



Assignatura	ASPECTES BIOÈTICS I LEGALS. BIOÈTICA I DRETS HUMANS.
Codi	
Crèdits ECTS	2'5
Departament/s	
Coordinador/s	Maria Casado i Roser González
Professorat	<ul style="list-style-type: none">• Dra. Maria CASADO, directora de l' <i>Observatori de Bioètica i Dret</i> i professora titular de la Facultat de Dret de la UB• Dra. Roser GONZALEZ, catedràtica de Genètica de la UB• Dr. Lluís CABRÉ, Cap del Servei de la UCI, Hospital de Barcelona. President de SEMICYUC. Màster en Bioètica i Dret per la Universitat de Barcelona.• Dr. Albert ROYES i QUI, Professor d'ètica mèdica i de Bioètica. Facultat de Medicina, Universitat de Barcelona.• Dra. Ana SÁNCHEZ-URRUTIA, Professora Titular de Dret Constitucional. Facultat de Dret. Universitat de Barcelona

□ JUSTIFICACIÓ DE L'ASSIGNATURA

El desenvolupament de la biomedicina sempre ha anat acompanyat d'un debat important en la majoria de països occidentals, ja que les noves possibilitats de les metodologies genètiques generen una forta ambivalència: d'una banda, aquestes tecnologies es consideren com l'origen d'importants beneficis i, de l'altra, són el punt de partida de noves possibilitats d'abús.

En el context d'un Màster en Biomedicina és necessari formar especialistes que no siguin mers "tècnics" sinó que gaudeixin d'una formació integral a fi d'apropar les biotecnologies a la societat, i per aportar criteris i arguments per decidir què és beneficiós i què és el que no es considera acceptable.

□ OBJECTIUS

La finalitat d'aquest Curs és introduir els participants en la Bioètica actual, amb especial atenció als coneixements ètics i jurídics imprescindibles per a analitzar i resoldre els conflictes que sorgeixen en aquest camp.

Aconseguir una formació interdisciplinària en el tractament dels problemes derivats de les aplicacions de la investigació biomèdica.

Clarificar les qüestions més rellevants que actualment es debaten en els fòrums científics de l'especialitat i explicar les bases del seu tractament jurídic.

Capacitar per la presa de decisions davant els problemes derivats dels avenços científics i de les noves tecnologies, i fomentar el treball interdisciplinari entre els professionals implicats.

□ CONTINGUTS I TEMARI

1.- La Bioètica. Conceptes bàsics; història; àmbits d'actuació; necessitat de formació en Bioètica. La Bioètica a la pràctica assistencial: els canvis en les relacions sanitàries; l'autonomia de les persones malaltes i el consentiment informat.

2.- Els Drets Humans com a marc per a la Bioètica. Els principis constitucionals i la Bioètica. Marc normatiu internacional, estatal i autonòmic. Especial referència a la Declaració UNESCO sobre Bioètica i Drets Humans.

3.- Els Comitès d'ètica. Els diferents tipus de comitès. Els comitès nacionals de Bioètica. Els comitès ètics d'investigació clínica (CEIC) i els assistencials (CEA). Referència als comitès d'ètica de les universitats espanyoles.

4.- Tipificació genètica. Marcadors genètics. Tipus i freqüència en el genoma humà. Estratègies manuals i automatitzades per a l'estudi d'aquests marcadors. L'empremta genètica. Diagnòstic de paternitat. Marcadors per a la tipificació genètica forense.

5.- Aspectes bioètics i legals de la tipificació genètica. Bancs de dades en criminologia. Aspectes bioètics i conflictes de drets. La normativa existent.

6.- Diagnòstic genètic i selecció de sexe. Patologies genètiques: tipus. Estratègies de diagnòstic directe i indirecte. Malalties complexes: Gens de susceptibilitat. Diagnòstic dels factors de risc d'aquestes patologies. Diagnòstic prenatal i preimplantacional. Selecció de sexe. Arguments a favor i en contra.

7.- Aspectes bioètics i legals del diagnòstic genètic i la selecció de sexe. Polítiques públiques sobre les prioritats diagnòstiques. Intimidat personal i familiar. Autonomia de les persones. Protecció de dades. Bancs de dades genètiques. La regulació existent.

8.- Clonació. La clonació en mamífers: conceptes bàsics. La clonació de l'ovella Dolly. La clonació en humans: objectius, factors ètics i riscos. Les cèl·lules mare embrionàries i adultes. Clonació terapèutica. Tipus de cèl·lules i estratègies metodològiques per reparar òrgans i subsanar deficiències funcionals.

10.- Consideracions ètiques sobre la teràpia amb cèl·lules mare. Conflictes derivats de la obtenció de les cèl·lules mare. Conflictes derivats de la seva utilització. L'estatus de l'embrió. L'equitat en l'accés a la medicina genètica. La normativa existent.

11.- Teràpia Gènica. Conceptes bàsics. Patologies susceptibles d'ésser tractades per teràpia gènica. Teràpia de cèl·lules somàtiques. Assajos previs en animals model. Construcció i ús de ratolins transgènics. Teràpia de cèl·lules germinals. En humans, consideracions sobre els trets a modificar. Drets dels pares a decidir el canvis genètics dels fills.

12.- Els trasplantaments d'òrgans. Aspectes mèdics, ètics i jurídics; el criteri de mort cerebral. Donació d'òrgans i teixits per als trasplantaments. El consentiment; Normativa vigent; Organització Nacional de Trasplantaments.

13.- Intimitat i protecció de dades. El dret a la intimitat; Mecanismes jurídics de reacció envers la vulneració del dret a la intimitat, La Llei orgànica de protecció de dades; Informació genètica i els seus desafiaments; Els tests genètics; Els Bancs d'ADN.

14.- Discussions bioètiques més freqüents a l'inici i al final de la vida: avortament, eutanàsia, reproducció assistida, limitació de l'esforç terapèutic (LET), l'Estat Vegetatiu Persistent (EVP), els documents de voluntats anticipades.

□ **METODOLOGIA I ORGANITZACIÓ DE L'ASSIGNATURA**

Ensenyament presencial

El curs es compon de sessions dirigides a proporcionar als assistents una formació bàsica en Bioètica i està organitzats mitjançant sessions de caràcter teòric-pràctic amb exposició, anàlisi i discussió de situacions concretes.

Treball no presencial

Es donarà a l'alumne bibliografia complementària, pàgines web i casos relacionats amb els temes tractats per tal que desenvolupi els seus coneixements.

Tutories

Hi haurà un horari de consulta amb els professors del mòdul que es facilitarà més endavant.

□ AVALUACIÓ

Criteris d'avaluació

Assistència i superació de la prova final escrita

Procediments de l'avaluació

Resolució dels casos pràctics proposats al llarg del curs i una prova escrita tipus test.

□ BIBLIOGRAFIA

- ALONSO BEDATE, Carlos y MAYOR ZARAGOZA, Federico (coords.). Gen-Ètica. 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^aJesus (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* 3rd 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^a (coord.), CASADO, M^a, CASTELLANO ARROYO, M^a, GAFO, J., GROS ESPIELL, H., ROCA TRIAS, E. Derecho Biomédico y Bioética, ed. Comares, 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. edition). Benjamin Cummings-CSHL Press.