

---

## VI CONGRESO INTERNACIONAL DE BIODERECHO

CEBES - 19 Y 20 DE ABRIL DE 2018

M<sup>a</sup> DOLORES RODRÍGUEZ RABADÁN

Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud

[mdolores.rodriguez2@um.es](mailto:mdolores.rodriguez2@um.es)

---

**19 DE ABRIL**

---

### INAUGURACIÓN

---

La inauguración del VI Congreso Internacional de Bioderecho estuvo moderada por D. David Lorenzo Morillas Fernández, Decano de la Facultad de Derecho, quien tuvo palabras de agradecimiento tanto para el CEBES como para las entidades colaboradoras, destacando su papel destacado como centro de referencia para el Bioderecho.

El primer interviniente del acto fue D. José Ramón Salcedo Hernández. El Director del CEBES, de forma breve y concisa, destacó la trayectoria interdisciplinar de esta disciplina, su presente activo y sus directrices de futuro encaminadas hacia el humanismo y el alcance de la felicidad como objetivos de vida de los individuos.

D. Manuel Clavel Sainz-Noya, Presidente de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia, aprovechó su intervención para adelantar los temas que se iban a tratar en el congreso que nos ocupa y tuvo palabras de agradecimiento tanto para los organizadores como para los asistentes.

El acto inaugural también contó con la presencia de D. Juan Roca Guillamón, Presidente de la Real Academia de Legislación y jurisprudencia de Murcia, quien elogió el ambicioso programa del congreso y la amplia trayectoria del CEBES. En su intervención afirmó que los problemas que plantea la Medicina requieren respuestas tan complicadas del Derecho que justifican la necesidad del Bioderecho como disciplina.

## CONFERENCIA INAGURAL

---

### DR. ALESSANDRO MANTELERO.

Dicha conferencia estuvo moderada por D. Julián Valero Torrijos. El moderador describió el amplio curriculum del ponente y destacó al Politecnico di Torino como centro de referencia en el estudio de la protección de datos.

La intervención de D. Alessandro Mantelero titulada “Health Data and the General Data Protection Regulation” estuvo centrada en cómo afecta la nueva regulación europea en la protección de los datos de salud (Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo). El ponente afirmó que el reglamento europeo aporta muchas dudas y pocas soluciones, mostrando especial interés en: los datos genéticos de especial protección, que la garantía no se basa en el consentimiento y que el cumplimiento de la ley europea en un contexto digital es complicada debido a la ausencia de exigencia de su cumplimiento.

### MESA DE DEBATE:

---

#### CONFIDENCIALIDAD Y NUEVOS USOS DE LOS DATOS DE SALUD.

Dicha mesa estuvo moderada por D. Pablo Vigueras Paredes, Jefe de Asesoría Jurídica del Área I de Salud - Hospital Virgen de la Arrixaca.

La primera intervención fue la de Dña. M<sup>a</sup> Teresa Martínez Ros, miembro de la Consejería de Salud – CARM, quien centró su exposición en la Confidencialidad y cómo no se entiende en el ámbito de la salud. Destacó que la confidencialidad es un tema muy regulado y que genera CONFIANZA en la relación profesional sanitario-paciente, sin embargo, no hay una cultura instaurada de confidencialidad en el ámbito sanitario. Así mismo, propuso acciones para fomentar la cultura de la confidencialidad en este ámbito.

D. Gorka Sánchez Nanclares, Responsable de Innovación del Servicio Murciano de Salud, como segundo ponente de la mesa comenzó su intervención exponiendo que el manejo de los datos de salud es un tema difícil de gestionar y se centró en lo que denominó “los escollos” de los datos de salud. De tal manera que afirmó que tienen una parte temerosa pero dan una importante oportunidad investigadora que no se aprovecha por miedo a las cortapisas legales. Es decir, si solamente se guardan los datos de salud, no se aprovechan las posibilidades que ofrece su estudio para mejorar la salud mediante el Big Data. Finalmente, realizó mención al nuevo reglamento europeo de protección de datos, centrando sus palabras sobre el mercado único digital (principios éticos de beneficencia y justicia) y la seguridad de los datos (principio ético de autonomía).

