

---

# Bioética (o bioéticas) y derecho

---

PID\_00245155

Itziar de Lecuona Ramírez

---

Tiempo mínimo de dedicación recomendado: 2 horas

---





# Índice

<b>Introducción</b> .....	5
<b>Objetivos</b> .....	6
<b>1. Bioética: una definición todavía pendiente</b> .....	7
1.1. ¿Bioética y derecho? ¿Ética y política? .....	9
1.2. La interdisciplinariedad .....	11
1.3. El pluralismo y el debate social informado .....	11
<b>2. El origen de la bioética (siglo XX) y la bioética hoy (siglo XXI)</b> .....	13
2.1. De la ética y la bioética a la investigación e innovación responsable .....	15
<b>3. Textos de referencia en bioética</b> .....	17
3.1. El Informe Belmont .....	17
3.2. El Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa .....	19
3.3. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO .....	21
<b>Resumen</b> .....	23
<b>Bibliografía</b> .....	25



## **Introducción**

El objetivo de este primer módulo es estudiar qué es la bioética, y por ello, aglutinar varias aportaciones doctrinales para constatar que no existe una única tesis. Se analiza aquí si se trata de una disciplina o una práctica, su relación con el derecho y los derechos humanos internacionalmente reconocidos; qué áreas temáticas son de su competencia y cuáles son sus textos de referencia.

En particular, se identifican y analizan los instrumentos jurídicos internacionales que han permitido abrir y consolidar la reflexión bioética en la esfera internacional, con el consecuente impacto en los Estados, principalmente a través del desarrollo de normativas, políticas y acciones en bioética. También se hace hincapié en los rasgos característicos de la bioética y se analiza su origen y evolución, desde el siglo XX hasta la actualidad.

Se trata de un tema introductorio, que aporte claridad conceptual, apunte visiones críticas de la bioética y sienta las bases para estudiar pormenorizadamente la selección de temas que esta asignatura recoge, precisamente por los retos que plantean para la reflexión bioética y para el derecho.

## Objetivos

Con el estudio de este módulo didáctico, el estudiante alcanzará los objetivos siguientes:

1. Aproximarse a diversas aportaciones doctrinales para constatar que no existe una única tesis acerca de lo que denominamos *bioética*.
2. Conocer los instrumentos jurídicos internacionales que han permitido abrir y consolidar la reflexión bioética en el ámbito internacional.
3. Ser capaces de reconocer los rasgos característicos de la bioética.
4. Conocer el origen y la evolución de la bioética, desde el siglo XX hasta la actualidad.

## 1. Bioética: una definición todavía pendiente

La respuesta a qué es la bioética no es unívoca y su definición es todavía hoy un reto pendiente. Reconociendo que existen distintas concepciones de la bioética que parten de distintos planteamientos, se parte de una concepción de la bioética laica, flexible, estrechamente vinculada al derecho, que adopta como referente los derechos humanos –en tanto que el mínimo ético-jurídico reconocido internacionalmente–, y que tiene como objetivo reflexionar desde la interdisciplinariedad sobre las implicaciones éticas, pero también jurídico-políticas y sociales del progreso científico-tecnológico y las consecuencias de sus aplicaciones. (Casado 2000; Casado 2002; Sádaba 2004).

Para Casado, definir la bioética –así como comprender su significado– requiere considerar los cambios científico-tecnológicos unidos a cambios sociales durante la segunda mitad del siglo xx. La posibilidad de incidir en los procesos de inicio de la vida, e incluso la disposición de la misma en determinados supuestos, junto con el cuestionamiento de los fines de la medicina; la transición de la actitud paternalista al reconocimiento de la autonomía de la persona para la toma de decisiones en sanidad o el cambio en el propio concepto de salud –completo estado bienestar físico psíquico y social, y no solo ausencia de enfermedad, según la Organización Mundial de la Salud– propician su desarrollo y generan su demanda. Una demanda de reflexión «cuyo más profundo sentido es colaborar a la hora de dilucidar cuestiones que atañen de manera nueva a los derechos humanos» (Casado 1998a).

De entre todos los cambios sociales, el más importante y que ha propiciado de manera notable el origen de la bioética ha sido el reconocimiento del pluralismo como valor social y jurídico, característico de las sociedades democráticas.

«España se constituye en un Estado social y democrático de derecho que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico, la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político».

Artículo 1.º1 de la Constitución española de 1978

Pluralismo que supone la convivencia de distintas opciones morales y que obliga también a asumir la existencia de distintas concepciones de la bioética, considerando la diversidad y las diferencias culturales como un valor añadido. Distintas concepciones que no deben ser un obstáculo para alcanzar acuerdos y soluciones caracterizadas por el consenso y la provisionalidad propia de un mundo en constante transformación.

Boladeras sostiene que «no tiene sentido pensar en una bioética restringida a unas pocas especificidades médicas sin conexión con las interrelaciones de los distintos sectores sociales» (Boladeras 1998). Para Gracia: «No es exagerado decir que la bioética constituye el nuevo rostro de la ética científica. [...] Si en otros tiempos la medicina monopolizó las ciencias de la vida, hoy eso no es así, y por tanto sería un error reducir el ámbito de la bioética al de la ética médica, o convertirla en mera deontología profesional. Se trata, a mi parecer, de mucho más, de la ética civil propia de las sociedades occidentales en estas tortuosas postrimerías del segundo milenio» (Gracia 1989). Méndez propone una definición con carácter general para la bioética: «El estudio de las cuestiones éticas que surgen de la práctica de las ciencias biomédicas» (Méndez 2007).

Para definir la bioética, Sádaba, en *Principios de bioética laica*, analiza muchos de los problemas a los que se enfrenta la disciplina. Para el autor, la bioética, en tanto que universal, debe formar parte de la piel de la ciencia y de la técnica y de la de los ciudadanos, derechos incluidos. Los principios de bioética laica deben ser contrapuestos a las religiones y deben integrar el hecho cultural. El autor apela a la responsabilidad y al respeto para que la bioética contribuya a encontrar el delicado equilibrio entre las ventajas del progreso y sus aplicaciones, y las desventajas. No pueden gozar solo unos pocos, ni tampoco la bioética puede estar al servicio de determinados intereses (Sádaba 2004).

Engelhardt señala que la bioética «abarca, de hecho, temas que caen fuera de la ética de la sanidad en el sentido estricto de exploración de las cuestiones morales suscitadas por la asistencia sanitaria y por las ciencias biomédicas» y que «actúa como filosofía comprometida en una de sus tareas fundamentales: ayudar a la cultura a clarificar sus visiones de la realidad y de los valores» (Engelhardt 1995). La bioética, para este autor, juega un papel primordial en el proceso de autocomprensión de la cultura, con lo que apunta también a una concepción amplia y abierta propia de la bioética contemporánea.

