

## Sumario

|  | <i>Página</i> |
|--|---------------|
| <b>PRESENTACIÓN DE LA OBRA</b> .....   | 19            |
| <i>María Casado, Universitat de Barcelona</i>  |               |
| <b>INTRODUCCIÓN A LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS</b> ..... | 25            |
| <i>Henk ten Have y Sonia Bahri, UNESCO</i>   |               |
| <b>DISPOSICIONES GENERALES</b> .....   | 29            |
| <b>Artículo 1. Alcance y Artículo 2. Objetivos</b> .....                               | 31            |
| <i>María Casado, Universitat de Barcelona</i>  |               |
| <b>PRINCIPIOS</b>  |               |
| <b>Artículo 3. Dignidad humana y derechos humanos</b> .....                            | 41            |
| – <b>La dignidad y sus menciones en la Declaración</b> .....                           | 43            |
| <i>Ricardo García Manrique, Universitat de Barcelona</i>                               |               |
| 1. La Dignidad Humana en el texto de la <i>Declaración</i> .....                       | 43            |
| 2. El escepticismo ante la dignidad.....   | 44            |
| 3. Dos concepciones de la dignidad .....   | 47            |
| 4. La dignidad como autonomía y sus problemas .....                                    | 50            |
| 5. La dignidad heterónoma.....   | 53            |
| 6. Notas para una reconfiguración de la dignidad en el ámbito de la bioética.....      | 55            |
| 7. De vuelta a la Declaración .....  | 58            |
| 8. Bibliografía .....  | 63            |
| – <b>La Dignidad Humana</b> .....  | 65            |
| <i>Ramón Valls, Universitat de Barcelona</i>   |               |
| 1. Interpretación del texto .....  | 66            |
| 2. Proceso histórico .....   | 68            |
| 3. De la moral a la política .....   | 69            |
| 4. Libertad primera o segunda.....   | 70            |
| 5. Moral moderna .....   | 71            |
| 6. Uso lingüístico.....  | 71            |

|  | <i>Página</i> |
|--|---------------|
| – <b>Sobre el concepto de Dignidad Humana</b> .....  | 73            |
| <i>Manuel Atienza, Universidad de Alicante</i>   |               |
| – <b>Una mirada filosófica sobre la Dignidad Humana</b> .....                                    | 95            |
| <i>Javier Sádaba, Universidad Autónoma de Madrid</i>   |               |
| – <b>Dignidad, derechos humanos y bioética</b> .....   | 103           |
| <i>José Luis Velázquez Jordana, Universidad Autónoma de Madrid</i>                               |               |
| – <b>Naturaleza y Dignidad Humana</b> .....  | 113           |
| <i>Camilo J. Cela-Conde, Laboratorio de Sistemática Humana. Universidad de las Illes Balears</i> |               |
| 1. Enunciados descriptivos y enunciados valorativos.....   | 114           |
| 2. El problema de la naturaleza humana .....   | 115           |
| 3. El riesgo del determinismo .....  | 118           |
| 4. El sentimiento moral .....  | 119           |
| 5. La aparición de los universales: el sentido de la justicia.....                               | 121           |
| 6. Principios y valores jurídicos: naturaleza humana, libertad y dignidad.....                   | 123           |
| 7. La autonomía personal.....  | 125           |
| 8. Por un nuevo modelo de derecho: normativa y aplicación.....                                   | 126           |
| 9. Bibliografía .....  | 128           |
| – <b>La dignidad y el derecho a la vida (vivir con dignidad)</b> .....                           | 131           |
| <i>Gonzalo Figueroa Yáñez, Universidad de Chile</i>  |               |
| 1. Explicación previa.....   | 131           |
| 2. La noción de dignidad humana. ....  | 131           |
| A. Una noción ambigua. ....  | 131           |
| B. La dignidad centrada en la escogencia de valores .....  | 134           |
| C. La dignidad como valor individual y como valor relacional .....                               | 136           |
