

Comentarios al Anteproyecto de *Ley de Investigación Biomédica* desde la óptica de la diversidad funcional

Javier Romañach – Soledad Arnau

Foro de Vida Independiente - 2006

1 Antecedentes

Las personas con diversidad funcional¹ (discapacidad) han tardado mucho tiempo en ser conscientes de la importancia que la bioética tenía en la percepción social sobre sus propias vidas y el posible impacto futuro de las reflexiones éticas alrededor de temas tan importantes como la nueva genética, la eutanasia, la investigación con células madre, etc.

Hasta el año 2001 no se presenta en Europa el primer documento con la postura oficial europea de las personas con diversidad funcional ante la nueva genética, basándose en posiciones y estudios hechos por autores sajones en Gran Bretaña, Estados Unidos y Australia. En España, hasta el año 2003 no se produce la presencia de personas con diversidad funcional en los ámbitos de la bioética, dentro de congresos de filosofía, si bien había autores relevantes con anterioridad como Javier Gafo o Xavier Etxeberría que han hecho también aproximaciones bioéticas sobre la diversidad funcional, desde su posición cercana o centrada en el catolicismo, sin vivir personalmente la diversidad funcional.

El moderno cambio de perspectiva de la diversidad funcional, huyendo de un modelo médico para enfocar la diversidad funcional como un problema social ha hecho que algunos grupos de personas con diversidad funcional analicen bajo una nueva perspectiva los avances científicos poniendo énfasis en las implicaciones sociales que tienen, especialmente en lo que afecta a la

¹ Diversidad funcional es un término acuñado por el Foro de Vida Independiente para designar lo que habitualmente se conoce como "discapacidad". Este término pretende eliminar la negatividad en la definición del colectivo, y reforzar su esencia de diversidad.

percepción que la sociedad tiene sobre este colectivo y a la visión que las propias personas con diversidad funcional tienen sobre sí mismas.

Desde esta óptica se han escrito artículos de opinión que surgen del propio colectivo, especialmente en el mundo anglosajón, así como se han elaborado unos documentos que vienen a ser las posturas oficiales de quienes representan a las personas con diversidad funcional en Europa. Tanto la organización representante a nivel europeo de las personas con diversidad funcional física, la Disabled People's International (DPI) Europe, a través de sus documentos: **“Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética”**² y **“The Right to Live and be Different”**³, como la organización europea que representa al colectivo de personas con todo tipo de diversidad funcional y a sus familiares, el European Disability Forum (EDF), con su **“Resolution: On pre-natal diagnosis and the right to be different”**⁴, exponen una visión de los avances de la nueva genética y los nuevos retos biomédicos, al mismo tiempo que se suman mutuamente a la negativa de promover el aborto indiscriminado cuando se sabe que va a ser una persona con diversidad funcional y, por supuesto, se posicionan ante todo ello.

Otro caso representativo, y que merece mención, es el discurso del Dr. Bill Albert miembro del BCODP (British Council of Disabled People), ante la comisión de diversidad funcional del parlamento británico.

En España es inferior el número de artículos escritos sobre estas materias, aunque el Foro de Vida Independiente⁵, creado en España en el año

² Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética. La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos. Disponible en Web: <http://www.dpi.org/sp/resources/topics/documents/bioethics-spanish.pdf>

³ The Right to Live and be Different”. Disabled Peoples' International Europe. Disponible en Web: <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm>

⁴ European Disability Forum (EDF) (2003): *Resolution: On pre-natal diagnosis and the right to be different* (en cast.: “Resolución: ‘El diagnóstico prenatal y el derecho a ser diferente’”), adoptada por el EDF en la Asamblea General Anual de 24 de mayo de 2003. Disponible en: <http://www.edf-feph.org/en/publications/publi/publi.htm>

⁵ El “Foro de Vida Independiente” es una comunidad virtual –que nace a mediados de 2001- y que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las personas con todo tipo de diversidad funcionales de España. Se encuentra en Internet en: <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

2001, ha empezado a generar documentos que expresan visiones, cuanto menos diferentes, sobre la diversidad funcional y su relación con el mundo del pensamiento y la ciencia, intentando cambiar la opinión generalizada que se tiene de la diversidad funcional y desmitificando la desgracia inherente que parece suponer. Las referencias de algunos de estos documentos se pueden encontrar en la sección de bibliografía.