López Baroni, en *El origen de la bioética como problema*, ofrece una definición que destaca los elementos más abstractos y metafísicos de la disciplina: «La bioética es el ágora en la que se comunican los especialistas de diferentes campos del conocimiento. Sus materias están acotadas en un extremo por la filosofía política y en el otro, por la ciencia ficción. Su objeto es el estudio de cómo interacciona el hecho cultural humano, esto es, su naturaleza simbólica, con las leyes de la naturaleza. Aspira a crear reglas axiológicas universales antes de que sea demasiado tarde» (López Baroni 2016). Así, el autor hace énfasis en la interdisciplinariedad y en los diversos ámbitos de investigación que comprende y puede abarcar; integra en el concepto de bioética la relación existente entre las reglas culturales producidas por los seres humanos y las leyes que parecen regir la naturaleza como cuestión clave; y, por último, se refiere a los riesgos de la biotecnología, encarnados por los dilemas y preguntas sin resolver que comporta la manipulación genética de los seres vivos, incluida nuestra especie, lo que considera quizá nuestro mayor reto.



## 1.1. ¿Bioética y derecho? ¿Ética y política?

Casado, desde la filosofía del derecho, moral y política, es precursora de una línea de pensamiento caracterizada fundamentalmente por vincular indisolublemente bioética y derecho<sup>1</sup>. Pero no se trata de una relación de dependencia sino de retroalimentación (Casado 2008). En primer lugar, se refiere a que la reflexión bioética lleva aparejada consecuencias jurídicas mediante la elaboración de una normativa que se adapte a las necesidades sociales que surjan en cada momento y que supla los vacíos legales existentes. Normativa impulsada, precisamente, por la reflexión bioética desde la interdisciplinariedad.

<sup>(1)</sup>Pioneros en el establecimiento de esta relación entre bioética y derecho en España han sido Martín Mateo (1987) y Casado (1996).

### La reflexión bioética desde la interdisciplinariedad

Sirva de ejemplo de esta reflexión bioética desde la interdisciplinariedad el impacto del Grupo de Opinión Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona en la normativa española sobre reproducción asistida e investigación biomédica; voluntades anticipadas; salud sexual y reproductiva en la adolescencia e interrupción voluntaria del embarazo y analítica de datos masivos aplicada a los datos sanitarios en el sistema público de salud catalán, atendiendo a las implicaciones éticas, sociales y jurídicas.

El trabajo del grupo se puede consultar en la página web:

Observatorio de Bioética y Derecho (accesible en línea)

Si bien la reflexión bioética acerca del progreso científico y tecnológico –y de las consecuencias de sus aplicaciones– es necesaria, la respuesta jurídica es ineludible. El derecho está llamado a dirimir los conflictos en caso de desacuerdo y a establecer las pautas de actuación mediante la elaboración de normas o la modificación de las ya existentes, y requiere para ello de esa reflexión interdisciplinar que le aporte la información y los argumentos científico-técnicos que escapan a su lenguaje.

El derecho necesita de la bioética para articular respuestas jurídicas en los nuevos espacios que el progreso científico-tecnológico, la medicina, las ciencias de la vida y, en concreto, la investigación biomédica genera. El reto para el derecho ante el progreso científico y tecnológico y sus aplicaciones es la protección y promoción de sus derechos desde el momento en que pueden provocar una injerencia en el ser humano. (Roca 2004; De Lecuona 2008)

La metodología jurídica ofrece una importante contribución a la bioética porque aporta claves para la argumentación y para la toma de decisiones. Los procesos de elaboración de normas –tanto estatales como supranacionales– son objeto de interés para la bioética, especialmente por los cauces participativos que establecen, así como la aportación de los jueces y la interpretación que de las normas efectúan (Casado 2003). Las sentencias centrales en el debate sobre el rechazo al tratamiento y el derecho a morir, que han devenido paradigmáticas en bioética y que han aportado argumentos para su construcción doctrinal, son un claro ejemplo de ello.

En 1975, tras ingerir alcohol y tranquilizantes, Karen Ann Quinlan<sup>2</sup> entró en coma; posteriormente los médicos concluyeron que se encontraba en estado vegetativo persistente. Sus padres solicitaron judicialmente que fuera desconectada del respirador que le mantenía con vida. Esta decisión judicial, junto con la del caso Cruzan<sup>3</sup> –que llegó al Tribunal Supremo de Estados Unidos– son centrales en el debate sobre el derecho a morir. En 1989, Anthony Bland (de quince años de edad) sufrió un aplastamiento pulmonar por causa de la aglomeración producida en el estadio de fútbol de Hillsborough en Sheffield, Inglaterra, que finalmente le condujo a un estado vegetativo persistente. La sentencia Airdale NHI Trust frente a Bland (CA), de 19 febrero de 1993, permitió que le fuera retirada la sonda nasogástrica y provocarle la muerte<sup>4</sup>.

<sup>(2)</sup>Matter of Quinlan 70 N. J. 10 (1976) Supreme Court of New Jersey.

<sup>(3)</sup>Cruzan v. Director, Missouri Department of Health, (88-1.503), 497 U. S. 261 (1990).

<sup>(4)</sup>Ved también los casos y las sentencias que se comentan en Singer (1997), Simón y Barrio (2004) y Wilson (1986).

Por todo ello, la bioética y el derecho se retroalimentan. Tras la reflexión ética y la respuesta jurídica, es obvio que subyace una opción política. Por este motivo debe insistirse en el carácter político de la bioética como otro de sus rasgos característicos (Casado 2007). La bioética no es únicamente una mera reflexión ética.

Valls, en *Ética para la bioética (y a ratos para la política)* (Valls 2003), recuerda el vínculo existente desde la antigüedad entre ética y política para conectar con los problemas bioéticos de hoy que deben ser objeto de análisis (repensar la vida y la muerte, incluidas las situaciones que ocurren entre esos dos extremos e incluso el desarrollo científico y tecnológico que condiciona nuestras vidas). En tanto que filósofo, reflexiona sobre los límites de la acción humana, acerca de si existen o no obligaciones y si hay que prohibir o permitir determinadas prácticas. Repensar la ética, entonces, ¿forma también parte de la bioética? Y necesita al derecho a la política. Las preocupaciones éticas de cada momento son cuestiones políticas que deben ser objeto de reflexión; hay que establecer hojas de ruta, como se dice hoy, y es posible que existan varias soluciones para un mismo problema.