La mesa redonda continuó con la intervención de Dña. María Mercedes Serrano Pérez (Universidad de Castilla la Mancha), denominada “Necesidades legislativas”. En opinión de la autora, la dispersión legislativa existente provoca una situación de constante remisión a la Ley de Protección de Datos que ha llevado a diferentes interpretaciones de la misma. Además, expuso su preocupación por: el interés colectivo del estudio de los datos, la regulación de los estudios epidemiológicos y la vigilancia epidemiológica. En su intervención propuso garantizar los derechos de los ciudadanos con ejemplos específicos en la legislación, además de ideas y líneas de trabajo a desarrollar en el futuro.



Dña. Natalia Cal Purriños, miembro del Consello de Bioética de Galicia, presentó en su intervención en esta mesa de debate un documento práctico y ágil dirigido a los profesionales sanitarios, con el objetivo de motivar la reflexión ética. La cuarta ponente centró el interés en la descripción del marco ético de dicho documento y de los principios que lo componen: principio de administración responsable, principio de beneficencia pública, principio de finalidad, principio de calidad, principio de confidencialidad, principio de autonomía y principio de proporcionalidad.

Cerró la mesa la intervención de D. Joaquín Jiménez González, médico miembro del Comité de Ética del Hospital Rafael Méndez de Lorca y Doctor en Derecho. Su exposición se centró en el decálogo de confidencialidad y respeto a la intimidad realizado en el mencionado centro hospitalario. Dicho documento es una iniciativa pionera en la Región de Murcia que se realizó con la intención de que los profesionales sanitarios tomen conciencia de sus obligaciones legales.

La mesa sobre Confidencialidad y nuevos usos de los datos de salud creó un animado e interesante debate.

---

## 20 DE ABRIL

---

### MESA DE DEBATE

---

#### VULNERABILIDAD AMBIENTAL Y SUELOS CONTAMINADOS

*Proyecto de Investigación: Problemática jurídica de los daños ambientales históricos en la Región de Murcia: desafíos, amenazas y soluciones (Dahis) ( 19491/PHCS/Q4). Formulación de conclusiones.*

Bajo el eje temático “Daño Ambiental” en el Marco del VI Congreso Internacional de Bioderecho se celebró la Reunión inicial del Proyecto Bio-vul (DER 2017-85981-C2-1-R). Los avances en el proyecto sobre daño ambiental histórico han servido al equipo de Derecho ambiental del Cebes para fundamentar y abrir una nueva línea de investigación junto con las Universidades Pública de Navarra y Universidad de Sevilla, con las que se concurrió a la convocatoria estatal de proyectos de investigación, obteniendo la concesión del proyecto: Bioderecho ambiental y protección de la vulnerabilidad: hacia un nuevo marco jurídico (BIO-vul) (DER2017-85981-C2-1-R), 2018-2020, Proyecto coordinado DA-vulner (BIO-vul y DAMBI-vul) Programa Estatal de I+D+i Orientada a los Retos de la Sociedad, 2007. Coordinadora del proyecto coordinado y coIP del subproyecto 1: Blanca Soro Mateo. De este modo, tuvo lugar dicha reunión inicial en la que se planificaron tareas, celebrándose la mesa debate sobre Vulnerabilidad ambiental y suelos contaminados, en la que participaron José Matías Peñas Castejón (UPCT), Blanca Soro Mateo (UMU), Pedro Baños Páez (UMU), Elisa Pérez de los Cobos Hernández (UMU), Santiago Manuel Álvarez Carreño (UMU), José Francisco Alenza García (UPN) y Miguel Motas Guzmán (Instituto Carlos III).



## CONFERENCIA

---

### DR. TOMÁS QUINTANA LÓPEZ

La mesa redonda fue seguida de Conferencia a cargo del Profesor Tomás Quintana López, Catedrático de Derecho Administrativo de la Universidad de León, sobre Minas y medioambiente, que fue presentado por la Dra. Soro Mateo como el mayor experto en la temática abordada y que sirvió como clausura del Proyecto de investigación Regional en el que han venido trabajando los investigadores del CEBES integrados en el grupo de trabajo de Derecho Ambiental. El Dr. Quintana López abordó el tratamiento jurídico del daño ambiental histórico por parte del ordenamiento jurídico español en las diversas etapas, destacando las posibilidades reparadoras que derivan de la normativa aplicable.