2 Representatividad

El Foro de Vida Independiente (FVI) es una agrupación ciudadana que reúne a más de 480 personas que luchan para que se apliquen los Derechos Humanos a las personas con diversidad funcional y es conocido que no tiene la representatividad oficial del sector de la diversidad funcional.

Esta representación oficial la tiene el CERMI, Comité Español Representantes de Personas con Discapacidad, que engloba a muchas de las asociaciones paraguas del sector de la diversidad funcional. Entre ellas se encuentra COCEMFE (Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España) y tal como consta en su página web:

Y, más allá de las fronteras, nuestra entidad representa a los españoles con discapacidad física en el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), la Internacional de Personas con Discapacidad (DPI), la Red Europea contra la Exclusión y la Pobreza (EAPN) y es miembro fundador de La Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física.⁶

Las posturas que se exponen y argumentan en este documento son posturas oficiales de EDF y de DPI Europa y, por lo tanto, de COCEMFE, su representante en España.

El Foro de Vida Independiente comparte las demandas de EDF-DPI-COCEMFE-CERMI y así lo demuestra este artículo, en el que cabe resaltar que no sólo se habla de opiniones de un grupo influyente, como es el FVI, sino también de demandas públicas a todos los países.

⁶ <http://www.cocemfe.es/quienes+somos/index.htm>

3 Anteproyecto de Ley de *Investigación Biomédica*

El 3 de marzo de 2006, el Consejo de Ministros⁷ ha aprobado el anteproyecto de Ley de Investigación Biomédica que autoriza y regula las técnicas de transferencia nuclear con fines terapéuticos y de investigación, así como la utilización de muestras biológicas.

Este proyecto está siendo revisado en la actualidad y el texto ha sido difundido a varios agentes sociales y “establece el marco legal necesario para incentivar la investigación biomédica con las máximas garantías éticas y de calidad. De esta forma, la ley dará cobertura jurídica a los nuevos avances científicos y permitirá establecer las condiciones para el desarrollo de la investigación biomédica en nuestro país, creando un marco de garantías para una investigación segura y respetuosa con los derechos de las ciudadanas y ciudadanos.

Entre las innovaciones que introduce el anteproyecto de ley figura la autorización y regulación de las técnicas de transferencia nuclear, la creación del Comité de Bioética de España, el establecimiento de las bases para la carrera profesional investigadora y la regulación de las pruebas genéticas y de los biobancos (establecimientos públicos o privados, sin ánimo de lucro, que acogen muestras biológicas con fines diagnósticos o de investigación biomédica).

El anteproyecto de ley establece los principios rectores que deben guiar la investigación biomédica: la protección de la salud, de la dignidad e identidad del ser humano; el consentimiento informado de las y los pacientes y el derecho a la información (y, en su defecto, el derecho a no ser informados/as); la protección de datos personales y el deber de confidencialidad; la no discriminación de las y los pacientes en el acceso a tratamientos experimentales; la promoción de la calidad de la investigación biomédica y de la libertad de investigación y producción científica; la gratuidad en la donación y cesión de muestras; y la coordinación de iniciativas y esfuerzos entre el sector público y el sector privado.

⁷ http://www.la-moncloa.es/ConsejodeMinistros/Referencias/_2006/refc20060324.htm#Biomédica

Estructurado en 97 artículos, el anteproyecto de ley aborda las investigaciones que implican procedimientos invasivos; la obtención, donación y uso de células y tejidos de origen embrionario humano y otros materiales biológicos con fines de investigación biomédica; los análisis genéticos, muestras biológicas y biobancos; la creación del Comité de Bioética de España; la promoción y coordinación de la investigación biomédica; y las sanciones e infracciones por incumplimiento de la ley⁸.

4 Puntos clave de mejora en la ley

Atendiendo a los antecedentes antes mencionados, en el actual anteproyecto de Ley de Investigación Biomédica se detectan tres asuntos que no contemplan las peticiones de las personas con diversidad funcional:

- La investigación con personas que no pueden decidir
- La información y el consejo genético
- La participación de las personas con diversidad funcional

A continuación se desarrollan en detalle estos asuntos.