En palabras del autor:

«Dicho más abstractamente: la moral es limpia; la política es sucia. Pero la moral es limpia porque solo sermonea, sin meter las manos en la masa, mientras la política es sucia, porque el mundo de los humanos lo es. Por eso la política ha de bregar con pasiones e intereses, y ha de mantener el rebaño en paz. Un rebaño por cierto, que a veces se encabrita y se vuelve jauría. Se matan entonces los presuntos corderos, y se comen los unos a los otros... como es natural. Porque todos quieren vivir, y vivir bien. Pero no hay para todos.»

R. Valls, 2003, *Ética para la bioética (y a ratos para la política)*, pág. 217

García Manrique<sup>5</sup> considera la bioética, en tanto que ética de la vida humana, como «una disciplina racional y práctica, es decir, su función es la de ofrecer criterios fundados racionalmente para orientar la acción humana ante ciertas situaciones vitales. De este carácter práctico y racional se sigue la necesidad de elaborar argumentos que constituyen las razones para la acción. La mera voluntad no justificada, las creencias religiosas o las intuiciones no constituyen “razones” para la acción (aunque la motiven; pero no lo hacen racionalmente)

<sup>(5)</sup>Materiales docentes del máster de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona.

y por eso quedan fuera del campo de la bioética». Y añade: «Si bien la argumentación es importante para todo el campo del saber práctico (ética, política y derecho), su relevancia se ve incrementada en el campo de la bioética debido a algunos de sus rasgos característicos».

Si la bioética es la ética de la vida humana, el autor cree necesario determinar cuáles son las razones por las que valoramos la vida humana para así poder responder a preguntas y aportar soluciones y propuestas a los problemas que trata la bioética. Tal como señala, necesitamos una medida de lo humano (García Manrique 2011). Así, ética y política se necesitan.

## 1.2. La interdisciplinariedad

Se insiste reiteradamente en la naturaleza interdisciplinar de la bioética, y puede afirmarse, tal como se anunciaba al inicio, que aquello que realmente distingue y caracteriza la bioética como disciplina es, ante todo, su carácter interdisciplinar y asimismo multidisciplinar. La reflexión bioética requiere, por consiguiente, la necesaria cooperación de distintas disciplinas para tratar de este modo de superar la tradicional separación de saberes.

Como afirma Casado: «Sea cual sea nuestro punto de partida, hay que unir conocimiento teórico y experiencia concreta, es preciso conciliar puntos de vista disciplinares diversos» (Casado 2007). Por ello, la autora considera negativo el uso del término *bioeticista* (Casado 2000), porque la bioética no puede ser un territorio reservado únicamente a los expertos, sino abierto (Buxó 2002).

En este sentido, Hottois define la bioética como:

«Un conjunto de investigaciones, discursos y prácticas, generalmente pluridisciplinares, que tienen por objeto clarificar o resolver cuestiones con dimensión ética suscitadas por el avance y la aplicación de las tecnociencias biomédicas.»

G. Hottois, 1991, *El paradigma bioético, una ética para la tecnociencia*, pág. 170

## 1.3. El pluralismo y el debate social informado

Precisamente por el pluralismo que caracteriza a la sociedad, la reflexión del avance científico y tecnológico, así como sus aplicaciones e impacto, deben acompañarse de un debate social. Un debate que preconiza el artículo 28 «debate público» del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano<sup>6</sup> con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina del Consejo de Europa, celebrado en Oviedo el 4 de abril de 1997, y que está considerado como un texto fundante en bioética.

En sociedades democráticas, las decisiones deben ser tomadas por todos, implicando al conjunto de la sociedad civil, y porque las directrices jurídico-políticas que pudieran derivarse afectarán a todos los individuos. Para participar

<sup>(6)</sup>Véase el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina del Consejo de Europa en el apartado 3 de este módulo didáctico.

en el debate y para que este sea fructífero –en el sentido de que permita alcanzar consensos– se requiere como acción previa transmitir la información de carácter científico-técnico y los argumentos que dicha información proporciona acerca de los hechos o cuestión que se analiza –o que son objeto de controversia–, y de las implicaciones éticas, jurídico-políticas y sociales aparejadas. En este sentido, Atienza señala la necesidad de desarrollar procedimientos que posibiliten alcanzar un acuerdo «a través de un intercambio de razones capaz de eliminar las malas razones y las que parecen buenas pero no lo son» (Atienza 2004).

## 2. El origen de la bioética (siglo XX) y la bioética hoy (siglo XXI)

Indagar sobre el origen del término *bioética* conduce inicialmente, aunque no de forma exclusiva, a la figura de Potter y su obra *Bioethics: Bridge to the future* (Potter 1971) en el contexto norteamericano de la segunda mitad de siglo XX. Considerado por muchos el padre de la bioética, Potter la entendió como la conexión de la biología y la medicina con las humanidades, apuntando así al carácter multidisciplinar y transversal que constituye hoy el aspecto característico de la bioética.

La *Encyclopedia of Bioethics* –auspiciada por el Kennedy Institute of Ethics de la Universidad de Georgetown, uno de los primeros centros dedicados al estudio de esta disciplina– definió la bioética como «el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias biológicas y el cuidado de la salud en tanto que dicha conducta se examina a la luz de valores y principios morales» (Reich 1978).

Entrado el siglo XXI, la bioética ha adquirido un carácter social y una vocación global que entronca con los postulados de dicho autor, que ya mostraba preocupación por el futuro de la humanidad, y precisamente de esa inquietud surge la bioética como nuevo saber. La bioética deviene ahora social y global (Buxó 2008), pues se orienta a reflexionar sobre los problemas que afectan a la colectividad, y además, no solo a la especie humana, por lo que toma en consideración otros seres vivos (Singer 1997; Reichmann 2005a) así como el medio ambiente (Buxó i Casado 2005; Reichmann 2005b), en un mundo globalizado y caracterizado por la asunción de nuevos riesgos. Riesgos producidos por la propia acción humana como consecuencia del desarrollo científico y tecnológico, y sobre los que hay que tomar decisiones (Esteve Pardo 1998; Esteve Pardo 2003).

Tal como indica Hottois, la amplitud, con la que Potter proyecta la bioética como disciplina «cercana a la filosofía social y política, así como a la ética ambiental y ecoética», se verá acotada por el desarrollo de la misma en Estados Unidos, principalmente vinculada a la ética médica. (Hottois 2007; Brock 2000).

Para Méndez, tanto la definición de Potter como la de la *Encyclopedia of Bioethics* son compatibles, si bien la bioética, tal como la entendía Potter, se encuentra más cercana a un movimiento intelectual interdisciplinar, mientras aquella definida por la *Encyclopedia* se restringe a una disciplina académica que tiene por objeto de estudio las ciencias de la vida desde una perspectiva ética.

