ciudad de Sevilla el «Congreso Internacional: Investigación biomédica. Retos científicos y jurídicos para el siglo XXI». El evento dirigido por los profesores Dr. López López y Dr. Romeo Casabona y coordinado por las profesoras Dra. Vivas Tesón y Dra. Nicolás Jiménez se llevó a cabo bajo el auspicio de la Facultad de Derecho de la Universidad de Sevilla y la Cátedra Interuniversitaria Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco. El congreso contó, asimismo, con la participación de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, el Instituto de Biomedicina de Sevilla, la University of Western Australia y la Junta de Andalucía.

La inauguración del Congreso corrió a cargo del Decano de la Facultad de Derecho de la Universidad de Sevilla, el profesor Dr. Castro Sáenz. En ella se puso de relieve la importancia de estas iniciativas para el progreso de la Universidad y el conocimiento, así como su utilidad como punto de encuentro para el intercambio y el enriquecimiento mutuo de los participantes.

El evento se compuso de dos grandes bloques en sesión matutina. Estuvo dirigido a doctorandos, abogados, médicos así como a otros profesionales del Derecho y de la salud, y se desarrolló en español e inglés, gozando de una elevada participación. Se contó, además, con la presencia de prestigiosos profesores de

Universidad que abordaron cuestiones de notable actualidad en el ámbito de la investigación biomédica. Todo ello contribuyó a crear un ambiente de estudio, riguroso y científico, idóneo para analizar y afrontar los retos que la investigación biomédica lleva -y llevará- consigo en el siglo XXI.

### **PRIMERA MESA DE DEBATE “LA PERMEABILIDAD DE LAS FRONTERAS ENTRE INVESTIGACIÓN Y ASISTENCIA”**

En la primera mesa de debate, moderada por el profesor Sergio Romeo Malanda, intervino en primer término Enrique de Álava Casado, Director de la Unidad de Gestión Clínica de Anatomía Patológica en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, investigador responsable en el Instituto de Biomedicina de Sevilla y subdirector del Banco Nacional de ADN-Carlos III. El ponente destacó el gran potencial que tiene España para la investigación biomédica, revisó el por qué la investigación y la innovación tienen una especial significación para la medicina y la sociedad y abordó los distintos tipos de investigación que coexisten, con especial énfasis en la llamada investigación translacional. Tras ello se centró en la definición del denominado biobanco, y su importante papel en el sistema de ciencia y tecnología. Ahondó, asimismo, en el estado actual del nivel de producción biomédica española y su financiación, desarrollando reflexiones sobre cómo fomentar la investigación en el ámbito clínico y cómo articular el sistema de investigación biomédica dentro del marco legal vigente. Como colofón a su intervención, destacó los principales retos y potencialidades de los biobancos en la investigación biomédica actual.

La segunda intervención fue llevada a cabo por Nikolajs Zeps, director de investigación del Hospital St John of God Subiaco Hospital y profesor asociado en la School of Surgery, de la University of Western Australia. En esta intervención, el ponente destacó la importancia del desarrollo de la investigación para la continua mejora de la prevención y el adecuado tratamiento médico de las enfermedades humanas. Puso de manifiesto, asimismo, que en el marco ético y legal se afronta la investigación y la práctica clínica como si de realidades independientes se tratara. Por último, expuso cuál es la mejor forma para maximizar los beneficios de la investigación médica y la idoneidad de integrarla, para su potenciación, en los cuidados clínicos. Un marco normativo a nivel mundial sobre la cuestión redundaría, sin lugar a dudas, en su exponencial desarrollo.

En tercer lugar, tomó la palabra Pilar Nicolás Jiménez, doctora investigadora permanente de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano de la Universidad del País Vasco, con la intervención *«Implicaciones jurídicas de la permeabilidad de las fronteras entre la investigación genética y la asistencia»*. A lo largo de su intervención, la ponente puso de manifiesto la necesidad de buscar puntos de confluencia entre la actividad asistencial, centrada en lograr un beneficio para un individuo concreto, y la investigación, dirigida al progreso científico y, por ende, al interés colectivo. Esta distinción, entre asistencia e investigación, si bien se proyecta en el ámbito legislativo y político con notables matices, en la práctica presenta un alto grado de permeabilidad. La traslación, no obstante, no siempre se produce con naturalidad y agilidad. Así, por ejemplo, en relación con la obligación de archivar los resultados de la investigación como documentación clínica, de revisar diagnósticos a la luz de nuevos descubrimientos o en la posibilidad de utilizar los datos de la historia con fines no estrictamente asistenciales. Siguiendo a la ponente, el proceso de modificación y desarrollo legislativo (del funcionamiento de los Comités de Ética, sobre protección de datos o sobre consejo genético) puede contribuir a solventar algunas dudas.

## **SEGUNDA MESA DE DEBATE “NUEVOS ESCENARIOS EN LA BIOMEDICINA Y NUEVOS RETOS PARA EL DERECHO”**

Tras un breve receso, la mañana continuó con la segunda mesa del congreso. Esta fue moderada por Juan Pablo Murga Fernández, profesor de Derecho civil de la Universidad de Sevilla.

La sesión comenzó de la mano de la profesora Inmaculada Vivas Tesón con la ponencia *«Análisis genéticos y relevancia del consentimiento de los sujetos de la investigación. Cuestiones pendientes en relación con los derechos de las personas con discapacidad»*. En su intervención, la profesora Vivas Tesón puso de relieve el carácter especialmente sensible de la información genética y el alto nivel de seguridad que requiere su tratamiento. Destacó la importancia del consentimiento informado dada la peculiar naturaleza de la información genética y los riesgos a los que se expone cualquier persona al ceder su ADN. En especial, profundizó en el consentimiento informado del sujeto fuente con discapacidad y del que ha sido declarado judicialmente incapaz. Para ello, desgranó el art. 4 de la Ley 14/2007, de 3

de julio, de Investigación Biomédica, a fin de comprobar si dicha disposición normativa encuentra -o no- acomodo en las directrices marcadas por los Tratados Internacionales, muy especialmente, por la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (Nueva York, 2006).

Acto seguido intervino la profesora Carmen Gómez Rivero, Catedrática de Derecho Penal de la Universidad de Sevilla, que dedicó su intervención a «*La protección penal de los datos genéticos*». La profesora Gómez Rivero, partiendo de la protección de los datos relativos a la salud como expresión del derecho fundamental a la intimidad y la singular posición de los profesionales sanitarios, se ocupó de la revelación de secreto por parte de estos. Tras ello abordó, entre otros aspectos, el bien jurídico protegido del delito de revelación del secreto profesional y la delimitación de intereses que justifican la especial protección del secreto médico.

El evento concluyó con la intervención de Sergio Romeo Malanda, profesor contratado-doctor de Derecho penal de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria y miembro de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. En su intervención, titulada «*El Derecho ante los análisis genéticos directos al consumidor*», se refirió a este tipo de análisis y a la enorme controversia que han generado desde que aparecieron en el mercado a principios del siglo XXI. El ponente, entre otras cuestiones, puso en valor su desarrollo en EEUU y su situación actual en Europa. En último término, concluyó evidenciando la ausencia de estudios relevantes que contemplen la percepción que de los mismos tienen los ciudadanos y de las razones que llevan a estos a solicitar dichos análisis a través de empresas privadas.