4.1 *La investigación con personas que no pueden decidir*

Tradicionalmente, la investigación médica con personas que no pueden decidir por sí mismas ha sido el talón de Aquiles y el principio de los grandes abusos bioéticos ocurridos en el pasado.

Las personas con diversidad funcional mental y diversidad funcional intelectual han sido las principales víctimas de estos abusos y por ello han solicitado formalmente el apoyo del colectivo de las personas con diversidad funcional para que se estableciera una postura oficial que defendiera inequívocamente que **no se debe, en ningún caso, permitir la investigación sobre quienes que están incapacitados/as para decidir.**

⁸ Nota de prensa del 24 de marzo del Ministerio de Sanidad y Consumo. Disponible en web: <http://www.msc.es/gabinetePrensa/notaPrensa/desarrolloNotaPrensa.jsp?id=566>

Atendiendo a esta demanda, Disabled People's International Europe aprobó lo que se conoce como: "La declaración de Solihull". Esta declaración fue aprobada en febrero de 2000 por 130 personas con diversidad funcional y padres de personas con diversidad funcional, delegados de las organizaciones de Disabled People's International en 27 países en Europa, África, Australia y Norteamérica. Expresa por lo tanto la postura oficial de un importante colectivo de personas con diversidad funcional.

En esta declaración se pide a los estados que se ignore el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, ya que algunas de sus acciones contravienen los dos documentos adoptados en la Conferencia de Ciencias de la UNESCO en 1999⁹ y, al dejar puertas mal cerradas a la investigación con personas incapacitadas para decidir, pueden dar lugar a una violación del Código de Nuremberg¹⁰, que en su artículo 1 estipula:

1. El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona afectada deberá tener capacidad legal para consentir; deberá estar en situación tal que pueda ejercer plena libertad de elección, sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza; y deberá tener información y conocimiento suficientes de los elementos del correspondiente experimento, de modo que pueda entender lo que decide. Este último elemento exige que, antes de aceptar una respuesta afirmativa por parte de un sujeto experimental, el investigador tiene que haberle dado a conocer la naturaleza, duración y propósito del experimento; los métodos y medios conforme a los que se llevará a cabo; los inconvenientes y riesgos que razonablemente pueden esperarse; y los efectos que para su salud o personalidad podrían derivarse de su participación en el experimento. El deber y la responsabilidad de evaluar la calidad del consentimiento corren de la cuenta de todos y cada uno de los individuos que inician o dirigen el experimento o que colaboran en él.

⁹ Ver Anexo I

¹⁰ Código de Nuremberg. 1946. Disponible en web: <http://www.ub.es/fildt/nurember.pdf>

Es un deber y una responsabilidad personal que no puede ser impunemente delegado en otro.

Esta petición ha sido reiterada por DPI Europa en su documento “**Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética**”, en el que demanda:

- Que no se violen los derechos humanos de las personas con diversidad funcional que no pueden dar su consentimiento para intervenciones médicas.¹¹

4.2 La información y el consejo genético

El consejo o asesoramiento genético está también tratado en las peticiones de DPI Europa. En su documento “**Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética**”, en la parte en la que se definen las demandas de unos representantes oficiales de las personas con diversidad funcional en Europa, escriben:

- El asesoramiento genético se haga con toda la información y sin presiones, que se base en derechos, sea universal y gratuito y que refleje la experiencia real de la diversidad funcional¹²

Lo que preocupa especialmente es que la persona que recibe consejo genético reciba a la vez información sobre la realidad de la diversidad funcional asociada. Se trata de ponerle en contacto con personas que ya convivan con esa realidad para que conozca de primera mano lo que es.

Para ello es necesario formar también a las y los profesionales del sector, petición que también hace DPI Europa:

- Haya un amplio programa de formación para todos los profesionales de la salud y de los servicios sociales desde una perspectiva igualitaria de la diversidad funcional¹³.

¹¹ “Las personas con discapacidad hablan...” op. cit. Demanda 10.

¹² “Las personas con discapacidad hablan...” op. cit. Demanda 2.

¹³ “Las personas con discapacidad hablan...” op. cit. Demanda 8.