### Sobre el origen del término *bioética*

Sobre el origen del término bioética, toda la atención suele centrarse en Estados Unidos y en V. R. Potter:

**V. R. Potter** (1971). *Bioethics: bridge to the future*. Nueva Jersey: Prentice Hall.

No obstante, algunos autores señalan que el origen del término bioética también puede encontrarse en un artículo de F. Jahr:

**F. Jahr** (1927). «Bio-Ethik: Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze». *Kosmos: Handweiser für Naturfreunde* (vol. 24, núm. 1, págs. 2-4).

Sobre esta cuestión, pueden consultarse también:

**H. M. Sass** (2007, diciembre). «Fritz Jahr's 1927 concept of bioethics». *Kennedy Institute of Ethics journal* (vol. 17, núm. 4, págs. 279-295).

**J. R. Goldim** (2009). «Revisiting the beginning of bioethics: The contribution of Fritz Jahr (1927)». *Perspectives of Biology and Medicine* (vol. 52, núm. 3, págs. 377-380).

López Baroni considera que la perspectiva histórica debe completarse con el factor ideológico para comprender adecuadamente el origen de la bioética. El autor no cree que sea monopolio estadounidense, ni de Potter, ni del Instituto Kennedy; tampoco que Fritz Jahr, en el contexto de la Alemania del Tercer Reich, fuera el padre europeo de la bioética, como otros autores han señalado. Así, el origen de la bioética viene determinado también por el uso de la palabra *bioética* por parte de teólogos para adoctrinar al personal sanitario conforme al dogma católico en temas del todo sensibles y relacionados con el inicio y final de la vida. Como revulsivo, corrientes feministas y laicistas, e incluso multiculturales, surgieron para abanderar otras «bioéticas» alejadas de dogmas y concepciones religiosas (López Baroni 2016).

Existe consenso en que las ciencias de la vida y la biomedicina (biología y medicina) son objeto de reflexión y análisis interdisciplinar por parte de la bioética. En este análisis se integra la investigación biomédica. El surgimiento de la bioética viene determinado también por el progreso de la biomedicina y la biotecnología, el avance del conocimiento científico-tecnológico y sus consecuencias sobre el ser humano en el período que se inicia tras el fin de la Segunda Guerra Mundial, momento en el que aumenta la realización de investigaciones y por tanto la búsqueda de personas participantes, y en el que se acrecientan las inversiones destinadas a sufragarlas. (Beecher 1966).

Sirva de ejemplo la creación, en 1948, de los Institutos Nacionales de Salud en Estados Unidos que, en su día, supuso un importante acicate para la investigación biomédica orientada a la obtención de nuevos medicamentos para tratar enfermedades. Una investigación biomédica que se inserta en un contexto en el que la medicina y la biología muestran su capacidad para aportar novedosos tratamientos, aplicaciones e intervenciones alterando la concepción tradicional de la vida y la muerte. El desarrollo de las primeras unidades de cuidados intensivos y de respiradores artificiales, de unidades de diálisis renal y los primeros trasplantes de órganos son un ejemplo de los avances de la medicina en la segunda mitad del siglo XX.

Tal como señala Singer, estos avances conducen a cuestionar si debe hacerse todo aquello que es técnicamente posible o si es lícito poner fin a la vida de un ser humano inocente (Singer 1997). Este tipo de interrogantes surgen del análisis de los llamados «casos difíciles», para cuyo tratamiento y debate es preciso introducir puntos de reflexión ético-jurídicos y no solo asistenciales o deontológicos (Casado 2007), incorporando elementos externos a la práctica de la medicina. Ello es buena muestra de lo que caracteriza propiamente a la reflexión bioética, pues la capacidad de la medicina para incidir sobre las personas no tiene precedentes, como ocurre también con la biología y el desarrollo de la ingeniería genética, cuyas consecuencias sobre los individuos y sobre la propia especie humana son trascendentales (Rifkin 1998 y 2009).

Tanto en el ámbito investigador como en el asistencial, se observa la necesidad de establecer pautas éticas que permitan determinar las condiciones en las que el avance del conocimiento –a través de la investigación y la práctica clínica– debe tener lugar sin menoscabo de los derechos de las personas implicadas, sean estas participantes en investigaciones, pacientes o usuarios que requieren atención médica. Estas pautas éticas tomarán en especial consideración cuáles deben ser los límites de la actividad investigadora y médica, y qué garantías y procedimientos es necesario implementar. Deberán, además, responder a planteamientos que se producen en un momento en el que el paternalismo que había caracterizado a la medicina durante siglos es cuestionado, abriendo paso así al reconocimiento de la autonomía de la persona para la toma de decisiones en sanidad.

Precisamente es en este contexto en el que surgen los comités de ética, concebidos como foros donde la participación de distintas disciplinas propicia la reflexión en común para tratar de dar respuesta a nuevos problemas y dilemas como consecuencia del progreso científico-tecnológico y de las aplicaciones derivadas. (Cabré 2009; De Lecuona 2009; Martínez 2003).

## 2.1. De la ética y la bioética a la investigación e innovación responsable

Recientemente, se ha acuñado el término *investigación e innovación responsable* (RRI). La Unión Europea ha abanderado su diseminación en el contexto europeo y se ha convertido en un requisito de obligado cumplimiento para optar a recibir financiación en sus programas y como parte del objetivo «Ciencia con y para la sociedad» del Programa Horizonte 2020. La ética y la integridad en la investigación se incluyen en este nuevo concepto y, por lo tanto, puede decirse que la bioética también, pero con otra nomenclatura y aproximaciones.

Para que prácticas investigadoras e innovadoras sean calificadas como «responsables», deben promover y ejemplificar la igualdad de género, el acceso abierto al conocimiento, la educación científica y, como se ha dicho, cumplir con los estándares éticos y responder a prácticas íntegras en investigación e innovación. Finalmente, se trata de involucrar al público desde el principio; es decir, que la ciudadanía, los implicados, los afectados, aquellos a los que van dirigidas las prácticas innovadoras e investigadoras, participen en la concepción y el diseño de los proyectos y propuestas. (Owen, Macnaghten, Stilgoe 2012).

Hasta aquí podría decirse que la bioética es igual a la RRI<sup>7</sup>, o que la RRI no aporta nada nuevo a la bioética. Podría decirse también que el elemento diferencial que introduce la RRI es precisamente la responsabilidad social com-

<sup>(7)</sup>RRI es la sigla inglesa para el término *investigación e innovación responsable*.

partida, que ya propugnaba la UNESCO en 2005 a través de su Declaración en el ámbito de la salud, o que ya preconizaba la bioética que Casado y otros autores abanderan.