## MESA DE DEBATE

---

### ACTUALIZANDO EL CONVENIO DE OVIEDO

La última mesa de debate del VI Congreso Internacional de CEBES estuvo moderada por D. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz, Presidente del Comité Organizador, y centró sus ponencias en el 20 aniversario del Convenio de Oviedo.

Comenzó con el trabajo titulado “6 luces y 4 sombras” de D. Joaquín Cayón de las Cuevas, autor con una reconocida actividad científica desde la Universidad de Cantabria. Destacó el valor simbólico de la promulgación de Convenio de Oviedo porque marcó un antes y un después legislativo y bioético, describiendo como Luces:

- Primer instrumento multilateral vinculante a nivel de armonización (obligación a nivel nacional y una implementación jurisprudencial).
- Enfoque integral de la bioética, instrumento marco (es la clave de su éxito, permite que un mayor número de estados ratifiquen sus contenidos).
- Instrumento estratégico y gradual (mínimo común denominador para todos los estados de la Unión Europea).
- Instrumento de mínimos (susceptible de ampliación en su desarrollo, “consenso europeo identificable”).
- Relativización de derechos (todos los derechos están restringidos por el desarrollo jurídico).
- Las sombras descritas fueron:
  - Existencia de una relación mejorable entre el TEDH (Tribunal Europeo de Derechos Humanos) y el CEDH (Consejo Europeo de Derechos Humanos).
  - Ratificación problemática del convenio (firmado por 35 de los 47 países miembros de la Comisión Europea y ratificado por 29. Italia, Luxemburgo, Holanda, Suecia, Polonia y Ucrania no lo han firmado).
  - Insuficientes protocolos y ausencia de revisiones (por ejemplo, en lo referente a reproducción asistida y conflictos al final de la vida).



- Y, por último, doctrina del margen de apreciación nacional (como por ejemplo, matrimonio homosexual y la adopción de parejas homosexuales).

El ponente propuso la creación de estándares de mínimos en lo referente a Derechos Humanos, es decir, un mínimo común denominador para todos los individuos. De tal manera que, el TEDH, desde el Consejo de Europa, es la plataforma adecuada para establecer la estandarización del Bioderecho en Europa.

La segunda ponencia de la mesa estuvo corrió a cargo de Dña. Pilar Nicolás Jiménez, miembro del Grupo de Investigación Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad del País Vasco. Comenzó su intervención destacando el impulso tan importante que ha supuesto el Convenio de Oviedo en el seno del Consejo de Europa en aspectos bioéticos y de Bioderecho y transmitió a la sala los cuatro niveles normativos/reglamentarios que ella establece al amparo de dicho consejo. Así mismo, comentó que se nota la influencia del ordenamiento jurídico español existente previo sobre los contenidos del Convenio de Oviedo en temas de: derechos del paciente, partes del cuerpo humano, análisis genético, integridad e identidad genética y creación/utilización de preembriones. Mencionó como cuestiones más polémicas: los biobancos en el caso de los menores, la regulación de la maternidad subrogada, regulación de los análisis genéticos asistenciales y los requisitos de los análisis genéticos directos del consumidor y utilización de los datos de salud por parte de las aseguradoras. La autora finalizó proponiendo que hay que adaptar el marco internacional a través de protocolos y recomendaciones del Consejo de Europa.

Tras la intervención en la mesa de dos expertos en el desarrollo normativo español, se contó con D. Claudio Buccelli, médico perteneciente a la Universidad Federico II de Nápoles y miembro de diferentes Comisiones Ministeriales del Parlamento Italiano, con una ponencia titulada “Las repercusiones del Convenio de Oviedo en la deontología, el sistema jurídico y la jurisprudencia italianos”. En su exposición, tras describir los objetivos del Convenio de Oviedo y realizar una valoración del mismo y de los protocolos adicionales relacionados con sus contenidos, afirmó que: existe un amplio acuerdo por parte de Italia y destacó que el Convenio de Oviedo es un instrumento de Ética Clínica y disciplinar para los derechos humanos. Sin embargo, Italia ha suscrito dicho documento pero no lo ha ratificado. El ponente afirmó que en su país se reconoce la plena validez de los contenidos del convenio pero supeditan su funcionamiento a la adopción de una regulación específica y reconoció la repercusión del mismo en el sistema jurídico italiano. En lo referente a la deontología médica italiana, existió un desarrollo previo al Convenio de Oviedo y otro inmediatamente posterior, para finalmente legislar dicho tema en la reciente reforma incorporada por la Ley de 22 de diciembre de 2017, n219.