Además la información que se reciba debe ser comprensible y en formato accesible:

- La provisión de información plena y accesible (libre de jerga médica, fácil de leer y en formatos alternativos) sobre la que las personas puedan tomar decisiones bien informadas¹⁴.

4.3 La participación de las personas con diversidad funcional

Para dar voz a un colectivo cuyos derechos han sido transgredidos tradicionalmente y cuyas vidas han sido eliminadas por el mero hecho de ser diferentes, DPI Europa ha solicitado oficialmente la inclusión del colectivo de personas con diversidad funcional en los comités de bioética de todos los niveles.

Se pretende aportar el punto de vista quienes que ya han visto mermada su dignidad como seres humanos por ser diferentes y están en disposición a defenderla para así evitar nuevos abusos amparados en la buena voluntad.

En su documento “**Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética**” en la parte en la que se definen las demandas de unos representantes oficiales de las personas con diversidad funcional en Europa, escriben:

- Las organizaciones de personas con diversidad funcional estén representadas en todos los organismos consultivos y legislativos relacionados con la genética humana.¹⁵

5 Demandas de mejora en el articulado del anteproyecto de Ley de Investigación Biomédica

Atendiendo a la agrupación conceptual de la sección anterior, se enumeran a continuación su incidencia en el articulado del anteproyecto.

14 “The Right to Live and be Different”... op.cit. Demanda 2

15 “Las personas con discapacidad hablan...” op. cit. Demanda 6.

5.1 La investigación con personas que no pueden decidir

Para garantizar que se atiende a esta demanda, los artículos 3, 12.f, 15, 20, 21, 55.5 y 58.5 deben ser redactados de nuevo, de manera que **no se pueda** investigar con personas que no pueden dar su consentimiento.

Igualmente, los artículos 19 y 32 deberían clarificar la situación de una mujer con diversidad funcional embarazada en general y, en particular, cuando no puede representarse a sí misma. En relación a esto, es interesante el documento **Manifiesto de las Mujeres con discapacidad de Europa**¹⁶ (1997), de European Disability Forum (EDF), cuando expone que:

Educación

- La selección prenatal basada en la discapacidad debe ser ilegal, esto supone considerar las vidas humanas en términos de que éstas valgan o no la pena de ser vividas.
- Se deben dedicar esfuerzos a garantizar que no se autoricen ensayos con seres humanos. Se debe proteger a las mujeres con discapacidad de la ingeniería biológica y farmacéutica.

Matrimonio, relaciones, maternidad, vida familiar

- Deben existir cláusulas de salvaguardia legales para aquellas mujeres incapaces de dar consentimiento en materia de reproducción. Nunca se debe esterilizar a una mujer en contra de su voluntad (previa aprobación judicial en caso de incapacidad, por causas médicas), ni administrar métodos anticonceptivos, ni interrumpir embarazos. Se deben establecer servicios especializados de planificación familiar para mujeres con dificultades de aprendizaje.

5.2 La información y el consejo genético

Para garantizar que se atiende a esta demanda, y mejorar las condiciones de libertad en la elección, los artículos 12.e y 56 deben ser ampliados de manera que en el consejo genético se incluya información social

¹⁶ European Disability Forum (EDF) (1997): *Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa*, adoptado en Bruselas el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad. Bruselas, Foro Europeo de la Discapacidad (FED). Disponible en:

<http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/mujeres/manifiestomujer-fed.pdf>

relevante sobre la realidad y los derechos de las personas que actualmente viven con esa diferencia genética.

Para garantizar la calidad y veracidad de esta información, habrá que incluir en el anteproyecto la formación del personal médico asociado en la realidad de la diversidad funcional.

5.3 La participación de las personas con diversidad funcional

Para garantizar que se atiende a esta demanda, en el artículo 78 se debe incluir dentro del Comité de Bioética de España a un/a representante del Consejo Nacional de la Discapacidad.

5.4 Otros

En el artículo 12.g, se produce un uso indebido de la palabra "discapacidad" (diversidad funcional). La diversidad funcional se da sólo en una realidad social, que no existe a la hora de cribar genes. Por ello, y para ser consecuentes con las definiciones de la CIF¹⁷, la palabra "discapacidades" debe ser sustituida por la palabra "deficiencias".