La investigación e innovación responsable es transversal en el Programa Horizonte 2020 europeo, y por ello la Comisión Europea considera la interdisciplinariedad un valor fundamental para conseguir éxitos e impactos reales en la sociedad europea con proyección mundial. Invitamos al estudiante a establecer paralelismos entre la bioética y la investigación e innovación responsable para encontrar similitudes, que son muchas, y determinar diferencias. En los próximos años, la investigación e innovación responsable estará en boca de todos. La bioética hoy, tal como aquí se ha explicado, e independientemente de la definición a la que uno se acoja, será un elemento clave en la RRI. La utilidad de la bioética para dotar de contenido a la investigación e innovación responsable es clara.



### 3. Textos de referencia en bioética

Existe consenso en considerar como textos de referencia en bioética los siguientes:

- El Informe Belmont<sup>8</sup>.

<sup>(8)</sup>*The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research* (1979). National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research.

- El Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa<sup>9</sup>.

<sup>(9)</sup>*Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina del Consejo de Europa*, hecho el 4 de abril de 1997 en Oviedo y en vigor en España desde el 1 de enero de 2000 (BOE núm. 251 de 20 de octubre de 1999), también conocido como *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina* o *Convenio de Oviedo*).

- La Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO<sup>10</sup>.

<sup>(10)</sup>*Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, UNESCO 2005. Aprobada por aclamación por la 33ª *Conferencia General de la UNESCO*, el 19 de octubre de 2005.

La propuesta y análisis de los citados textos –el primero de carácter filosófico y los dos restantes de carácter jurídico– aporta pautas para que tanto la reflexión bioética como el derecho contribuyan a dar respuesta a los retos que plantea el progreso científico y tecnológico y sus aplicaciones. Se trata de concretar cuáles son los temas en torno a los que la bioética reflexiona a causa del impacto de la «medicina, la biología y las tecnologías conexas» (según indica el artículo 1 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO) en el ser humano, integrando las implicaciones para otros seres vivos y para el medio ambiente.

#### 3.1. El Informe Belmont

El Informe Belmont proporciona un marco analítico para dar respuesta a los dilemas éticos estableciendo una serie de principios generales a respetar en las investigaciones en las que participen seres humanos: principio de respeto por las personas, o **principio de autonomía**; **principio de beneficencia**, y **principio de justicia**, o **principio de equidad**. Posteriormente, dos de los auto-

res de este informe, Beauchamp y Childress (Royes 2001), añadirán un cuarto principio, el **principio de no maleficencia**, conformando así los denominados **cuatro principios de la bioética** (Buisán 2007).

### Los precedentes del Informe Belmont

El Código de Núremberg de 1946 puede ser considerado como el precedente del Informe Belmont y de cualquier intento de normativización de la ética en investigación. La Declaración de Helsinki de 1964 de la Asociación Médica Mundial, que ha experimentado numerosas revisiones (la última en 2013), señala explícitamente la necesidad de crear comités de ética en investigación, además de señalar los principios a respetar en este ámbito.

El Informe Belmont se publicó en 1979 como resultado del encargo para la identificación de los principios éticos que debían regir la investigación científica en seres humanos efectuado por el Gobierno estadounidense a la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en la Investigación Científica y Conductual, creada en 1974.

El caso Tuskegee (Reverby 2001) –estudio epidemiológico sobre evolución de la enfermedad de la sífilis realizado en varones negros, analfabetos y procedentes de zonas marginales en Tuskegee, Alabama (Estados Unidos) a los que se les negó tratamiento con penicilina cuando esta estuvo disponible, y que duró desde 1932 hasta 1972–, o los de Willowbrook y The Jewish Hospital (Becher 1966), provocaron un doble efecto. Por un lado, la sociedad norteamericana tomó conciencia de los abusos cometidos al experimentar con seres humanos. Por otro, el Congreso de Estados Unidos aprobó una ley de investigación<sup>11</sup> en la que se establecía la creación de la mencionada Comisión.

<sup>(11)</sup>National Research Act.

La intención del Informe Belmont va más allá de una mera declaración de principios, ya que dedica un apartado específico a la reflexión sobre los mismos y a su aplicación.

El principio de respeto por las personas, o principio de autonomía, supone respetar las decisiones de cada individuo y pivota sobre el llamado **consentimiento informado**, el cual debe integrar los elementos de información, comprensión y voluntariedad para que sea válido. Es tenida en cuenta la participación de incapaces o de menores y se establece una gradación en su protección en función de la capacidad de cada persona. La figura del representante permite salvaguardar el interés del sujeto en todo momento.

El principio de beneficencia supone no provocar daño, pero también la obligación implícita de esforzarse por asegurar el bienestar de los sujetos participantes, minimizando los riesgos y maximizando los beneficios de la investigación. El Informe indica que resulta fundamental establecer un método para examinar todos los datos relevantes y que justifique los riesgos existentes.

El principio de justicia o de equidad se refiere a determinar quién debe soportar las cargas de cada ensayo y quién debe sufrir sus inconvenientes. La complejidad que entraña la selección de los sujetos que van a ser objeto de un ensayo es

un problema de difícil solución, por lo que el propio texto señala que es necesario detectar los sesgos que se hallan implícitos para evitar la discriminación de aquellas personas que se hallan en inferioridad de condiciones o que son más vulnerables. El marco de análisis que brinda el texto persigue mantener la integridad del sujeto en todo momento y con ello respetar el libre desarrollo de la personalidad, la intimidad (tanto física como psíquica), la propia vida y la no discriminación por causas de raza, sexo o condición social.

El Informe otorga a los comités de revisión ética, como así los llama, un papel preponderante, pues son los encargados de velar por la aplicación de los principios y sus requisitos, aunque también se apela a la responsabilidad tanto de los investigadores como de la sociedad.

### **3.2. El Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa**

Más conocido como Convenio de Oviedo, es el primer texto de carácter jurídico elaborado por el Consejo de Europa específicamente para la protección de los derechos fundamentales del ser humano con respecto a las aplicaciones de la medicina y la biología de las generaciones presentes y futuras a escala internacional. Los Estados que lo ratifiquen –está abierto a Estados parte y Estados no miembros– deben adecuar sus legislaciones con el fin de cumplir los preceptos que en él se establecen, puesto que pasa a formar parte de su ordenamiento jurídico interno. Asimismo, es pionero en el reconocimiento del derecho a otorgar voluntades anticipadas como extensión del consentimiento informado inserto en el respeto a la autonomía de las personas en el ámbito sanitario y de investigación.

La característica fundamental del Convenio es que, por primera vez en un texto jurídico vinculante, se establece la necesidad de fomentar un debate social sobre las cuestiones que los avances de la biología y la medicina –y sus posteriores aplicaciones– generan, en el que debe participar la sociedad en su conjunto teniendo en cuenta las implicaciones éticas, médicas, sociales y jurídicas como paso previo a la toma de decisiones políticas.

