

7. Gaia: Giza genomaren aplikazioak eta bioteknologiak. Alde etiko eta jarduerak.

1. 7 GAI honetan zer ikusi dugu pertsona orok duela jaiotzez?

- Duintasuna
- Giza-eskubideak: askatasuna osotasun fisiko eta psikikorako eskubidea, bizitzeko eskubidea, etab.
- Identitate eskubidea: norbere egiaren arabera bizitza aurrera eramateko eskubidea, hau da, ez da bakarrik pasaportea izatea, baizik eta “ni naizena” garatzeko eskubidea izatea.

2. Oinarrizko eskubideak oso garrantzitsuak dira eta haien babesa oso zabala. Mugaren bat dute? Zein bi egoeratan sortzen zaizkigu arazoak?

Bai, muga bakarra: oinarrizko eskubide horien egikaritzak (ejecución) beste pertsona baten oinarrizko eskubideekin talka egitea. Adibidez, ezin zaio pertsona bati bihotza kendu zuk behar duzulako; beste pertsona horrek eskubideak baititu.

ADN-A ETA GIZA GENOMA, ZUZENBIDEA ETA ETIKAREN IKUSPEGITIK

3. ADNaren auzi etiko eta juridikoek informazioarekin dute zerikusia, zein zentzutan?

ADNaren auziek informazioarekin dute zerikusia.

Helburu ezberdinekin potentzialki (eskura dugun zientzia eta teknologiaren arabera):

- Irakurri daitekeen informazioa.
- Eraldatu daitekeen informazioa.

4. Zuzenbidearen ikuspegitik, arreta berdina ematen zaie “informazio genetikoari” (orokorrean) eta “pertsona bati dagokion informazio genetikoari”?

Ez. Pertsona bati dagokion informazio genetikoa datu pertsonala da, datu horiei esker pertsona hori identifikatu daitekeelako. Bere identitatearen alderdiren bat ukitzen duen informazio oro (identitate fisikoa, fisiologikoa, ekonomikoa, kulturala) babestuta egon behar da, baina nola babesten ditu legeak datu pertsonalak? Fitxategiak arautzen ditu erregistroa eginez. Fitxategia datu pertsonalen disko, karpeta edo unitatea da zeinetan datuak metatzen diren.

Legeak eskatu dezake pertsona baten datu pertsonalak hartzea edo erabiltzea. Adibidez, ume jaioberria derrigorrez erregistratu behar duzu gizarteak eskatuta. Bestalde, pertsonen baimenak behar diren fitxategi arruntak daude, adostasun dokumentuak deritzenak. Datuak eskatzen dizkigutenean “Acepto condiciones y términos” kasila agertzen da azalpen pdf batekin, hori ulertu behar dugu onartu aurretik.

Informazio genetikoak beste datuek ematen ez duten informazioa ematen du. Iragartzeko gaitasuna du (etorkizuneko gaixotasun bat iragarritz) eta senitarte

biologikoen informazio genetikoarekin lotu daiteke bertikalki edo horizontalki. Horregatik, datu genetikoak eskatzeko adostasun informatua eskatu behar da, edota epaile baten agindua eskatzea da.

Bestalde, informazio genetiko orokorra bada, despertsonalizatuta dagoela ulertu daiteke. Kasu horretan, datuak gorde behar dira ere baina ez da hartzen hainbesteko lanik ez direlako datu pertsonalak.

5. Zein dira ADNak etiko eta juridikoki sortzen dituen arazoak sailkatzeko deskribatu diren 3 multzoak?

Alde batetik, lortu daitekeen informazioak sor ditzakeen arazoak daude. Identifikatzeko soilik nahiko informazioa izateak ere arazo handiak sor ditzake. Beste alde batetik, informazio horretatik abiatuta har daitezkeen erabakiek arazo are larriagoak sor ditzakete. Eta azkenik, lortutako informazioaren egin daitezkeen eraldaketek ere arazo handiak sor ditzakete.

ADN AZTARINAK ETA BIOMETRIA BIDEZKO IDENTIFIKAZIO SISTEMAK

6. Identifikaziorako (bereziki identifikazio sistema bat sortzeko) baliagarria izan daitekeen informazio biometrikoak, zein ezaugarri izan behar ditu?