| D. Relaciones entre dignidad y otros valores semejantes .....                                    | 136           |
| E. La dignidad como totalidad. Su rol en relación con los derechos humanos .....                 | 138           |
| 3. El derecho a conservar la vida .....  | 138           |
| 4. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos .....                              | 143           |
| – <b>La dignidad, un concepto indeterminado pero no inútil</b> .....                             | 145           |
| <i>Victoria Camps, Universitat Autònoma de Barcelona</i>   |               |
| 1. La dignidad como autonomía y respeto .....  | 146           |
| 2. ¿Es inútil el concepto de dignidad?.....  | 148           |
| 3. La dignidad es un concepto normativo .....  | 149           |
| 4. Dignidad y vulnerabilidad .....   | 151           |
| 5. Bibliografía .....  | 153           |
| – <b>Otra dignidad: la cuestión de los animales</b> .....  | 155           |
| <i>Montserrat Escartín Gual, Universitat de Girona</i>   |               |
| 1. Planteamiento personal .....  | 155           |

|  | <i>Página</i> |
|--|---------------|
| 2. La dignidad Humana .....  | 156           |
| A. ¿Es la dignidad humana «un concepto inútil» en relación a la Bioética?.....                                     | 156           |
| B. ¿Qué aporta la Declaración a su disciplina, a su actividad profesional? .....                                   | 159           |
| 3. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos .....  | 162           |
| A. Valoración .....  | 162           |
| B. ¿Cuál es su aportación actual y cuáles sus perspectivas de futuro? ..   | 166           |
| 4. Personas y animales .....   | 170           |
| 5. Bibliografía .....  | 177           |
| <b>Artículo 4. Beneficios y efectos nocivos .....</b>  | <b>181</b>    |
| <i>César Loris Pablo, Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza</i>   |               |
| 1. Situación anterior a la Declaración .....   | 185           |
| 2. Situación tras la Declaración.....  | 188           |
| 3. Incidencia de la Declaración en la normativa española sobre Investigación Clínica.....                          | 192           |
| 4. Problemática.....   | 193           |
| <b>Artículo 5. Autonomía y responsabilidad individual.....</b>   | <b>197</b>    |
| <i>Rodolfo Vázquez, Departamento Académico de Derecho, Instituto Tecnológico Autónomo de México</i>                |               |
| 1. Autonomía personal y pensamiento liberal .....  | 199           |
| 2. Principio de autonomía, perfeccionismo y paternalismo.....  | 200           |
| 3. Autonomía personal, no discriminación y derechos derivados.....   | 202           |
| 4. La noción de persona moral autónoma.....  | 203           |
| 5. Autonomía, responsabilidad y publicidad.....  | 205           |
| <b>Artículo 6. Consentimiento .....</b>  | <b>207</b>    |
| <i>Lydia Buisán Espeleta, Universitat de Barcelona</i>   |               |
| 1. Consentimiento y autonomía.....   | 209           |
| 2. Consentimiento e información .....  | 210           |
| 3. Modalidades del consentimiento .....  | 212           |
| 4. Consentimiento e investigación científica .....   | 212           |
| 5. Comités de ética en investigación y consentimiento.....   | 214           |
| <b>Artículo 7. Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento.....</b>                                 | <b>217</b>    |
| <i>Aida Kemelmajer de Carlucci y Nora Lloveras, Universidad Nacional de Cuyo y Universidad Nacional de Córdoba</i> |               |
| 1. La dignidad humana en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.....                           | 219           |
| 2. La dignidad humana, concepto indeterminado .....  | 221           |
| 3. Autonomía de la voluntad y dignidad .....   | 227           |
| 4. Autonomía de la voluntad y «competencia».....   | 228           |

|   | <i>Página</i> |
|---|---------------|