Esta mesa multidisciplinar fue cerrada por la intervención de D. Enrique Iáñez Pareja, biólogo, investigador y profesor de Microbiología en la Universidad de Granada, titulada “Edición genética en la línea germinal: ¿Dónde están los límites?”. Su exposición conectó el Convenio de Oviedo con la modificación del genoma de la descendencia. El ponente manifestó que las técnicas novedosas que vienen superarán los contenidos del artículo 13 del Convenio de Oviedo, tanto técnicamente como en el ámbito social. Además, expuso que las terapias en línea germinal tienen infinitas aplicaciones y tienen justificación sólo en casos raros y escasos como: parejas de monogigotos para alelo recesivo y parejas con enfermedad monogénica dominante. Desde un punto de vista científico, defendió que no es inmoral el uso de estas técnicas y propuso el “transhumanismo”, descartando la inmortalidad o la creación de hombres-máquina (tipo cibor). Para el cuarto participante de esta mesa, estas nuevas terapias ofrecen una nueva



eugenesia que genera problemas éticos que van más allá de los derechos fundamentales del individuo.

Esta mesa sobre el tema: Actualizando el Convenio de Oviedo centró el posterior debate en el artículo 13 de dicho convenio, concretamente en su contradictoria redacción. Los asistentes estuvieron de acuerdo en que ha dado lugar a muchas interpretaciones, definiendo el texto como confuso. Y se aportaron propuestas como una nueva redacción en la que se diferenciara entre los fines terapéuticos y los fines científicos.

## ENTREGA DE PREMIOS Y ACTO DE CLAUSURA

---

El acto de clausura del VI Congreso Internacional del CEBES contó con la presencia del Rector de la Universidad de Murcia Dr. José Luján Alcaraz, quien en primer lugar dio paso a la entrega de premios a los trabajos presentados.

Dña. Blanca Soro Mateo hizo entrega de los siguientes premios en la modalidad de Bioderecho - Medio ambiente:

- Primer premio: Ana Cannilla por la comunicación oral titulada “Constitucionalismo ecológico y derechos de las generaciones futuras”.
- Accésit: Chahinaze Hasnaoui por la comunicación oral titulada “El reconocimiento del perjuicio ecológico en derecho francés”.

Y, en la modalidad Bioderecho - Salud, hizo entrega de los siguientes premios Dña. María Belén Andreu Martínez:

- Primer premio: Andrea Salud Casanova Asensio por la comunicación oral titulada “El acceso indebido a la historia clínica por parte del personal sanitario a la luz de la legislación de protección de datos”.
- Accésit: Miguel Vieito Villar por la comunicación oral titulada “Derecho a no saber y privilegio terapéutico de menores de edad en patología de base genética”.

El Rector de la Universidad continuó con el acto dando la palabra al presidente del Comité Organizador, D. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz, quien le transmitió palabras de agradecimiento y sentimientos de gratitud. Destacó en su discurso el ámbito interdisciplinar del Bioderecho y su capacidad para ser una inquietud para asistentes muy jóvenes (alumnos, doctorandos y académicos). Además, a modo de conclusión, recordó la relevancia de los temas tratados en el congreso, como: la obligación a dar respuesta desde el Bioderecho a la confidencialidad de los datos, el secreto profesional y el daño en el medioambiente; y la relevancia de reflexionar sobre el Convenio de Oviedo.

Finalmente, el acto de clausura fue concluido por D. José Luján Alcaraz. El Rector agradeció al director del CEBES su invitación, calificando las iniciativas de dicho centro como “actividades importantes para la vida universitaria”. Así mismo, agradeció la confianza de los asistentes y la participación del Hospital La Vega – Asisa como ejemplo de buena práctica entre la empresa y la Universidad. El VI Congreso Internacional del CEBES se clausuró con el Rector de la Universidad de Murcia afirmando que este congreso es “un ejemplo de la universidad que queremos proyectar”.