Informazio biometriko horrek unibertsa izan behar du, eta norbanako horrekiko banakakoa eta bereizgarria. Gainera, iraunkorra izan behar du, ez epe laburrekoa, eta pertsonari atxikituta egon behar da informazio hori. Azken ezaugarria, norbanakoak informazio horren gaineko kontrolik ez izatea da.

7. Dermatoglifoetatik jasotzen diren datu biometrikoak zer dira, estatikoak edo dinamikoak?

Dermatoglifoak esku eta oinetan agertzen diren irudiak dira, larruazaleko marrek sortuak (hatz-aztarnak barne). Eta dermatogrfigoen zehaztasunak datu biometriko estatikoak dira. Izan ere, estatikoa esaten da hatz-aztarnen neurriak ez direlako bizitzan zehar aldatzen. Gerta daiteke eskua erretzea eta hatz-aztarnaren parte bat galtzea, baina neurriak (kurben arteko distantzia e.a) ez dira inoiz aldatuko.

Zalantzak: Estatikoak dira, ez dinamikoak. Dinamikoak gorputzaren funtzionamenduarekin lortzen ditugunak dira, baina une konkretu batean hartzen ditugunean, irisaren espirala adibidez, informazio biometriko estatikoak dira. Informazio dinamikoa lortzeko behar da denbora tarte bat, eta estatikoetan momentu zehatz batean lortzen den informazioa da.

8. Pertsona bat identifikatzea legala da, pertsonak identifikazio hori baimentzen ez duenean?

Pertsona guztiek oinarritzko eskubideak dituzte, hala nola, osotasun fisikorako eskubidea, norbere buruaren aurka ez deklaratzekoa eta norbere datuen erabilpena kontrolatzekoa. Soilik identifika daiteke persona bat berak nahi ez duenean, ikerketa kriminal batean. Hala ere, ikerketa kriminala justifikatuta egon behar da, epaile batek erabaki behar du.

9. Delitu bat egin den lekuan pertsona baten aztarna biologiko bat topako bagenu, analisi batek norena den esango liguke?

Ez beti, hau da, pertsona horren informazioa datu base batean badaude orduan bai lortu daiteke pertsonaren identifikazioa, baina, aldiz, pertsona horren informazioa ez badago datu base hortan, ezinezkoa litzateke.

10. Pertsonaren baimenik gabe aitatasun edo amatasun proba bat egin daiteke? Legearen arabera, pertsona batek bere jatorri biologikoa ezagutzeko eskubidea du?

Ez, pertsonen baimenik gabe ezin da egin. Hala ere, pertsona bati aitatasun edo amatasun froga egitea eskatzen bazaio eta honek ezezkoa ematen badu, aitatasuna edo amatasuna ebatzi dakioke, hau da, bere aurkako frogatzat har daiteke. Kontu honek eraso sexualen kasuetan arazoak sortzen ditu.

Printzipioz, pertsona batek bere jatorri biologikoa eta datu genetikoak ezagutzeko eskubidea dauka, baina beste eskubide batzuekin gatazka sor daiteke, adibidez, medikuak gorde behar duela informazio hori, edo ustekabeko aurkikuntzak (batzuk ezatseginak) egon daitezkeela.

11. Identifikazioa aitzakia dela, ADN aztarnaz aparteko informaziorik lortu genezake epaileak baimendu duen ADN-aztarnaren analisi bat egiterakoan?

Ez. DNA aztarnen erabiltzea oso mugatua dago, ezin dugu bestelako informaziorik atera lortutako DNA laginetatik. Soilik pertsonaren sexua eta identifikaziorako beharrezkoa den informazioa lor dezakegu, soilik erabiliko da behar den DNAaren parteak.

12. Guztiz fidagarria da ADN aztarnen emaitza?

Legeak eskatzen du azterketa oso kalitate-maila altua izatea. Emaitza tolerantzia-tarte txiki bat badu ere, nahiko fidagarri moduan kontsideratzen da. Dena den, DNA aztarna batek ez digu gertatutakoa azaltzen; soilik esaten digu pertsona zehatz batek delitua egin deneko lekuan egon dela.

13. ADN aztarnen bankuak sortu daitezke Espainian?

Soilik sor daiteke ikerketa kriinalaren helburuarekin. Jadanik helburu horretarako bankiak sortuta daude Espainian. Beste herrialde batzuekin konparatuta, Espainian nahiko mugatuta dago sar daitezkeen profil eta datuen kopurua.

