

**ASSIGNATURA: ASPECTOS BIOÉTICOS Y LEGALES. BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS.**

<b>Coordinador/es</b>	Maria Casado y Roser González
<b>Profesorado</b>	Dra. Maria CASADO, Dra. Roser GONZALEZ, Dr. Lluís CABRÉ, Dr. Albert ROYES y QUI, y Dra. Ana SÁNCHEZ-URRUTIA

**JUSTIFICACIÓN DE LA ASIGNATURA**

El desarrollo de la biomedicina siempre ha ido acompañado de un debate importante en la mayoría de países occidentales, ya que las nuevas posibilidades de las metodologías genéticas generan una fuerte ambivalencia: por una parte, estas tecnologías se consideran como el origen de importantes beneficios y, por otra parte, son el punto de partida de nuevas posibilidades de abuso.

En el contexto de un Master en Biomedicina es necesario formar especialistas que no sean simples “técnicos” sino que tengan una formación integral con el fin de acercar las biotecnologías a la sociedad y para aportar criterios y argumentos para decidir que es beneficioso y que es lo que no se considera aceptable.

**OBJETIVOS**

La finalidad de este curso es:

- Introducir a los participantes en la Bioética actual, con especial atención a los conocimientos éticos y jurídicos imprescindibles para analizar y resolver los conflictos que surgen en este campo.
- Conseguir una formación interdisciplinar en el tratamiento de los problemas derivados de las aplicaciones de la investigación biomédica.
- Clarificar las cuestiones más relevantes que actualmente se debaten en los foros científicos de la especialidad y explicar las bases de su tratamiento jurídico.
- Capacitar para la toma de decisiones ante los problemas derivados de los avances científicos y de las nuevas tecnologías, y fomentar el trabajo interdisciplinar entre los profesionales implicados.

**CONTENIDOS Y TEMARIO**

1.- La Bioética. Conceptos básicos; historia; ámbitos de actuación; necesidad de formación en Bioética. La Bioética a la practica asistencial: los cambios en las relaciones sanitarias; la autonomía de les persones enfermas y el consentimiento informado.

2.- Los Derechos Humanos como a marco para la Bioética. Los principios constitucionales y la Bioética. Marco normativo internacional, estatal y autonómico. Especial referencia a la Declaración UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos.

3.- Los Comités de ética. Los diferentes tipos de comités. Los comités nacionales de Bioética. Los comités éticos de investigación clínica (CEIC) y los asistenciales (CEA). Referencia a los comités de ética de les universidades españolas.

4.- Tipificación genética. Marcadores genéticos. Tipos y frecuencia en el genoma humano. Estrategias manuales y automatizadas para el estudio de estos marcadores. L'empremta genética. Diagnóstico de paternidad. Marcadores para la tipificación genética forense.

5.- Aspectos Bioéticos y legales de la tipificación genética. Bancos de datos en criminología. Aspectos Bioéticos y conflictos de derechos. La normativa existente.

6.- Diagnóstico genético y selección de sexo. Patologías genéticas: tipos. Estrategias de diagnóstico directo e indirecto. Enfermedades complejas: Genes de susceptibilidad. Diagnóstico de los factores de riesgo de estas patologías. Diagnóstico prenatal y preimplantacional. Selección de sexo. Argumentos a favor y en contra.

7.- Aspectos Bioéticos y legales del diagnóstico genético y la selección de sexo. Políticas públicas sobre las prioridades diagnósticas. Intimidad personal y familiar. Autonomía de las personas. Protección de datos. Bancos de datos genéticos. La regulación existente.

8.- Clonación. La clonación en mamíferos: conceptos básicos. La clonación de la oveja Dolly. La clonación en humanos: objetivos, factores éticos y riesgos. Las células madre embrionarias y adultas. Clonación terapéutica. Tipos de células y estrategias metodológicas para reparar órganos y subsanar deficiencias funcionales.

10.- Consideraciones éticas sobre la terapia con células madre. Conflictos derivados de la obtención de las células madre. Conflictos derivados de su utilización. El estatus del embrión. La equidad en el acceso a la medicina genética. La normativa existente.

11.- Terapia Génica. Conceptos básicos. Patologías susceptibles de ser tratadas por terapia génica. Terapia de células somáticas. Ensayos previos en animales modelo. Construcción y uso de ratones transgénicos. Terapia de células germinales. En humanos, consideraciones sobre los aspectos a modificar. Derechos de los padres a decidir los cambios genéticos de los hijos.

