

INTRODUCCIÓN	15
--------------------	----

Capítulo I

EL EMBRIÓN HUMANO Y LA EDICIÓN GENÉTICA

I. ESTATUTO BIOLÓGICO DEL EMBRIÓN HUMANO	22
a) ¿Qué es un embrión?	24
b) Los hechos biológicos y su interpretación	26
II. ANTROPOLOGÍA DEL EMBRIÓN HUMANO	32
1. La base biológica	33
2. La base filosófica	37
3. ¿Es persona el embrión humano?	41
3.1. El disenso antropológico y ético respecto del embrión	41
3.2. Los tres pilares del respeto embrionario	43
3.3. La dignidad constitutiva del embrión	44
3.4. Carácter personal del embrión	51
a) La substancialidad y la singularidad	60
b) La racionalidad	63
III. LA EDICIÓN GENÉTICA. SU VALORACIÓN BIOÉTICA	67
1. Ingeniería genética y manipulación	67
2. Un poco de historia	76
3. El funcionamiento de CRISP/Cas9	78
4. Uso de las técnicas de edición genética	79
5. Las limitaciones de CRISPR/CAS9 y alternativas	83

IV. EL PRINCIPIO ÉTICO DE LA ACCIÓN SOBRE NUESTRO GENOMA	86
a) Terapia genética en células somáticas	89
b) Terapia génica en células germinales	91
V. PERSPECTIVA ÉTICA DE LOS DIVERSOS COMITÉS DE BIOÉTICA	96
CONCLUSIÓN	100

Capítulo II

CÉLULAS MADRE, CONFLICTO CIENCIA/VALORES Y CLONACIÓN

I. BIOÉTICA DE LAS CÉLULAS MADRE	103
1. El ámbito científico, sociopolítico y bioético	103
a) Ámbito científico	104
b) Ámbito sociopolítico	109
c) Ámbito bioético	111
2. Ética de la investigación con células madre	115
3. Investigación con células troncales de adulto con fines terapéuticos	128
II. PARADIGMAS ÉTICOS Y EL CONFLICTO ENTRE CIENCIA Y VALORES	132
1. Ética de la calidad de la vida humana	133
2. Ciencia y valores. Una relación necesaria	136
3. Ética de la inviolabilidad de la vida humana	140
III. LA CLONACIÓN	145
1. La clonación en animales	146
2. La clonación humana	150
2.1. La clonación terapéutica y reproductiva	155
2.2. Valoración ética	164

Capítulo III

EXPERIMENTACIÓN CON SERES HUMANOS Y CON ANIMALES

I. EXPERIMENTACIÓN CON SERES HUMANOS	173
1. Tipos de experimentación	175
2. Formas de experimentación	177
3. Experimentación en fetos y en embriones humanos	182
4. Experimentación clínica y tecnológica	187
5. Aspectos regulatorios de la investigación clínica en seres humanos	189
6. Valoración moral de la experimentación en seres humanos	192
7. El consentimiento informado	193
CONCLUSIONES	195

II. EXPERIMENTACIÓN CON ANIMALES	196
1. Oposición a la investigación en animales	197
1.1. El activismo anti experimentación animal	198
1.2. La liberación animal	199
1.2.1. Peter Singer y animal liberation	199
1.2.2. ALF: Animal liberation front	205
1.3. Planteamientos científicos anti experimentación animal	205
1.4. Epistemología y ética de la experimentación	209
2. Fundamentos éticos para el respeto a la naturaleza	210
2.1. El valor de la naturaleza	211
2.2. El principio de responsabilidad	212
2.3. El valor del hombre	213
3. La regla de las 3R	215
3.1. Reemplazar	217
3.2. Reducir	218
3.3. Refinar	219
4. Normativas	222
4.1. Normativa europea	222
4.2. Ley española	223
4.3. La ley catalana	224
4.4. Nueva ley española	225
4.5. Normas BPL	227
5. Problemas prácticos	227
5.1. Trabas y papeleos	227
5.2. El comité de Ética y la ética del investigador	228
5.3. La realidad: ayuda a optimizar la investigación	228
5.4. Supervisión	229

Capítulo IV

EL DERECHO A LA INTIMIDAD DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

INTRODUCCIÓN	231
1. Contenido y límites del derecho a la intimidad de la información genética	234
1.1. ¿Qué es la confidencialidad?	235
1.2. El derecho a la intimidad	236
2. La especificidad de la información genética	242
2.1. Nociones básicas	242
2.2. El Proyecto Genoma Humano	249
2.3. ¿Qué es la información genética, de dónde se obtiene y qué nos dice sobre lo que somos?	255

- 2.3.1. Las pruebas genéticas y su utilidad 255
 - 2.3.2. ¿Sobre qué aspectos de la vida humana informan los datos genéticos? 258
 - 2.4. Bases de datos genéticos 260
 - 2.5. Epigenética: ¿somos realmente nuestros genes? 261
 - 2.6. Conclusión 262
- 3. El derecho a la intimidad de la información genética 262
 - 3.1. Intimidad de los datos genéticos y confidencialidad de los datos médicos: la especificidad del derecho a la intimidad de la información genética 269
 - 3.2. El derecho a la intimidad de la información genética en relación al principio de la inteligencia humana y la protección de la dignidad e identidad del ser humano 271
 - 3.3. El tratamiento de los datos genéticos en la investigación biomédica:
 - a) El derecho a la intimidad de la información genética frente al derecho a la libertad de investigación y el derecho a la salud 276
 - b) El derecho a la intimidad de la información genética del *proband* y sus familiares en relación con el consentimiento informado 279
 - c) El principio de libre autonomía del ser humano y el derecho a ser/no ser informado en relación con el derecho a la intimidad de la información genética 281
- 4. Balance crítico de la protección del derecho a la información genética en el derecho europeo 281

Capítulo V

DETERMINISMO, INDETERMINISMO Y FINALIDAD

- I. EL DILEMA DETERMINISMO-INDETERMINISMO 287
 - 1. Breve aproximación terminológica 291
 - 2. El determinismo 292
 - 3. El indeterminismo 297
 - 4. El dilema determinismo-indeterminismo 301
 - 4.1. El determinismo de las teorías físicas 303
 - 4.2. Un conocimiento indeterminista de los sistemas físicos 304
 - 4.3. ¿Es la naturaleza determinista o indeterminista? 306
 - 5. El indeterminismo en las ciencias biológicas 309
 - 6. El reduccionismo 310
 - 7. El experimento de Libet 313
 - 8. Incompatibilismo y compatibilismo 317

II. EL DETERMINISMO GENÉTICO. ACEPCIONES Y OBJECIONES	323
a) Tipos de determinismo genético	330
b) Objeciones	332
III. EVOLUCIÓN Y FINALIDAD	336
1. Predecir la evolución	337
2. La contingencia de la evolución	340
3. Finalidad y contingencia	343
4. Eternidad y teleología	346
CONCLUSIÓN	351