14. Zeintzuk dira informazio biologikoan sustatutako identifikazio sistemen arrisku nagusiak?

- Gehiegizko zaintzaren arriskua, kasu askotan kolaterala; askatasun esparruaren murrizketa. Adibidez: segurtasun kamerak dauden tokietan, grabaketak denbora jakin baten ondoren borratu behar dira.
- Estigmatizazio eta diskriminazio arriskua. Adibidez: sistema batean gordeta dituzte gaizkile baten ezaugarri fisikoak eta norbaitek pertsona horren antza daukala. Gerta daiteke gaizkilea ez den pertsona hori atxilotzea, errakuntza

batean. Arrisku mota hauek beraz, berezkoak diren ezaugarriengatik edo identifikazio/enrolatze akatsengatik sor daitezke.

- Identifikazio biologikoa absoluto bezala hartzeko arriskua, tolerantzia-ataria kontuan hartu gabe.

15. Zein dira identifikaziorako informazio biologikoa biltzeak izan ditzakeen arriskuak? Klasean 3 arrisku ikusi ziren.

Informazio biologikoa biltzeak hiru ondorio nagusi izan ditzake. Alde batetik, gehiegizko zaintzaren arriskua dago, pertsonen askatasun esparruaren murriztea eragiten duena, kasu askotan era kolateral batean. Beste alde batetik, estigmatizazio eta diskriminazio arazoa sor daiteke. Bestalde, identifikazio biologikoa absoluto moduan hartzeko arriskua dago, tolerantzia-atari kontuan hartzen ez denean.

INFORMAZIO GENETIKOA LORTU ETA ERABILTZEA, ZUZENBIDEAREN IKUSPUNTUTIK

16. Zer da izaera pertsonaleko datu bat?

Datu pertsonala da edozein informazio (zenbakizko informazioa, alfabetikoa, grafikoa, fotografikoa, akustikoa edo bestelakoa), identifika daitekeen pertsona fisiko bati dagokiona.

17. Identifika daitekeen pertsona eta identifika ezin daitekeena: kontzeptu bi horiek azaldu izaera pertsonaleko datuen babes-legeriari dagokionean.

Identifika daitekeen pertsona bat da identitate zehatza duena, identitate hori zuzenean edo zeharka zehaztu daitekeelarik. Pertsona bat ez da identifikagarria izango, identifikatzeko neurritz kanpoko lana egin eta denbora gehiegi behar deneko kasuetan.

18. Orokorrean, zer behar da izaera pertsonaleko datuen tratamendurako?

Izaera pertsonaleko datuen tratamendurako behar dena, oinarrian, datuen titularren baimena da.

19. Izaera pertsonaleko datuen disoziazioa: esan zer den eta zenbat mota dauden.

Datu pertsonalen disoziazioa interesduna (datuen titularra) ez identifikatzeko egiten dena da. Bi motatakoa izan daiteke:

- ERABATEKOA: datuak anonimoak bihurtzen dira ikerketaren puntu batetik aurrera, ezin da atzera egin (hau da, ezingo da inoiz pertsona bat identifikatu).
- ALDI BATERAKOA: datuak kodetuta gordetzen dira; beraz, identifikagarriak izango dira ikerketan zehar momentu batean.

20. Informazio genetikoa, izaera pertsonaleko datua al da? Zein kasutan?

Datu pertsonalen definizioaren arabera, datu pertsonala da edozein informazio (zenbakizko informazioa, alfabetikoa, grafikoa, fotografikoa, akustikoa edo bestelakoa), identifika daitekeen pertsona fisiko bati dagokiona. Hortaz, pertsona bati dagokionean, informazio genetikoa datu pertsonala da.

21. Langile batek bere lana era egokian egiteko gaitasuna duen edo ez antzemateko, analisi genetiko bat egin ahal zaio? Eta aseguru kontratu bat egiteko?

Kasu batzuetan, osasun azterketa baten barruan azterketa genetikoa egin daiteke, aurretik egingo denaren gaineko informazioa emanda eta baimen informatua izanik. Baina, datu horien gainean ezingo da inolako diskriminaziorik egin.

Egoera batzuetan, ogibide gogorretan, estres handikoak edo arma bat eraman behar dutenen kasuan (militarrak adibidez) analisi genetikoa egin daiteke, baina aukera hau oso mugatuta dago.