El Convenio recoge la preocupación por la amenaza que supone el uso inadecuado de los avances científicos, por lo que la protección debe establecerse en varios niveles: individual, social y como especie humana, sobre todo en el campo de la genética. La dignidad y la identidad como valores esenciales del ser humano tienen que ser respetadas y aseguradas, por lo que el interés de la ciencia y de la sociedad está en segundo término. Se persigue el acceso equitativo a los beneficios de la sanidad con la prohibición de discriminación por causas injustificadas. Se trata de un mandato para los Estados, los cuales deben promover las medidas necesarias al respecto.

Es importante destacar que los códigos de ética profesional de los agentes implicados y otras normas de conducta están presentes en el articulado del Convenio formando un entramado normativo legal y ético que permite garantizar los derechos e intereses del paciente/usuario, que puede incluir el derecho a la objeción de conciencia del profesional sanitario.

El derecho a la privacidad de la información en el ámbito de la salud incluye tanto el derecho a conocer toda la información recogida sobre la salud, diagnóstico y pronóstico o cualquier otro dato relevante de una persona, como el derecho a no saber e incluso a rechazar un tratamiento.

Es preciso recordar, como señala el Convenio, que los datos sanitarios son considerados como sensibles y requieren una especial protección. Este tipo de datos cobran especial relevancia en el ámbito de la genética, cuyas aplicaciones abren un amplio abanico de posibilidades. En este sentido, se prohíbe la discriminación por causas genéticas. Solo se admiten las pruebas predictivas terapéuticas que conlleven un adecuado asesoramiento genético y las intervenciones que se realicen sobre el genoma humano están permitidas siempre y cuando no modifiquen el genoma de la descendencia. La selección de sexo se permite únicamente por razones terapéuticas. La creación de embriones *in vitro* para investigación no está permitida; por el contrario, el Convenio deja en manos de los Estados –los cuales deben asegurar una protección adecuada al embrión– la regulación de la experimentación relacionada con embriones sobrantes de procesos de reproducción asistida.

El Convenio dedica un capítulo a la libertad de investigación que, como todo derecho, posee sus límites, estableciendo las condiciones que deben cumplirse para que se dé una protección efectiva a las personas participantes en un ensayo, tanto aquellas que pueden prestar su consentimiento como las que no, refiriéndose a los menores y a los incapaces.

La extracción de órganos y de tejidos de donantes vivos para trasplantes está permitida siempre que no exista un método terapéutico alternativo de eficacia comparable y que no sea posible obtenerlos de una persona muerta. El ánimo de lucro con respecto al cuerpo humano y sus partes está terminantemente prohibido por el Convenio, que además señala que la utilización de una parte extraída del cuerpo humano en una intervención solo podrá utilizarse con la finalidad para la que se extirpó, mediando la información y el consentimiento necesarios.

Cuatro protocolos adicionales acompañan al Convenio, como por ejemplo el Protocolo adicional sobre la prohibición de clonar seres humanos, trasplantes de órganos y tejidos de origen humano e investigación biomédica y estudios genéticos por razones de salud.

El Consejo de Europa, la organización internacional encargada de la promoción y la protección de los derechos humanos en el ámbito europeo, promulgó el 4 de noviembre de 1950 el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales. El Tribunal Europeo de Derechos Humanos es su órgano jurisdiccional. Desde 1976, la citada organización muestra un especial interés por la bioética, y son diversas las recomendaciones del Comité de Ministros y las recomendaciones, resoluciones y opiniones de la Asamblea Parlamentaria en materia bioética.

### 3.3. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO

La virtualidad de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos<sup>12</sup> es que vincula definitivamente, y a escala mundial, la bioética –como disciplina y como marco común para alcanzar acuerdos– con los derechos humanos internacionalmente reconocidos.

Es una declaración sin eficacia jurídica vinculante para los Estados que, aprobada por unanimidad en la 33.ª Conferencia General, les compromete a respetar y aplicar los principios que contiene para garantizar el respeto por la vida de las personas. El título resulta muy significativo; la Declaración reconoce la relación que existe entre la ética y los derechos humanos en el ámbito de la bioética. Insiste en que las cuestiones que contempla esta disciplina deben ser tratadas de forma global con el fin de conseguir un cierto equilibrio entre los países del primer y el tercer mundo.

Se trata de proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de sus legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética. No es la primera vez que la UNESCO promulga una declaración universal en el ámbito de la bioética, pero sí puede afirmarse que con la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos establece, por primera vez, una serie de principios comunes sobre cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.

La Declaración, tras establecer cuál es el alcance y los objetivos –entre los que se reconoce la importancia de la libertad de investigación y sus beneficios–, dedica un apartado a enumerar los principios –quince en total–, otro a su aplicación –todo el peso recae sobre los comités de ética, que deben crearse en los Estados a distintos niveles–, y finalmente se refiere a la promoción de la misma, cuyos encargados son los Estados –a través de la educación, la formación y la información en materia bioética y de la cooperación internacional– y la propia UNESCO –a través de actividades de seguimiento–, para acabar con una serie de disposiciones finales.

#### Elaboración y aprobación del Convenio de Oviedo

Se recomienda consultar el proceso de elaboración y aprobación del Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina –y sus protocolos– llevado a cabo por el Comité Director de Bioética –antes Comité *ad hoc* de expertos en bioética– bajo la dirección del Comité de Ministros del Consejo de Europa.

<sup>(12)</sup>Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos, UNESCO 2005. Aprobada por aclamación por la 33ª Conferencia General de la UNESCO, el 19 de octubre de 2005.

#### Disposiciones generales

##### Artículo 1: Alcance

1. La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.
2. La Declaración va dirigida a los Estados. Imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas.

El respeto por la dignidad humana, la autonomía y la responsabilidad social, el consentimiento, el respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal, la privacidad y la confidencialidad, la igualdad, la justicia y la equidad, la no discriminación y estigmatización, el respeto por la diversidad cultural y el pluralismo, la solidaridad y la cooperación, la responsabilidad social y la salud, el aprovechamiento compartido de los beneficios, la protección de las generaciones futuras y la preservación del medio ambiente, la biosfera y la diversidad permiten constatar que la Declaración contempla la protección de la persona desde un nivel individual hasta llegar a un nivel colectivo que incluye a las generaciones venideras. Coincide en numerosas cuestiones con las disposiciones del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, pero se distancia con respecto a su eficacia jurídica.