| 5. Personas carentes de competencia .....   | 229           |
| 6. La autonomía de la voluntad y las personas carentes de competencia en la Declaración.....  | 234           |
| A. La regla básica.....   | 234           |
| B. Modo de suplir la falta de competencia.....  | 235           |
| C. La personalización posible del consentimiento del sujeto sin competencia básica .....  | 235           |
| D. El principio de participación subsidiaria de la persona sin competencia básica en las actividades de investigación .....   | 235           |
| E. Estándares a los que queda subordinada la investigación .....  | 235           |
| 7. Un viraje significativo: del consentimiento informado al consentimiento <i>participado</i> .....   | 236           |
| 8. Síntesis .....   | 237           |
| 9. Conclusiones provisionales.....  | 237           |
| <b>Artículo 8. Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal .....</b>   | <b>241</b>    |
| – <b>Bioética, dignidade humana e vulnerabilidade: a Declaração universal de bioética e direitos humanos da UNESCO desde uma perspectiva Latino-americana .....</b> | <b>243</b>    |
| <i>Jussara de Azambuja Loch, Gabriel José Chittó Gauer y Joaquim Clotet, Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)</i>                          |               |
| 1. Introdução .....   | 243           |
| 2. Os sentidos contextuais da vulnerabilidade em Bioética.....  | 246           |
| 3. A vulnerabilidade no contexto das relações sanitárias.....   | 248           |
| 4. A vulnerabilidade no contexto da globalização.....   | 249           |
| 5. A vulnerabilidade no contexto da Declaração.....   | 251           |
| – <b>La Declaración de la UNESCO y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas.....</b>   | <b>255</b>    |
| <i>Florencia Luna, FLACSO/CONICET</i>   |               |
| 1. La polémica .....  | 255           |
| 2. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos .....   | 258           |
| 3. La importancia de la metáfora de las capas.....  | 261           |
| 4. Consideraciones finales .....  | 266           |
| <b>Artículo 9. Privacidad y confidencialidad .....</b>  | <b>267</b>    |
| <i>Joaquim Martínez-Montauti, Hospital de Barcelona</i>   |               |
| <b>Artículo 10. Igualdad, Justicia y Equidad.....</b>   | <b>277</b>    |
| <i>Mariela Mautone, Universidad de la República de Uruguay</i>  |               |
| 1. Los hechos de la crisis .....  | 279           |
| 2. La justicia.....   | 282           |
| 3. Algunas teorías modernas de justicia .....   | 284           |
| 4. Los derechos humanos .....   | 285           |
| 5. A modo de conclusión.....  | 286           |

|   | <i>Página</i> |
|---|---------------|
| <b>Artículo 11. No discriminación y no estigmatización</b> .....  | 289           |
| <i>Mirentxu Corcoy Bidasolo, Universitat de Barcelona</i>   |               |
| 1. Introducción: la discriminación en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos .....                    | 291           |
| 2. Concepto de discriminación .....   | 293           |
| 3. Discriminación y eugenesia.....  | 294           |
| A. Conflicto entre prohibición y protección de la discriminación.....   | 294           |
| B. Relación entre eugenesia, discriminación y genética .....  | 295           |
| C. Ejemplos de eugenesia positiva legal que pueden originar discriminación .....  | 299           |
| 4. Discriminación y pruebas genéticas .....   | 301           |
| A. Análisis genéticos y discriminación laboral, personal o económica  | 301           |
| B. Consentimiento y protección de la intimidad .....  | 305           |
| 5. Conclusión.....  | 308           |
| 6. Bibliografía .....   | 309           |
| <b>Artículo 12. Respeto a la diversidad cultural y el pluralismo</b> .....  | 311           |
| – <b>Dignidad, pluralismo, democracia</b> .....   | 313           |
| <i>Javier de Lucas, Universitat de València</i>   |               |