Datu genetikoaren gaineko informazioa izatea, bizitza aseguru edo osasun aseguru egiterakoan, enpresa aseguratzailerentzat garrantzitsua da, gaixotzeko probabilitatea ezagutzeko. Kasu horietan interesatzen zaie informazio genetikoa izatea gaixotasun konkretuen gainean, honen inguruan estatu bakoitzak legedi bat dauka.

Zalantzak: Egingo duen lanerako edo seguruaren gairako oso garrantzitsua baldin bada osasun maila ona bat izatea, egin daitezke analisiak, baina oso egoera gutxitan egiten da. Aseguru kontratuko edo lan zehatz horretarako informazioa hain konkretua edo hain zehatza behar den justifikatu behar da eta soilik kasu horietan egin daitezke analisiak. Kontratuaren berezitasunen arabera egiten dira, baina kontratu edo aseguru arruntetan ez da inolakorik eskatzen.

22. Zer da genoismoa?

Genoismoa, ezaugarri genetikoengatik egiten den diskriminazio genetikoa da, eta edozein arlotan (lanean, eskolan, aseguruetan) jasan daiteke tratu ezberdin hori, pertsona berari negatiboki eragiten diona.

23. Baheketa genetikoaren gainean, zer dio legeak?

Legezkoa da baheketa genetikoa, pertsonen edo haien ondorengoengan gaixotasun genetiko bat hautemateko denean. Agintaritzak baimendu behar du, baina parte hartzaileei adostasun informatua eskatuko zaie ere (banaka). Adin txikikoak balira, guraso edo tutoreei.

*Baheketaren helburua aurretiazko tratamendua da.

Zalantza: Legezkoa da baheketa genetikoa egitea, baina helburua gaixotasun genetikoak hautematea baldin bada. Partehartzaileei banaka adostasun informatua eskatzen zaie.

24. Hildakoen laginei azterketa genetikoak egin ahal zaizkie?

Hildakoen datuak babesten dira, haien "intimidadea, irudia eta izen ona" hil ondoren ere babesten direlako. Baina propioki ez dago haien gaineko "datu pertsonalen babeserako eskubide bat". Eskubideak pertsona hiltzean desagertzen dira. Hemen baloreak babesten dira, ez da eskubiderik.

Senitartekoek informazio hori ezagutzeko aukera dute haiei kalte larria saihesteko bada.

25. Analisi genetiko batetik lorturiko datuak, hirugarren bati esleitu al zaizkio? Zer behar da horretarako?

Analisi genetiko batetik lorturiko datuak hirugarren bati esleitu ahal izateko, ezinbestekoa da interesdunaren adostasun informatua izatea. Hala ere, bi kasu zehatzetan esleitu dakiokete hirugarren bati analisi genetikoetatik lorturiko informazioa: paziente baten tratamendurako premiazkoa denean, edo epaile batek agintzen duenean.

HOBETUNTZA GENETIKOA

EUGENESIA

26. Eugenesiaren ideia azaldu.

Eugenesia gizaien genetika hobetzeko zientzia aplikatua edo mugimendu bio-soziala da, giza arraza hobetzeko helburua duena. Eugenesia hitza "ahaidetasun on" gisa itzuli daiteke.

27. Eugenesiaren ideia, modernoa da?

Ez, antzinatik dator. Gizakien hautaketa artifiziala, aditzera eman zen Antzinako Grezian, baina, Francis Galtonek XIX. mendean eugenesia bezala proposatu zuen eta ideia desberdinak plazaratu zituen.

28. Eugenesia praktikak debekatuta al daude gaur egun? Arrazoitu zure erantzuna.

Praktikek duten helburuaren arabera burutu daitezke. Gizakiaren hobekuntza genetikoa onartuta dagoen esparru bakarra osasungintza da. Kasu terapeutikoetan egin daitezke soilik, gaixorik dauden pertsonetan. Borondatezko esterilizazioa legezkoa da, baita elbarriena (epaile batek pertsonaren onerako dela esan ondoren), lehenengo 14 astetan abortoa baimentzen da eta 22 asterarte enbriopatient kasuan, in vitro ernalketa, enbrioien hautatzea (bebe medicamento)...

