

Presentación / Presentation

Presentación (Núm. 61 RDGH)

Presentation (No. 61 LHGR)

Pilar Nicolás Jiménez

Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU)

Emilio José Armaza Armaza

Universidad de Deusto

El número sexagésimo primero de la «Revista de Derecho y Genoma Humano. Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada / Law and the Human Genome Review. Genetics, Biotechnology and Advanced Medicine» se inscribe en la etapa renovada de la publicación, marcada por su transición al formato digital y de acceso abierto. La favorable acogida de este cambio confirma la importancia de disponer de un espacio académico riguroso y al mismo tiempo accesible, destinado al análisis jurídico de los avances en genética, biotecnología y medicina avanzada, así como al fomento de un diálogo interdisciplinar informado, en el que diversas metodologías convergen para abordar problemáticas comunes. En un contexto caracterizado por el acelerado desarrollo de las ciencias biomédicas y las tecnologías aplicadas al genoma humano, la Revista consolida su vocación como foro de reflexión crítica e interdisciplinar, atento tanto a las oportunidades que estos avances brindan como a los riesgos que plantean para la dignidad humana y la protección de los derechos fundamentales.

Por su parte, la Red Cátedra de Derecho y Genoma Humano reafirma así su compromiso con la difusión y el debate riguroso de los desafíos éticos, jurídicos y sociales que estas transformaciones plantean, contribuyendo a la construcción de marcos normativos y jurisprudenciales capaces de responder a escenarios cada vez más complejos. En esta línea, el presente número reúne, en la sección Doctrina, las seis siguientes contribuciones:

— «El Fenotipado Forense de ADN: Desafíos Jurídicos en la Investigación Criminal y su Aplicación en Europa»: En este artículo, Alba BENÍTEZ BOLDO (Investigadora en formación, becaria predoctoral I+D, Universidad Camilo José Cela) analiza el uso del Fenotipado Forense de ADN (FDP) como una herramienta innovadora en la investigación criminal, que permite inferir rasgos físicos visibles de una persona a partir de su material genético. La autora explora cómo tecnologías como Parabon Snapshot y el proyecto europeo VISAGE han demostrado su utilidad en la identificación de sospechosos y en la localización de personas desaparecidas, potenciando la eficacia de las investigaciones forenses. Al mismo tiempo, BENÍTEZ BOLDO aborda los retos legales y éticos que plantea esta técnica, especialmente en relación con la protección de datos personales y la intimidad, conforme a lo establecido por el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD). Se presta especial atención al artículo 9 del RGPD, que regula el tratamiento de datos sensibles, incluyendo información sobre origen étnico o racial, y que exige garantías adicionales para su manejo. El artículo también reflexiona sobre las condiciones en que el uso del FDP puede considerarse proporcional y necesario frente a intereses públicos esenciales, asegurando el respeto a los derechos fundamentales. Finalmente, se examina el Reglamento Prüm II y su papel en la cooperación policial

europea, considerando cómo la integración del FDP en el intercambio de datos genéticos y biométricos puede fortalecer la identificación de personas y la seguridad jurídica en la investigación criminal.