| 1. Introducción: sobre la dignidad como principio en la Declaración .....   | 313           |
| 2. El artículo 12: Respeto a la diversidad y al pluralismo.....   | 318           |
| – <b>De la dignidad a la Bioética en acción: Derechos Humanos y diversidad cultural</b> .....                             | 323           |
| <i>María Jesús Buxó Rey, Universitat de Barcelona</i>   |               |
| 1. Declaraciones y Antropologías.....   | 325           |
| 2. Derechos humanos en clave Bioética .....   | 328           |
| 3. Dignidad <i>versus</i> Autonomía <i>versus</i> Identidad moral.....  | 330           |
| 4. Coda .....   | 332           |
| 5. Bibliografía .....   | 333           |
| – <b>Diversidad cultural y pluralismo en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos</b> .....             | 335           |
| <i>Carlos M. Romeo Casabona, Universidad del País Vasco</i>   |               |
| 1. La necesidad de encontrar equilibrios entre las diferencias culturales e ideológicas aplicadas a la Biomedicina.....   | 335           |
| 2. La relevancia jurídica de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.....                              | 337           |
| 3. La Declaración y los recelos contra las prácticas de los países desarrollados en comunidades indígenas y locales ..... | 340           |
| 4. El objetivo de universalización de principios y valores consolidados.....  | 342           |

|  | <i>Página</i> |
|--|---------------|
| 5. El respeto de la diversidad cultural y del pluralismo en la Declaración.....  | 343           |
| A. La diversidad cultural .....  | 344           |
| B. El pluralismo .....   | 349           |
| 6. Los sujetos beneficiarios de la Declaración: individuos y grupos .....  | 350           |
| 7. Los límites de la diversidad cultural y del pluralismo en relación con la Biomedicina.....  | 352           |
| 8. ¿Vías de salida a conflictos entre sistemas jurídicos y tradiciones culturales? El llamado error culturalmente condicionado ..... | 353           |
| <b>Artículo 13. Solidaridad y cooperación.....</b>   | <b>357</b>    |
| <i>Susana Gordillo, Universitat de Barcelona</i>   |               |
| <b>Artículo 14. Responsabilidad social y salud.....</b>  | <b>363</b>    |
| <i>Carlos Humet, Hospital de Barcelona</i>   |               |
| BIBLIOGRAFÍA.....  | 373           |
| <b>Artículo 15. Aprovechamiento compartido de los beneficios.....</b>  | <b>375</b>    |
| – <b>Compartir los beneficios derivados de la investigación.....</b>   | <b>377</b>    |
| <i>Salvador Darío Bergel, Universidad de Buenos Aires</i>  |               |
| 1. ¿Qué le aporta la Declaración a la bioética?.....   | 377           |
| 2. Aprovechamiento compartido de los beneficios.....   | 381           |
| <b>Artículo 16. Protección de las generaciones futuras.....</b>  | <b>387</b>    |
| – <b>Precaución y desarrollo sostenible para salvaguardar los derechos humanos .....</b>   | <b>389</b>    |
| <i>Fabiola Leyton, Universitat de Barcelona</i>  |               |
| 1. Planteamiento .....   | 389           |
| 2. Los antecedentes de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.....   | 389           |
| 3. El artículo 16 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos .....  | 391           |
| 4. Riesgo y precaución .....   | 392           |
| 5. La sostenibilidad y el desarrollo sostenible.....   | 395           |
| 6. El argumento prudencial de la responsabilidad frente a las generaciones futuras .....   | 396           |
| 7. La Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO y la Bioética global .....  | 398           |
| 8. Bibliografía .....  | 399           |
| – <b>Discusiones éticas sobre agricultura y alimentación para las generaciones presentes y futuras. Introducción.....</b>            | <b>401</b>    |
| <i>Pere Puigdomènech, Centre de Recerca en Agrigenòmica, CSIC-IRTA-UAB. Barcelona</i>  |               |
| 1. Discusiones éticas sobre agricultura y alimentación para las generaciones presentes y futuras.....                                | 401           |