LAGUNDUTAKO UGALKETA TEKNIKAK

29. Lagundutako Ugalketari buruzko lege bi topatu ditut, bata 1988koa eta bestea 2006. Zein da indarrean dagoena?

Gaur egun 2006ko legea dago indarrean. Lege honek lagundutako ugalketa teknikak eskeintzen dizkio:

- Bikoterik gabeko emakume bati.
- Bikotekidea (gizona edo emakumea) duen emakume bati.

30. Lagundutako Ugalketa-teknikei sarbide izateko (Espainian), zer eskatzen zaie emakumeei?

Emakumeei haurdunaldia izateko osasun eta adin baten barruan egotea eskatzen zaie. Sarbide eman dezakete bai bikoterik gabeko emakumeek zein bikotekidea dutenek (bikotekidea noski, emakumea zein gizona izan daiteke).

31. Ordezkapenezko haurdunaldia, legezkoa da Espainian?

Ez da legezkoa (alokairuzko amak ez dira legezkoak). Ama-filiazioa erditzeak zehazten du. Amak sistemari eman diezaioke eta sistemak erabakiko du zer egin haur horrekin

32. Espainiako legeriaren arabera, lagundutako ugalketarako gametoak ematea legezkoa da bai gizonezko bai emakumezkoen kasuan? Eta enbrioak ematea?

LUT gametoak ematea legezkoa da bai emakume zein gizonezkoen kasuan.

Gametoen eta aurre enbrioen dohaintza emaileren eta baimendutako zentroaren arteko kontratu bat da. DOAKOA, FORMALA ETA ISILPEKOA. Fomala: Kontrolatzeko zenbat aldiz ematen duten esperma.

33. Legearen arabera, zer behar du (gutxienez) enbrioi batek?

Enbrioi bat in vitro sortzen denean HALABEHARREZ LUT helburuekin izan behar da eta gutxienez AMA bat izan behar du.

34. Semen-emaleei, zer eskatzen die legeriak?

Semen emaleei legediak 18 urte baino gehiago, osasun egoera psiko-fisiko ona eta jardute gaitasun osoa eskatzen die. Esaterako, gormutu batek, ezin du emaille izan.

35. Zein helburuekin egin daiteke Espainian enbrioien aukeraketa bat?

Soilik osasuna hobetzeko (gaixotasunak saiesteko) edo histokonpatibilitate enbrioia aukeratzeko (hau da, histobateragarritasuna lortu nahi denean hirugarren batentzako xede terapeutikoan).

36. Semen-emate edo enbrioi-emate baten ondorioz jaiotako umeek, eta dohaintza jaso duten emakumeek, emaileen datuak eta nortasuna ezagutzeko eskubidea dute? Egoeraren batean nortasuna ezagutu dezakete?

Jaiotako umeek (eta gameto edo enbrioak jaso dituzten emakumeek) eskubidea dute beren kabuz edo beren legezko ordezkarien bidez emaleei buruzko informazio orokorra eskuratzeko, haien nortasunari buruzkoak izan ezik.

Salbuespen gisa, seme edo alabaren bizitza zein osasuna benetako arriskuan dagoenean edo prozedura lege penalen arabera egoki denean, emaileen nortasuna jakinaraztea egongo da. Baina horretarako, jakinarazte horrek ezinbestekoa izan behar du arriskua sahiesteko edo proposatutako lege helburua lortzeko. Jakinarazte hori mugatua izango da eta ez du berekin ekarriko emaileen nortasuna publiko egitean ezein kasutan.

37. 14/ 2006 Legearen arabera, emaile batengandik jaiotako umeen kopurua mugatuta dago?

Emale batetik ezin dira 6 seme baina gehiago jaio endogamia arrikuagatik.

Espainian emaile beraren gametoez sortutako gehieneko seme alaba kopuru baimendua ez da izango sei baina handiagoakoa. Zentrueri dagokie muga ziurtatzea.

38. Senarra ugal-gaia emakumearen umetokian egon aurretik hiltzen bada, haren ugal-gaia erabili daiteke?

Hildakoaren semena erabil daiteke baina hildakoa ez da haurraren aita izango.

Ugal-gaia emakumearen umetokian egon aurretik (oraindik emakumea haurdun ez dagoenean), gizona hiltzen bada, printzipioz ez da aita izango.