- «La violación de los derechos fundamentales de la mujer durante el parto: la violencia obstétrica»: En este artículo, María Rosaria DE SIMONE (Doctora en Derecho por la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria) plantea que la violencia obstétrica constituye una forma específica de vulneración de los derechos fundamentales de la mujer durante el embarazo, el parto y el postparto. Según la autora, ciertas prácticas médicas, realizadas sin consentimiento o con procedimientos dolorosos innecesarios, como episiotomías no autorizadas o intervenciones sin anestesia, pueden considerarse agresiones físicas y, además, formas de violencia psicológica que afectan la integridad y la autonomía de las mujeres. DE SIMONE analiza esta cuestión desde una perspectiva de género, destacando la relación entre la autodeterminación de la mujer y su derecho sobre el propio cuerpo. La autora también subraya las advertencias de organismos internacionales, como la Organización Mundial de la Salud y el Consejo de Europa, sobre la necesidad de garantizar estándares de atención adecuados durante el parto. Asimismo, examina diversas iniciativas legislativas y de sensibilización en distintos contextos nacionales, incluyendo la propuesta de ley en Italia y el reconocimiento de la violencia obstétrica como parte de la violencia machista en Cataluña. Por último, DE SIMONE observa que la pandemia de COVID-19 ha intensificado el debate sobre la calidad del cuidado obstétrico y enfatiza la importancia de políticas, protocolos y medidas judiciales orientadas a proteger los derechos de las mujeres, presentando la violencia obstétrica como un problema relevante desde la perspectiva de la salud pública y los derechos humanos.
- «El nuevo reglamento europeo relativo al espacio europeo de datos de salud: su impacto en la gobernanza del dato y su uso ético y seguro»: En este artículo, Íñigo DE MIGUEL BERIAIN (Investigador, UPV/EHU; Ikerbasque, Basque Foundation for Science), Mercedes LÓPEZ DE LA PEÑA DE PABLO (Magister en Derecho) y Mónica LOYO-MENOYO (Investigadora posdoctoral, UPV/EHU) analizan el recientemente publicado Reglamento para un Espacio Europeo de Datos de Salud y su relevancia para el tratamiento de datos con fines de investigación e innovación. Los autores sostienen que este Reglamento debe interpretarse en conexión con la Estrategia Europea de Datos y con los instrumentos normativos derivados de ella, como la Directiva de Datos Abiertos y, especialmente, la Ley de Gobernanza de Datos, así como con las herramientas que buscan facilitar la compartición segura de información. El artículo destaca la relación entre el Reglamento de Datos de Salud y la Ley de Gobernanza de Datos, poniendo de relieve las principales diferencias introducidas por el primero respecto al segundo, y reflexiona sobre su impacto potencial en la gobernanza del dato y en la promoción de un uso ético y seguro de la información sanitaria en la Unión Europea.
- «La des-extinción innecesaria de especies como delito genético en la legislación moderna»: En este artículo, Jesús Alexander CÓRDOVA NAPANGA (Abogado por la Universidad Tecnológica del Perú) plantea que la reproducción innecesaria de seres pertenecientes a especies extintas —lo que el autor denomina «des-extinción»— debería considerarse una conducta delictiva, debido a los riesgos ecológicos, éticos y científicos que conlleva. Según CÓRDOVA NAPANGA, la tipificación de este tipo penal en la legislación moderna debería apoyarse en principios como el de legalidad, proporcionalidad y subsidiariedad, con el fin de proteger importantes bienes jurídicos, tales como la biodiversidad y la salud pública. El autor sostiene que la criminalización de prácticas de «des-extinción» innecesaria podría prevenir un uso irresponsable de la biotecnología, favorecer un equilibrio entre el avance científico y la preservación del medio ambiente, y subraya la necesidad de un marco normativo claro que permita regular estas tecnologías emergentes de manera ética y segura.
- «Panorama de la regulación de las nuevas tecnologías de reproducción humana en el derecho civil y familiar en México»: En este artículo, Miguel Ángel LEÓN ORTIZ (Profesor Investigador de Tiempo Completo en la Escuela Superior de Huejutla, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo) analiza el desarrollo y la regulación de las nuevas tecnologías de reproducción humana en México desde la década de 1980. El autor explica que estas técnicas surgieron inicialmente para atender casos de infertilidad y esterilidad, así

como para prevenir la transmisión de enfermedades genéticas a la descendencia, y que con el tiempo su uso se ha expandido en múltiples contextos, impulsando la creación de normativas específicas en diversos países. LEÓN ORTIZ sostiene que, ante la ausencia de un marco normativo adecuado en la Ley General de Salud, varias entidades mexicanas han regulado los efectos derivados de la aplicación de estas tecnologías, incluso extendiendo sus disposiciones más allá del ámbito interno. El artículo destaca además reflexiones desde la bioética y la perspectiva de derechos humanos, subrayando la importancia de garantizar que estas técnicas sean accesibles y se utilicen de manera ética, dentro de un marco legal que proteja los derechos de las personas involucradas y promueva la seguridad jurídica en materia civil y familiar.