|  | <i>Página</i> |
|--|---------------|
| 2. Agricultura y ética .....   | 402           |
| 3. Valores en juego .....  | 405           |
| 4. Situaciones conflictivas .....  | 406           |
| 5. Lo que sabemos del pasado.....  | 408           |
| 6. Ideas para el futuro.....   | 410           |
| <b>Artículo 17. Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad .....</b>  | <b>413</b>    |
| <i>Jorge Riechmann, Universitat de Barcelona</i>   |               |
| 1. Planteamiento personal.....   | 415           |
| 2. La dignidad humana.....   | 416           |
| 3. Interconexión de todas las formas de vida .....   | 418           |
| 4. Acceso apropiado y uso correcto de los recursos .....   | 419           |
| 5. Respeto del saber tradicional.....  | 420           |
| 6. Papel de los seres humanos en la protección ambiental: sobre el<br>lugar del ser humano en el cosmos.....   | 421           |
| 7. Nexos .....   | 422           |
| <b>APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS .....</b>  | <b>425</b>    |
| <b>Artículo 18. Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas .....</b>   | <b>427</b>    |
| <i>Albert Royes, Secretario de la Comisión de Bioética de la Universitat de Barcelona<br/>y de la Asociación de Bioética y Derecho</i>                         |               |
| 1. Principios y aplicación de los principios .....   | 429           |
| 2. Valores éticos nucleares: profesionalismo, honestidad, integridad y<br>transparencia .....  | 430           |
| 3. Ámbitos de aplicación .....   | 432           |
| 4. La promoción del debate público .....   | 434           |
| <b>Artículo 19. Comités de ética.....</b>  | <b>439</b>    |
| – <b>Los comités de ética como mecanismos de aplicación de la<br/><i>Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la<br/>UNESCO</i> .....</b>    | <b>441</b>    |
| <i>Itziar de Lecuona, Universitat de Barcelona</i>   |               |
| 1. El artículo 19 de la Declaración <i>Universal sobre Bioética y Derechos<br/>Humanos</i> de la UNESCO: los Comités de Ética .....                            | 441           |
| 2. Críticas a la <i>Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos</i> de la<br>UNESCO (2005). La eficacia de los comités como respuesta a las mismas | 445           |
| 3. El Programa de Asistencia a Comités de Bioética de la UNESCO .....  | 450           |
| 4. Bibliografía .....  | 451           |
| – <b>Los comités de ética asistencial.....</b>   | <b>453</b>    |
| <i>Lluís Cabré, Hospital de Barcelona</i>  |               |
| 1. Introducción.....   | 453           |
| 2. Informe Belmont .....   | 453           |
| 3. Comités de Ética Asistencial. Su nacimiento .....   | 454           |
| 4. Funciones de los CEA.....   | 456           |

|  | <i>Página</i> |
|--|---------------|
| 5. Estado actual y problemas .....   | 457           |
| <b>Artículo 20. Evaluación y gestión de riesgos.....</b>   | <b>461</b>    |
| <i>Mónica Navarro Michel, Universitat de Barcelona</i>   |               |
| 1. Evaluación del riesgo .....   | 463           |
| 2. Las medidas de gestión del riesgo y el principio de precaución.....   | 466           |
| 3. El principio de reparación .....  | 469           |
| 4. Bibliografía .....  | 472           |
| <b>Artículo 21. Prácticas transnacionales.....</b>   | <b>473</b>    |
| – <b>El Artículo 21 en la práctica. Un problema global necesita una respuesta global: vacunas contra enfermedades infecciosas .....</b>  | <b>475</b>    |
| <i>Carlos Alonso Bedate, Universidad Autónoma de Madrid</i>  |               |
| <b>APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS .....</b>  | <b>493</b>    |
| <b>Artículo 22. Función de los Estados y Artículo 24. Cooperación internacional .....</b>  | <b>495</b>    |
| <i>Anna M. Badia Martí, Universitat de Barcelona</i>   |               |
| 1. Planteamiento .....   | 497           |