El Programa de Bioética fue creado en 1993 y en él se enmarcan, en primer lugar, las actividades del Comité Internacional de Bioética (IBC), cuyo cometido es fomentar el debate y el intercambio de ideas sobre cuestiones bioéticas elaborando informes y recomendaciones, y las reuniones del Comité Intergubernamental de Bioética (IGBC), que tiene como objetivo poner en práctica las recomendaciones del IBC<sup>13</sup>. En segundo lugar, es posible acceder a los instrumentos normativos aprobados por la UNESCO<sup>14</sup> y a su proceso de elaboración:

<sup>(13)</sup>IBC es la sigla inglesa para Comité Internacional de Bioética.

<sup>(14)</sup>Podéis acceder a los instrumentos normativos aprobados por la UNESCO en el siguiente enlace: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/>

- La Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos

La Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos fue aprobada por la 29.<sup>a</sup> Conferencia General, el 11 de noviembre de 1997, y adoptada el 9 de diciembre de 1998 por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Promulga que el genoma humano es patrimonio de la humanidad. A través de la web se pueden conocer los antecedentes de su elaboración, acceder a la guía elaborada por la UNESCO para su implementación por parte de los Estados miembros y otros agentes de la sociedad civil, y a un cuestionario para valorar el impacto de la Declaración.

- La Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos

La Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos fue aprobada por la 32.<sup>a</sup> Conferencia General, el 16 de octubre de 2003, con el objetivo de establecer una serie de principios con respecto a su recolección, procesamiento, almacenamiento y uso, con el fin de proteger los datos genéticos de un uso ilícito que pueda provocar una discriminación por causas genéticas que afecten a la dignidad y libertad de cualquier ser humano o comunidad de individuos.

- La Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos

## Resumen

La visión de la bioética que aquí se propugna es la de una disciplina eminentemente práctica que toma como referencia el mínimo ético-jurídico irrenunciable que representan los derechos humanos internacionalmente reconocidos; que tiene como objetivo central reflexionar interdisciplinariamente sobre el avance científico-tecnológico y las consecuencias de sus aplicaciones, especialmente para el ser humano pero extensible a otros seres vivos y al medio ambiente; y con capacidad para integrar nuevos contenidos más allá del ámbito inicial de la ética médica, prestando especial atención a las especificidades locales y culturales. Una forma de hacer bioética que pretende, en palabras de Hottois, aclarar los problemas de forma multilateral; por ello es más una práctica que una disciplina. (Hottois 2007)

Precisar y delimitar el concepto de *bioética* no es una cuestión pacífica, aún existe desacuerdo sobre su significado, pues bajo un mismo término subyacen distintas concepciones de lo que es la bioética y su demarcación resulta compleja. Tal como señala López Baroni, sería arrogante pretender aportar una definición de la bioética nueva ante el abundante desarrollo doctrinal con el que contamos hoy (López Baroni 2016). Sí que conviene considerar que la reflexión que la bioética propugna no tiene como padres únicamente a norteamericanos ni europeos sino que, por los temas que trata, puede decirse que ha sido objeto de reflexión –y lo seguirá siendo– de cualquier cultura y momento histórico: el inicio y el final de la vida, el desarrollo científico y tecnológico, etc.

La bioética del siglo XXI se orienta, pues, hacia la justicia social, dotándose del contenido que proporcionan principios bioéticos y derechos humanos reconocidos internacionalmente. Desde el Informe Belmont a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, la bioética –indisolublemente vinculada a los derechos humanos– evoluciona adquiriendo un carácter social, y lo hace situando en un segundo plano la defensa a ultranza de la autonomía del usuario/paciente para centrarse en la reflexión por los problemas que afectan a la colectividad. Una bioética que integre necesariamente en sus contenidos la responsabilidad social y salud, que focalice su análisis en los condicionantes sociales que obstaculizan el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr; en la solidaridad y la cooperación y el aprovechamiento compartido de los beneficios de la investigación científica y de las aplicaciones que puedan derivarse, entre otras cuestiones. (De Lecuona 2011)

### Nota

Podéis acceder al artículo en el siguiente enlace: [https://www.asianbioethicsreview.com/ojs/index.php?journal=abr\\_sbc1&page=article&op=view&path%5B%5D=174](https://www.asianbioethicsreview.com/ojs/index.php?journal=abr_sbc1&page=article&op=view&path%5B%5D=174).

Se recomienda consultar la voz *bioética* elaborada por Royes en el Diccionario iberoamericano de Derechos Humanos y Fundamentales (accesible en línea) de la Universidad de Alcalá con el soporte de la AECID. El autor define la bioética como una disciplina atendiendo a su origen y contenido; establece su vinculación con el derecho y hace hincapié en la proyección internacional de la bioética y los derechos humanos a través de organizaciones gubernamentales como la UNESCO y el Consejo de Europa. Finalmente, conviene destacar el pujante desarrollo de la bioética en Iberoamérica que el autor incluye y que ejemplifica la diversidad de problemas y contextos culturales y sociales en los que la reflexión bioética surge y se potencia (Luna y Casado 2012).

**Nota**

Podéis acceder al Diccionario iberoamericano de Derechos Humanos y Fundamentales en el siguiente enlace: [http://diccionario.pradpi.org/inicio/index.php/terminos\\_publico/view/39](http://diccionario.pradpi.org/inicio/index.php/terminos_publico/view/39).



## Bibliografía

**Atienza, M.** (2004). *Bioética, derecho y argumentación* (pág.14). Lima/Bogotá: Palestra-Temis.

**Beauchamp, T.; Childress, J.** (1999). *Principios de ética biomédica*.

**Beecher, H. K.** (1966). «Ethics and clinical research». *The New England Journal of Medicine* (núm. 274, pág. 1354-1360).

**Boladeras, M.** (1998). *Bioética* (pág. 10). Barcelona: Síntesis.

**Brock, D. W.** (2000). «Broadening the bioethics agenda». *Kennedy Institute of Ethics Journal* (vol. 10, núm. 1, pág. 21-28).

**Buisán, L.** (2007). «Bioética y principios de ética médica». En: Casado, M. (comp.). *Nuevos materiales de bioética y derecho* (pág. 73-90). México: Fontamara.

**Buxó, M. J.** (2008). «Bioética intercultural y salud global». *Perspectivas bioéticas* (núm. 24-25, pág. 59-70).

**Buxó, M. J.** (2002). «La conjunció aplicada dels "co": comitès, col·laboracions, col·legues, co-operacions, co-generació, i co-gestió de dades i problemes». *Revista d'Etnologia de Catalunya* (núm. 20, pág. 130-140).

**Buxó, M. J.; Casado, M.** (coords.) (2005). *Riesgo y precaución: Pasos hacia una bioética ambiental*. Residència d'Investigadors CSIC-Generalitat de Catalunya. Barcelona.

**Cabré, L.** (2009). «Los comités de ética asistencial». En: M. Casado (coord.) (2009). *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la Declaración sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO* (pág. 453-457). Navarra: Civitas.