Hala ere, aurreko 12 hilabetetan baimena ematen bada edo hiltzerakoan Lagundutako Ugalketa Teknika prozesua hasita baldin badago, salbuespena egon daiteke.

39. Kriokontserbaturiko enbrioiei zein destino eman dakieke legearen arabera?

- a) Emakumeak berak edo haren ezkontideak erabili ahalko ditu.
- b) Dohaintza egin ahalko da ugalketarako.
- c) Dohaintza egin ahalko da ikerkuntzarako
- d) Haiek kontserbatzeari utzi ahalko zaio, beste erabilerarik eman gabe.

AHOLKU GENETIKOA

40. Zer da aholku genetikoa eta zein dira haren faseak.

Heredentziazko gaixotasun bat, gaixotasun genetiko edo kromosomiko bat dela eta, pertsona bati honako INFORMAZIO hau ematean datzan prozesua da:

- Gaixotasunaren ondorioak.
- Gaixotasuna jasan edo kutsatzeko probabilitatea
- Gaixotasuna saihestu, hobetu edo arintzeko dauden baliabideak.

Analisi genetiko hauetatik lortzen den informazioa DATU PERTSONALA da. Oso sentibera, gainera, osasunari dagozkion datua baita. Historia klinikoaren barruan gordeko genuke. Nahiz eta berezitasun batzuk izan ditzakeen.

Aholku genetikoaren faseak hauek dira:

- 1) Analisi genetikoak egiteari buruzko aholku-ematea
- 2) Analisi genetikoak
- 3) Emaitzen berri ematea
- 4) Emaitzen ondorioz hartzen diren erabakiak

41. Proba genetikoak egiterakoan zer jaso behar da, zein informazio eman behar da?

Analisi genetiko hauetatik lortzen den informazioa datu pertsonala da. Oso sentibera, osasunari dagokion datua baita. Horregatik, baimen informatua eskatzen da.

Eman beharreko informazioa:

- Analisisien helburura
- Arriskuak

- Emaitzetan egon daitekeen akats ataria
- Ustekabeko informazioa lortzeko dagoen posibilitatea
- Hirugarrengoei informatzeko beharre egon daitekeela
- Jakin eta ez jakiteko eskubidea duela

42. Aholku genetikoaren barruan, zein azterketa mota egiten dira (4 mota ikusi ditugu).

Aholku genetikoaren barruan lau azterketa mota egiten dira: kontzepzio aurrekoa, implantazio aurrekoa, jaioaurrekoa eta jaio-ostekoa.

43. Aholku genetikoaren hirugarren fasea “analisien emaitzatik lortutako informazioa ematean datza”. Zein dira legeak informazio hori emateari jarritako eskakizunak?

Informazio genetikoak iragartzeko gaitasuna duenez eta singularra denez, informazio berezia da legearentzat. Horregatik, emaitzetan lortutako informazioa eman ahal izateko eskakizun bereziak behar dira:

- Datuen titularrak emaitzak jakiteko edo ez jakiteko eskubidea du (kasu berezietan medikuak informazio hori gorde dezake).
- Datu horiek ezin zaizkio titularra ez den beste pertsona bati eman, konfidentzialtasuna mantendu egin behar da (kasu berezietan informazio hori hirugarren pertsona bati eman ahal zaio).
- Ezagutza maila berezia duen profesionala soilik izango du informazio hori emateko ahalmena.
- Pertsonari modu ulergarri, argi eta osatu batean eman behar zaio informazioa, nahiz eta teknikoa izaten jarraitu.
- Laguntza eman ahal zaio zer egitearen inguruan (alde onak eta txarrak), baina bere iritzia, ideologia eta erlijioan sartu gabe.

44. Aholku genetikoaren laugarren fasea: aholku jaso dutenen erabaki hartzea. Zein izan daitezke erabakiak

- a. Kontzepzio aurreko aholkuaren kasuan**
- b. Ezartze aurreko aholkuaren kasuan**
- c. Haurdunaldian zehar**
- d. Jaio ondorengo aholku genetikoaren kasuan**

Sorkunde aurrekoak: gametoen ematea /enbrioien ematea edo EAD

- EAD enbrioien hautatzea
- Jaiotze aurrekoa: haurdunaldia etetea
- Jaiotza ondoren: jarraipena-bizi kalitate ona izaten jarraitu.