| 2. Artículo 22. Función de los Estados .....   | 498           |
| A. Naturaleza jurídica internacional de la Declaración.....  | 498           |
| B. Papel de los Estados en la materia.....   | 501           |
| C. Mecanismos de aplicación.....   | 503           |
| 3. Artículo 24. Cooperación internacional .....  | 504           |
| A. Desarrollo convencional en la materia .....   | 504           |
| B. Cooperación transnacional en la actividad científica .....  | 506           |
| C. Elemento para la lucha por la igualdad.....   | 506           |
| <b>Artículo 23. Educación, formación e información en materia de bioética.....</b>   | <b>509</b>    |
| <i>María Casado, Universitat de Barcelona</i>  |               |
| 1. Informar y formar. Conocimiento y valores. Lo común y lo distinto.....  | 511           |
| 2. Promover una concepción flexible de la bioética –y del mundo–.....  | 513           |
| 3. Educar a los jóvenes y al conjunto de los ciudadanos.....   | 517           |
| 4. La participación en las tareas de divulgación y difusión para la promoción de la Declaración: el ejemplo del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona y de las políticas UNESCO... | 519           |
| <b>Artículo 25. Actividades de seguimiento de la UNESCO .....</b>  | <b>523</b>    |
| <i>Nota de la coordinadora</i>   |               |
| <b>DISPOSICIONES FINALES .....</b>   | <b>527</b>    |
| <b>Artículo 26. Interrelación y complementariedad de los principios y Artículo 27. Limitaciones a la aplicación de los principios .....</b>  | <b>529</b>    |
| <i>Enoch Albertí, Universitat de Barcelona</i>   |               |
| 1. Introducción: los artículos 26 y 27 como cláusulas finales de cierre y garantía de la Declaración.....  | 531           |

|   | <u>Página</u> |
|---|---------------|
| 2. Algunos riesgos del manejo de los principios y el remedio de la interpretación sistemática.....  | 531           |
| 3. Limitaciones legítimas en la aplicación de los principios.....   | 534           |
| <b>Artículo 28. Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana...</b>       | <b>537</b>    |
| <i>María Luisa Marín Castán, Universidad Complutense de Madrid</i>  |               |
| 1. Ubicación y alcance de la disposición. La garantía final de protección de la dignidad .....  | 539           |
| 2. Significado del precepto. La dignidad humana como parámetro interpretativo de la Declaración .....   | 543           |
| 3. Conexión del precepto con el sistema internacional de derechos humanos. La dignidad como concepto clave en la construcción de los «derechos humanos universales» ..... | 548           |
| <b>VALORACIÓN DE LA DECLARACIÓN .....</b>   | <b>557</b>    |
| – <b>La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos: un balance de su vigencia.....</b>   | <b>559</b>    |
| <i>Yolanda Gómez Sánchez, Universidad Nacional de Educación a Distancia</i>   |               |
| 1. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos: una exigencia en el marco de los trabajos de la UNESCO.....  | 559           |
| 2. Bioética y Derechos Humanos: del antagonismo a la necesaria complementariedad.....   | 561           |
| 3. «Valor jurídico» y «eficacia jurídica interna» de la Declaración Universal: una falaz controversia .....   | 563           |
| 4. Los «principios» de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.....  | 566           |
| A. Naturaleza de los principios.....  | 566           |
| B. <i>Dignidad y autonomía</i> como principios «primarios» de la Declaración Universal.....   | 568           |
| <b>A MODO DE CONCLUSIÓN .....</b>   | <b>575</b>    |
| – <b>Bioética y Derechos Humanos.....</b>   | <b>577</b>    |
| <i>Federico Mayor Zaragoza, Fundación Cultura de Paz</i>  |               |
| <b>ANEXO .....</b>  | <b>583</b>    |
| <b>Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 19 de octubre de 2005 .....</b>  | <b>585</b>    |
| <b>NOTA SOBRE LOS AUTORES .....</b>   | <b>595</b>    |