Además, en el artículo 55 sobre cribado genético no se establece explícitamente la prohibición del cribado orientado a la eugenesia, dejando una puerta abierta a procesos eugenésicos encubiertos.

6 Conclusiones

El punto de vista de las personas con diversidad funcional sobre asuntos relacionados con la bioética y la biomedicina ha sido tradicionalmente ignorado. No obstante, existen en la actualidad posturas oficiales del colectivo de personas con diversidad funcional en la que se demanda a los gobiernos que se escuche nuestra voz y en las que se establecen opiniones sobre temas de actualidad que están incluidos en el anteproyecto de Ley de investigación biomédica y cuya omisión o ignorancia pueden dar como resultado una violación de nuestros derechos humanos y por lo tanto de nuestra dignidad.

¹⁷*International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (Geneva: World Health Organization, 2001), aprobada por la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, celebrada del 17 al 22 de mayo de 2001.

Por todo ello, el autor y autora de este texto, como meros transmisores de posturas oficiales del colectivo, entendemos que las demandas especificadas en los capítulos 4 y 5 deben ser atendidas para conseguir una verdadera investigación médica compatible con los derechos humanos de las personas que tenemos diferencias pronunciadas.

7 Anexo I

En el Consejo de Europa llamado “Convenio de Asturias de Bioética”, internacionalmente conocido por 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. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina.” Creado en Oviedo el 4 de abril de 1997, suscrito por el Estado Español en el que entró en vigor 1 de enero de 2000, hay un párrafo dentro del artículo 17 que resulta conflictivo para las personas con diversidad funcional.

Artículo 17. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento a un experimento.

....

De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, podrá autorizarse un experimento cuyos resultados previstos no supongan un beneficio directo para la salud de la persona si se cumplen las condiciones enumeradas en los párrafos i, iii, iv y v del apartado 1 anterior, así como las condiciones suplementarias siguientes:

- i. el experimento tenga por objeto, mediante una mejora significativa del conocimiento científico del estado de la persona, de su enfermedad o de su trastorno, contribuir a lograr en un determinado plazo resultados que permitan obtener un beneficio para la persona afectada o para otras personas de la misma categoría de edad o que padezcan la misma enfermedad o el mismo trastorno, o que presenten las mismas características,
- ii. el experimento sólo represente para la persona un riesgo o un inconveniente mínimo.

Estos párrafos son sobreesidos por el borrador de la "**Declaración de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos**" y la "**Convención Europea de Derechos Humanos y Biomedicina**", ambos diseñados para proteger la libertad de investigación. Estos párrafos permiten una amplia investigación genética y un conjunto de prácticas o pruebas genéticas por "motivos de salud", incluyendo experimentos médicos sobre personas que son incapaces de dar su consentimiento (una clara violación del Código de Nuremberg). En Alemania se han alzado voces firmes de protesta a este respecto.

Aunque la **Declaración de la UNESCO** da primacía al individuo en el sentido de que establece que los derechos individuales no debe ser sobreesidos por los derechos colectivos, y la **Convención Europea** establece que nadie debe ser discriminado utilizando pruebas genéticas, ninguno de los dos documentos da una indicación de cómo se debería llevar a cabo esa protección. Los requisitos de seguridad son muy bajos y muchos problemas relacionados con la manipulación genética, la investigación y la patente de genes, se dejan sin regular.

Al haber tanta vaguedad en los textos, los únicos intereses de ser protegidos son los de la industria biotecnológica, que considera los genes como la "moneda de cambio del futuro".

8 Bibliografía

ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2003): “*Ética y Discapacidad: «La Diversidad, sinónimo de riqueza»*”, en El Periódico de la Discapacidad “Cermi.es”, N^o 15 (julio y agosto) (pág. 12). Disponible en Web:

<http://www.cermi.es/documentos/cermi-es/15/12-13.pdf>

CAMPOY CERVERA, I. (Coord.) (2004): *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” N^o. 2. Dykinson.