45. Aholku genetikoan parte hartzen duten profesionalen erantzukizun legala (zibila edo penala), zein kasuetan eskatu daiteke?

- Aholkua emandako pertsonak jakintza nahikorik ez duenean
- Emandako aholkua egokia ez denean
- Emandako informazioa neutraltasunez eman ez denean, zeinak erabaki bat edo beste hartzera bultzatu duen pazientea.
- Baimen informaturik gabe egin denean.

46. Zer dio LUT Legearen 12 artikulua Ezartze aurreko analisiaren inguruan?

Lagundutako Ugalketa Teknikaren Legearen 12. Artikuluaren arabera, inplantazio aurreko analisiak egin ahal izango dira:

- Ondorengotasunezko gaitz larriak, agerketa goiztiarrekoak eta jaio ondoren sendabiderik ez dutenak hautemateko. Hautemate horren xedea gaitzak jo gabeko aurre-enbrioia hautatzea izango da, transferentzian haiek erabiltzeko.
- Aurre-enbrioia bideragarritasuna arriskuan jartzeko moduko beste alterazio batzuk hautemateko.
- Inplantazioaren aurreko diagnostiko-teknikak aurreko zenbakian aipatu ez den beste helburu baterako aplikatu nahi direnean, edo haiekin batera, in vitro aurre-enbrioien histobateragarritasun antigenoak zehaztu nahi direnean hirugarren batzuentzako xede terapeutikoekin, dagokion osasun-agintaritzaren berariazko baimena beharko du.

47. Zer dira wrongful life and wrongful birth ekintza judizialak?

Ezintasun nabarmen bat duen haurraren jaiotza eragotzi ez izanagatik jartzen den salaketari deritza wrongful birth. Normalean, gurasoek medikuari egozten diote (edo ospitaleari) informazioa ezkutatu edo informazio okerra ematea, zeinari esker haurdunaldi bitartean edo aurretik euren haurraren malformazioen berri izango zuten. Oro har, konpentsamendu ekonomikoa eskatzen da.

Wrongful life gauza bera litzateke. Kasu honetan, ordea, haurra da salaketa jartzen duena.

48. Birsorkuntza helburuak dituen giza klonazioa, legekoa da Espainian?

Ez.

49. Helburu terapeutikoak edo ikerkuntza helburuak dituen giza klonazioa (enbrioiena), legekoa da?

Espainiar estatuan bai. European ez.

50. Lerro germinalean (enbrioietan) terapia genikoa legekoa da Lagundutako Ernalkuntza Legearen aburuz, zein da, baina, praktikara eramateko dagoen oztopoa?

Lerro germinalean terapia genikoa egitea legekoa da, baldin eta prozedura ez inbaditzaileak erabiltzen badira. Hau ezinezkoa da betetzea, enbrioia zilbor hesteko ama zeluletatik eratorri behar direlako. Oztopoa da gaur egun, oraindik, teknikoki ez dela lerro germinalean terapia genikorik egitea lortu.

HELBURU TERAPEUTIKOAK ETA TERAPUAZ BESTEKOAK DITUEN ERALDAKETA GENETIKOA. GIZA KLONAZIOA.

51. Gizakiei aplikaturiko klonazio teknika oro debekatuta dago?

EZ, ikerketa helburuarekin eginez gero legekoa da. Hau da, klonazio terapeutikoa edo obozitoen aktibazioa legala da: enbrioia klonatzeko teknika baimendu da,

zelula baten nukleoa obulu huts batean txertatzean datza, klon bat osatuz eta ostean aktibatuz. Horrela, ez da enbrioi bat izango, obulu aktibatu bat baizik (orduan, ikerkuntza helburuarekin sortu daiteke).

52. Helburu terapeutikoekin giza-enbrioiak genetikoki eraldatzea, legezkoa da? Eta terapeutikoak ez diren helburuekin?

Klonazio terapeutikoa edo obozitoen aktibazioa, enbrioiak klonatzeko teknika baimendu bat da. Zelula baten nukleoa obulu huts batean txertatzean datza, hala klon bat sortuz eta ondoren, aktibatuz. Horrela, ez da enbrioi bat izango, obulu aktibatu bat baizik. Modu honetan, ikerkuntza helburuarekin sor daiteke.