12.- Los trasplantes de órganos. Aspectos médicos, éticos y jurídicos; el criterio de muerte cerebral. Donación de órganos y tejidos para los trasplantes. El consentimiento; Normativa vigente; Organización Nacional de Trasplantes.

13.- Intimidad y protección de datos. El derecho a la intimidad; Mecanismos jurídicos de reacción ante la vulneración del derecho a la intimidad, La Ley orgánica de protección de datos; Información genética y los sus desafíos; los tests genéticos; los Bancos de ADN.

14.- Discusiones bioéticas más frecuentes al inicio y al final de la vida: aborto, eutanasia, reproducción asistida, limitación del esfuerzo terapéutico (LET), el Estado Vegetativo Persistente (EVP), los documentos de voluntad anticipada.

## **METODOLOGIA Y ORGANIZACIÓN DE LA ASIGNATURA**

### **Enseñanza presencial**

El curso se compone de sesiones dirigidas a proporcionar a los asistentes una formación básica en Bioética y está organizado mediante sesiones de carácter teórico-práctico con exposición, análisis y discusión de situaciones concretas.

### **Trabajo no presencial**

Se dará al alumno bibliografía complementaria, páginas web y casos relacionados con los temas tratados para que desarrolle sus conocimientos.

## **EVALUACIÓN**

### **Criterios de evaluación**

Asistencia y superación de la prueba final escrita

### **Procedimientos de evaluación**

Resolución de los casos prácticos propuestos a lo largo del curso y una prueba escrita tipo test.

## BIBLIOGRAFÍA

- ALONSO BEDATE, Carlos y MAYOR ZARAGOZA, Federico (coords.). Gen-Ética. Editorial Ariel, Barcelona 2003
- BROWN, T. A. (2001). *Gene Cloning* (4th. Edition). Blackwell Scienc.
- BROWN, T. A. (1999). *Genomes*. Bios Scientific Publishers.
- CASADO, Maria Y BUXÓ, M<sup>a</sup>Jesús (coord.). Riesgo y precaución, Ed. Residència d'Investigadors CSIC-Generalitat de Catalunya, 2005
- CASADO, Maria y GONZÁLEZ-DUARTE, Roser (eds.), Los retos de la genética en el siglo XXI: genética y bioética, ed. Edicions UB, Barcelona 1999.
- CASADO, Maria (ed.):
  - Las Leyes de la Bioética. Colección Bioética, Ed. Gedisa, Barcelona, 2004
  - El Alzheimer : problemas éticos y jurídicos, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002
  - Estudios de bioética y derecho, Tirant lo Blanch, Valencia, 2000
  - Bioética, Derecho y Sociedad, ed. Trotta, Madrid 1998.
  - Materiales de Bioética y Derecho. ed. Cedecs, Barcelona 1996.
- GLICK B.R. & PASTERNAK J.J. (2003) *Molecular Biotechnology* 3<sup>rd</sup> Ed. ASM Press
- IZQUIERDO. M. (1999). *Ingeniería Genética y Transferencia Génica*. Ediciones Pirámide.
- LEWIN B. (2006) . *Essential Genes*. Pearson Education Inc.
- PEREA J., TORMO A. & GARCÍA J.L. (2002) INGENIERÍA GENÉTICA vol. 1. y vol. 2. Editorial Síntesis.
- PRIMROSE, S.B., TWYMAN, R.M. & OLD, R.W. (2001). *Principles of Gene Manipulation* (6th Edition). Blackwell Science.
- ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (coord.), CASADO, M<sup>a</sup>, CASTELLANO ARROYO, M<sup>a</sup>, GAFO, J., GROS ESPIELL, H., ROCA TRIAS, E. Derecho Biomédico y Bioética, ed. Comadres, Granada 1998.
- SÁNCHEZ, A, SILVEIRA, H. y NAVARRO, M., Tecnología, intimidad y sociedad democrática (Epílogo de Stefano Rodotà), Editorial Icaria, Barcelona, 2003
- STRACHAN T. & READ A.P. (2003). *Human Molecular Genetics* 3. Garland Science
- VALLS, Ramon, Ética para la Bioética, Gedisa, Barcelona, 2003
- WATSON, J.D., GILMAN, M., WITKOWSKI, J. & ZOLLER, M. (1992). *Recombinant DNA* (2nd. edition). Scientific American Books, W. H. Freeman and Co.
- WATSON, J.D., BAKER T.A., BELL S.P., GANN A., LEVINE M. & LOSICK R. (2004) *Molecular Biology of the Gene* (3rd. edi