- «Inteligencia artificial aplicada a la salud: viejas y nuevas cuestiones para el Derecho penal»: En este artículo, M.^a del Carmen GÓMEZ RIVERO (Catedrática de Derecho penal de la Universidad de Sevilla) analiza los retos que plantea la incorporación de sistemas de inteligencia artificial en el ámbito de la medicina. La autora plantea que estos sistemas pueden afectar derechos fundamentales de los pacientes, como la autonomía y la privacidad, y reflexiona sobre las implicaciones en materia de responsabilidad penal derivadas del uso de herramientas de IA, ya sean colaborativas o completamente autónomas. GÓMEZ RIVERO subraya la necesidad de examinar cómo el Derecho penal puede adaptarse a estas innovaciones tecnológicas, de modo que se garantice la protección de los pacientes y se establezcan criterios claros de responsabilidad frente a posibles daños derivados del uso de inteligencia artificial en contextos sanitarios.

Por su parte, la sección «Jurisprudencia / Case Law Notes» contiene el comentario de Ana MENÉNDEZ PÉREZ (Universidad del País Vasco, UPV/EHU) respecto de la Sentencia de la Sala Contencioso-Administrativo, Sección 1, de la Audiencia Nacional de 10 de enero de 2024 (ECLI: ES:AN:2024:7), en la que se establece que el derecho de acceso a la historia clínica no incluye la facultad de conocer la identidad de las personas que han accedido a la misma. La autora subraya que la resolución confirma la decisión de la Agencia Española de Protección de Datos, que inadmitió la reclamación del actor que solicitaba esta información. Asimismo, examina el desarrollo que realiza el Reglamento del Espacio Europeo de Datos de Salud respecto al derecho de acceso, destacando su carácter innovador al reforzar el control y conocimiento que los pacientes pueden ejercer sobre sus datos sanitarios, en contraste con el criterio adoptado por la Audiencia Nacional. La autora plantea así reflexiones sobre las tensiones entre la protección de la privacidad de los profesionales y los derechos de información y control de los pacientes en el contexto de la legislación sanitaria y de datos europea.

El presente número de la Revista contiene, asimismo, las reseñas, elaboradas por Pilar NICOLÁS JIMÉNEZ (Investigadora permanente en la UPV/EHU e Investigadora principal del GI-CISJANT de la UPV/EHU) sobre la monografía de Ángela BERNARDO ÁLVAREZ, *Edición genética en seres humanos y libertad de investigación*, Editorial Comares, Granada, España 2025, 260 pp. y por Elena ATIENZA MACÍAS (Investigadora Ramón y Cajal de la Universidad de Deusto) respecto de la obra, *Nuevos retos del Derecho ante la protección y promoción de la salud. Investigaciones de la Cátedra J&J Derecho y Salud – Universidad de Zaragoza (2023-2024)*, Dirigida por Miguel Ángel BOLDOVA PASAMAR y Coordinada por Carlos FUERTES IGLESIAS, Editorial Aranzadi, Navarra, España, 2025, 530 pp. Por último, se incluye el informe elaborado por Guillermo LAZCOZ MORATINOS (Centro de Investigación Biomédica en Red CIBERER - ISCIII / Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares CEDEM - UAM) titulado «Sistemas de inteligencia artificial en la asistencia sanitaria: cómo garantizar la supervisión humana desde la normativa de protección de datos» así como un listado elaborado bajo el cuidado de Ana MENÉNDEZ PÉREZ (Universidad del País Vasco UPV/EHU) y Yenifer MURSULI YANES (Universidad del País Vasco UPV/EHU) de referencias bibliográficas, sobre genética humana, biotecnología y medicina avanzada, integrada por trabajos de miembros de la Red Cátedra Derecho y Genoma Humano, así como por aportaciones de otros investigadores.

Finalmente, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las autoras y autores que han contribuido a este número, por la calidad, el rigor y la profundidad de sus trabajos, que enriquecen el debate jurídico, ético y científico en torno al genoma humano, la biotecnología y la medicina avanzada. Asi-

mismo, extendemos nuestro reconocimiento a los servicios editoriales de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU) por su apoyo y colaboración constante en la difusión de la investigación y el pensamiento interdisciplinar que caracteriza a nuestra Revista. La conjunción de estos esfuerzos permite ofrecer a la comunidad académica y profesional un espacio de análisis crítico, actualizado y accesible, en el que se abordan los desafíos más relevantes y contemporáneos de la ciencia, la tecnología y el Derecho.

En Bilbao y Leioa, enero de 2026
Los Directores de la RDGH / LHGR