DISABLED PEOPLE'S INTERNATIONAL EUROPE (DPI) (2000): *Las Personas con Discapacidad hablan de la Nueva Genética. La postura de DPI Europa ante la bioética y los Derechos Humanos*, Londres: Disabled People's International (DPI) (Internacional de Personas con Discapacidad). También disponible en Web: <http://www.dpi.org/sp/resources/topics/documents/bioethics-spanish.pdf>

-- (2000): «The Right to Live and be Different». Disponible en Web: <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm>

EUROPEAN DISABILITY FORUM (EDF) (2003): *Resolution: On pre-natal diagnosis and the right to be different* (en cast.: “Resolución: ‘El diagnóstico prenatal y el derecho a ser diferente’”), adoptada por el EDF en la Asamblea General Anual de 24 de mayo de 2003. Disponible en Web:

<http://www.edf-feph.org/en/publications/publi/publi.htm>

GARCÍA ALONSO, J. V. (Coord.) (2003): *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, Madrid: Fundación Luís Vives. Disponible en Web:

<http://www.fundacionluisvives.org/BDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>

ROMAÑACH CABRERO, J. (2002): «Héroes y Parias, la Dignidad en la Discapacidad». Artículo presentado en el I Congreso Virtual *Derecho y Discapacidad en el Nuevo Milenio*. (Badajoz, 15-16 de noviembre de 2002), Badajoz: Fundación Academia Europea de Yuste.

-- (2003): «Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética», en GARCÍA MARZÁ, D. y GONZÁLEZ, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la*

Asociación Española de Ética y Filosofía Política, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions. Págs. 522-530.

-- (2003a): «Reflexiones básicas sobre Bioética, la Nueva Genética y la Discapacidad». Ponencia presentada en el I Congreso Europeo sobre *Vida Independiente*. (Tenerife, 24-26 de abril de 2003).

-- (2004): «Investigación con células madre: La visión de las personas con discapacidad». Ponencia presentada en el *II Congreso Mundial de Bioética*. (Cuenca, 27 de septiembre- 1 de octubre de 2004).

-- (2004a): «Las demandas de las personas con discapacidad». en CAMPOY CERVERA, I. (Coord.) (2004): *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas" N°. 2. Dykinson.

-- (2005): «Bioetica e persone diversamente abili in Spagna», en Convegno del 21 de mayo de 2005 sobre "Bioetica e persone diversamente abili" Marina di Massa. Italia.

-- (2005a): «Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro», en Revista *Cuenta y Razón del pensamiento actual*. N° 135-Invierno 2004/2005 (Págs. 73-89). Disponible en:

http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/135/Num135_009.doc

ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2004): "Omisiones bioéticas sobre discapacidad". *Cuenta y Razón del Pensamiento Actual*. n° 134 Pags. 65-72. Otoño 2004. Disponible en Web:

http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/134/Num134_010.doc

http://www.uv.es/sfpv/congressos_textos/congres15.pdf

-- (2006): «Bioética y diversidad funcional». Disponible en:

<http://weblogs.madrimasd.org/bioetica/>

-- (2006): «La visión de la Eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional», Ponencia presentada en el *XVI Congrès Valencià de Filosofia* organizado por la Societat de Filosofia del País Valencià (Valencia, 6-8 de abril de 2006). (Pendiente de publicación).

Instrumentos Internacionales de Bioética

- Convenio de Asturias de Bioética. *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. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina.* (Oviedo, 4 de abril de 1997). Disponible en Web:
<http://www.unav.es/cdb/coeconencion.html>
- Declaración "Compromiso Universal por la dignidad humana". // *Congreso Mundial de Bioética.* Gijón, España, 2002. Disponible en Web:
<http://www.sibi.org/ddc/com.htm>
- *Declaración de Bioética de Gijón.* Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). I Congreso Mundial de Bioética. Gijón, España, 2000. Disponible en Web:
<http://www.sibi.org/ddc/bio.htm>
- Código Nuremberg, Médicos Internacionales para la Responsabilidad Social (IPPNW) (1997 y 1947)
- UNESCO. *Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos.* Paris, 11 de noviembre de 1997. Disponible en Web:
<http://www.biotech.bioetica.org/d66.htm>
- UNESCO. *Declaración sobre la ciencia y el uso del saber científico.* Budapest. 1 de julio 1999.
Disponible en Web:
http://www.unesco.org/science/wcs/esp/declaracion_s.htm