BESTE HOBEKUNTZA BATZUK

53. Gizaki baten organo bat beste bati txertatzea (transplantea delakoa), legezkoa izan da betidanik? Erraza izan zen historikoki praktika hau onartzea? Zein dira dagoeneko ebatzita dauden eztabaidak? Eta ebazteko daudenak?

Ez, trasplanteak ez dira betidanik legezkoak izan. Lehen trasplantea egin zen arte (Bihotz transplantea, Afrikan 1967an) gorpuak ukiezinak ziren. Hirurogeigarren hamarkadatik aurrera, antzinako zenbait kontzeptu berriz hausnartu behar izan ziren trasplanteak onartzeko.

Dagoeneko ebatzita dauden eztabaidak:

- Gorputza, ukiezina (baita hildakoena ere)?
- Zein izango dira trasplantearen ondorioak hartzaiaren osasunerako?
- Bizirik dauden pertsonen artean: emalearen eta hartzaiaren AUTONOMIA eta ADOSTASUN informatua, nola errespetatu?
- Adintxikikoak emale direnean, zer?
- Gorputzaren heriotza versus "Heriotza zerebrala"
- Gorputz atalak salerosi daitezke?

Ebazteko daudenak:

- Organoez aparte, ehunak ere txertatzen dira.
- Trasplanteak egiteko gaitasuna eta teknologia hedatu dira, orain problema: e z dagoela behar haina organo eskura.
- Herrialde batzuetan ematen diren gehiegikeriak gure herrialdeetan ere dute eragina: lapurretak, salerosketak... Zergatik? Hartzaiak herrialde aberatsetakoak izaten direlako.

54. Xenotransplanteen etikotasuna ebazterakoan, zein dira aztertzen diren auziak?

a. Xenofoonosi arriskua

b. Transplantearen hartzaiak betirako koarentenan egon behar izatea

c. Erabili litezkeen animaliak

Xenotransplantea organo eta ehunen eskariari erantzun emateko prestatuak daude, eta genetikoki animaliak eraldatuta, badirudi errefusa arriskua txikiagotu egiten dela.

Hala ere, arazoak ageri dira, oraindik ere aztertzen ari direnak. Alde batetik, inmunosupresoreak hobetuta ere, badirudi xenofoonosi arriskua dagoela. Gerta daiteke hartzaileak betirako koarentenan egon behar izatea, isolatua, alegia. Gainera, prozedurarako erabili beharko litzatekeen animalia erabakitzeak ere eztabaidak sortzen ditu, 6.gaian ikusi den bezala.

55. Zer dira onbideratze terapia edo medikamentuak? Zeintzuk dira legezkoak Espainian?

Onbideratze medikamentuak terapia genikoa, zelulen terapia edo ehunen terapiarako medikamentuak dira (estatu espainiarreko medikamentuen agentziaren esanetan). Medikamentu horiek salerosi daitezke, entsegu kliniko bidez haien segurtasuna eta eraginkortasuna probatu badira. Entsegu kliniko horiek V.gaian ikusi ditugun eskabideak jarraituz egin daitezke.

56. Inplante artifizialak, legeak onartzen ditu? Zein muga barruan?

Orokorrean, inplante artifizialak osasungintza produktu bezala ikusten dira (protesiak eta bestelakoak) eta legearen aurrean ez dute arazo berezirik sortzen. Entsegu klinikoak gaitortuta, erabilpena baimendu daiteke. Hala ere, burmuinean egindako inplanteek eta zorrozki helburu terapeutikoa ez duten inplanteek arazoak sor ditzakete. Medikuntza estetikoa legala da; baina, beste arlo batzuetan egindako eraldaketetarako ezin dira, ordea, anestesiak etab erabili.

57. Zer proposatzen du posthumanismo edo transhumanismoak?

Transhumanismo edo posthumanismoa kontzeptu fisiko bat da, mugimendu bat ere. Zientzia eta teknologia berrien erabiltzearen aldekoa dena. Gizakiaren gaitasun fisiko eta psikikoak hobetzeko behar du, bai eta giza-kondizioaren beste alde batzuk hobetzeko ere: pairamena, gaixotasuna, zahartzea edota hilkortasuna. Transhumanismoa litzateke bere gaitasunetatik haratago joan den gizakia. Bere kondizioaren mugak gainditu ostean, transhumanismoak posthumanismoa ekarriko luke.