**Casado, M.** (ed.) (1996). *Materiales de bioética y derecho*. Barcelona: Cedecs.

**Casado, M.** (1998a). «Los derechos humanos como marco para el bioderecho y la bioética». En: Romeo Casabona, C. (coord.) *Derecho biomédico y bioética* (pág. 113-136). Granada: Comares.

**Casado, M.** (1998b). *Bioética, derecho y sociedad*. Madrid: Trotta.

**Casado, M.** (2000). «Hacia una concepción flexible de la bioética. En: Casado, M. (comp.) (2000). *Estudios de bioética y derecho* (pág. 20-34). Valencia: Tirant lo Blanch.

**Casado, M.** (2002). «¿Por qué bioética y derecho?». *Acta Bioethica* (vol. 8, pág. 183-194).

**Casado, M.** (2003). «Los derechos humanos como base en la toma de decisiones clínicas». En: Cabré, L. (coord.) *Decisiones terapéuticas al final de la vida* (pág. 11-18). Barcelona: Edika-med.

**Casado, M.** (2007). «Bioética para un contexto plural». En: Casado, M. (comp.). *Nuevos materiales de bioética y derecho* (pág. 19-28). México: Fontamara.

**Casado, M.** (2008). «La bioética como soporte al derecho para regular la biotecnología». *Revista Catalana de Dret Públic* (núm. 36, pág. 55-78).

**Consejo de Europa** (1997). *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina*.

**De Lecuona, I.** (2011). «Ethics committes: The challenges facing 21st century bioethics». *Asian Bioethics Review* (vol. 3, Issue 2, junio, pág. 164-169).

**De Lecuona, I.** (2009). «Los comités de ética como mecanismos de aplicación de la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO (art. 19)». En: Casado, M. (coord.) (2009). *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la Declaración sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO* (pág. 441-451). Navarra: Civitas.

**De Lecuona, I.** (2008). «Textos y recursos de referencia para abordar los retos del derecho público ante las ciencias de la vida desde una perspectiva bioética». *Revista Catalana de Dret Públic* (núm. 36, pág. 221-248).

**Engelhardt, H. T.** (1995). *Los fundamentos de la bioética* (pág. 36-37). Barcelona: Paidós.

**Esteve Pardo, J.** (2003). «Ciencia y derecho ante los riesgos para la salud. Evaluación, decisión y gestión». *Documentación administrativa* (núm. 265/266, enero-agosto, pág. 137-149).

**Esteve Pardo, J.** (1998). *Riesgo, técnica y derecho*. Madrid: Ariel.

**García Manrique, R.** Materiales docentes del Máster de bioética y derecho de la Universitat de Barcelona.

**García Manrique, R.** (2011). *La medida de lo humano* (pág.15). Civitas: Ensayos de Bioética y Cine.

**Goldim, J. R.** (2009). «Revisiting the beginning of bioethics: The contribution of Fritz Jahr (1927)». *Perspectives of Biology and Medicine* (vol. 52, núm. 3, pág. 377-380).

**Gracia, D.** (1989). *Fundamentos de bioética* (pág. 12). Madrid: Eudema.

**Hottois, G.** (2007). *¿Qué es la bioética?*. Bogotá: Vrin/Universidad El Bosque.

**Hottois, G.** (1991). *El paradigma bioético, una ética para la tecnociencia* (pág. 170). Barcelona: Anthropos.

*Horizon 2020: The EU Framework Programme for Research and Innovation - Responsible research & innovation* (disponible en línea).

**Jahr, F.** (1927). «Bio-Ethik: Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze». *Kosmos: Handweiser für Naturfreunde* (vol. 24, núm. 1, pág. 2-4).

**López Baroni, M. J.** (2016). *El origen de la bioética como problema* (pág. 155). Barcelona: Edicions UB.

**Luna, F.; Casado, M.** (coords.) (2012). *Cuestiones de bioética en y desde Latinoamérica*. Cizur Menor: Civitas.

**Martín Mateo, R.** (1987). *Bioética y derecho*. Ariel.

**Martínez, J. L.** (ed.) (2003). *Comités de bioética*. Bilbao: Universidad Pontificia de Comillas/Desclée de Brower.

**Méndez, V.** «Bioética y derecho: nociones básicas» (pág. 18). En: Méndez, V.; Silveira, H. (2007). *Bioética y Derecho*. Barcelona: Editorial UOC.

**National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research** (1978). *The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*.

**Owen, R.; Macnaghten, P; Stilgoe, J.** (2012). «Responsible research and innovation: From science in society to science for society, with society». *Science and Public Policy* (vol. 39, núm. 6, pág. 751-760).

**Potter, V. R.** (1971). *Bioethics: bridge to the future*. Nueva Jersey: Prentice Hall.

**Reich, W. T.** (ed.) (1978). *Encyclopedia of bioethics*. Nueva York: Free Press.

**Reverby, S. M.** (2001). «More than fact and fiction. Cultural memory and the Tuskegee syphilis study». *Hastings Center Report* (núm. 31, pág. 22-28).

**Riechmann, J.** (2005a). *Todos los animales somos hermanos*. Madrid: Los libros de la Catarata.

**Riechmann, J.** (2005b). *Un mundo vulnerable. Ensayos sobre ecología, ética y tecnociencia*. Madrid: Los libros de la Catarata.

**Rifkin, J.** (1998). *El siglo de la biotecnología: el nacimiento de un nuevo mundo feliz*. Barcelona: Crítica-Marcombo/Paidós.

**Roca, E.** (2004). «Biotecnología y normas jurídicas». *Revista de Derecho y Salud* (vol. 12, pág. 25-42).

**Royes, A.** (2001). «Comentarios al libro "Principios de ética biomédica", de T. Beauchamp y J. Childress». *Revista de Calidad Asistencial* (núm. 16, pág. 144-147).

**Sádaba, J.** (2004). *Principios de bioética laica*. Barcelona: Gedisa.

**Sass, H. M.** (2007). «Fritz Jahr's 1927 concept of bioethics». *Kennedy Institute Ethics Journal* (vol. 17, núm. 4, diciembre, pág. 279-295).

**Simón, P.; Barrio, I. M.** (2004). *¿Quién decidirá por mí?*. Madrid: Triacastela.

**Singer, P.** (1997). *Repensar la vida y la muerte: el derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona: Paidós.

**UNESCO** (2005). «Declaración Universal sobre bioética y Derechos Humanos. ».

**Valls, R.** (2003). *Ética para la bioética (y a ratos para la política)*. Barcelona: Gedisa.

**Wilson, J.** (1986). «Landmark cases». *Handbook for hospital ethics committees*. American Hospital Publishing, Inc. (pág. 97-105).

