



**Universidad Internacional de La Rioja
Grado en Derecho**

La bioética entre los dilemas éticos y las aporías jurídicas: el caso de los bebés Charlie Gard y Alfie Evans.

Trabajo fin de grado presentado por:

Mariagiulia Cecchini

Titulación:

Grado en Derecho

Línea de investigación:

Biomedicina y Bioderecho

Director/a:

Dr. José Antonio Díez Fernández

Ciudad: Madrid

marzo 2019

Firmado por: Mariagiulia Cecchini

CATEGORÍA TESAURO: 3.1.4 Derecho Internacional y Comunitario

Hoy en día la gente conoce el precio de todo, pero el valor de nada.
Oscar Wilde
Dramaturgo y novelista irlandés (1854-1900)

AGRADECIMIENTOS

No quería desaprovechar la oportunidad que me da lugar este Trabajo de Fin de grado para agradecer a mi director, el Profesor Dr. José Antonio Díez Fernández, por su inestimable ayuda a la hora de dirigirme, así como por su comprensión y la máxima disponibilidad que me ha demostrado a lo largo de la elaboración de este trabajo.

Al mismo tiempo no puedo dejar de mencionar otras figuras que no han dejado nunca de apoyarme y soportarme durante todo este camino, que, en diversas ocasiones, me ha sometido a duras pruebas. Sin vuestro apoyo, Ubaldo y Annamaria, nada de todo esto habría sido posible.

ÍNDICE

1. Portada.....	1
2. Índice.....	4
3. Listado de abreviaturas y siglas.....	5
4. Resumen.....	6
5. Introducción.....	7
6. Desarrollo	
6.1. Revisión de nociones: Bioética.....	10
6.2. Los principios de la Bioética.....	15
6.3. El "Convenio de Oviedo: breve reseña histórica veinte años después de su firma.....	19
6.4. El consentimiento de los padres por los niños incapaz.....	23
6.5. El ejercicio de los Derechos Humanos ante el TEDH.....	26
6.5.1. El caso Charlie Gard.....	28
6.5.2. El caso Alfie Evans.....	30
6.5.3. Comentario a la decisión de inadmisibilidad del TEDH: <i>Charles Gard y otros c. Reino Unido</i>	32
6.5.4. Alfie Evans un ciudadano italiano.....	37
7. Conclusiones.....	40
8. Bibliografía.....	43

3. LISTADO DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

Art.	Artículo
BMJ	British Medical Journal
CAHBI	Comité ad hoc de Bioética del Consejo de Europa
CAHGI	Comité ad hoc de Expertos sobre los Problemas Éticos y Jurídicos de la Genética Humana del Consejo de Europa
CDBI	Comité Director para la Bioética del Consejo de Europa
CdE	Consejo de Europa
CE	Constitución Española
CEDH	Convención Europea de Derechos Humanos
GOSH	Great Ormond Street Hospital
MDDS	Mitochondrial DNA Depletion Syndrome
Por ejemplo	p.ej.
TC	Tribunal Constitucional
TEDH	Tribunal Europeo de Derechos Humanos
TS	Tribunal Supremo
TSV	Tratamiento De Soporte Vital
STC	Sentencia del Tribunal Constitucional
STEDH	Sentencia Tribunal Europeo de los Derechos Humanos
STS	Sentencia Tribunal Supremo
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
UK	United Kingdom-Reino Unido

4. ABSTRACT

Over recent years the fate of two male British infants, Charlie Gard and Alfie Evans has kept the world in suspense. Their case have provoked, only in the academic world but also in the public opinion, countless discussions, opposing positions, and even interventions from Donald Trump and the Pope. However, the story of Alfie Evans, as well as the previous the Gard case, raise one similar ethical question, which is essential to underline: who has the right to withdraw or to withhold life sustaining treatment the parents, the doctors or the judges?

In this scenario, the European Court of Human Rights of Strasbourg, declaring the parent's application inadmissible, has lost the opportunity to interpret the extent of the right to life and the parental responsibility under Art. 2 and Art.8 of the European Convention and with the requirements established by the Oviedo Convention on Art.6 regarding the informed consent of minor patient.

Keywords: European Court of Human Rights; Charlie Gard case; Alfie Evans case; bioethics; Oviedo Convention.

4. RESUMEN

En los últimos años, el destino de dos niños británicos, Charlie Gard y Alfie Evans ha tenido el mundo en suspenso. Sus casos han generado, no sólo en el mundo académico, sino también en la opinión pública, innumerables discusiones, posiciones opuestas e incluso las intervenciones de Donald Trump y el Papa. Sin embargo, tanto la historia de Alfie Evans como el caso de Charlie Gard plantean una pregunta ética muy similar, que debemos subrayar: ¿Quién tiene el derecho de retirar o suspender el tratamiento los padres, los médicos o los jueces? En este escenario, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos de Estrasburgo, declarando inadmisible la solicitud de los padres, ha perdido la oportunidad de interpretar el alcance del derecho a la vida y la responsabilidad parental en virtud del Art. 2 y 8 del Convenio Europeo con arreglo a los requisitos establecidos por el Convenio de Oviedo, en su Art. 6, sobre el consentimiento informado del paciente menor de edad.

Palabras clave: Tribunal Europeo Derechos Humanos; caso Charlie Gard; caso Alfie Evans; bioética; Convenio de Oviedo.

5. INTRODUCCIÓN

Los nuevos descubrimientos en el campo de ciencia y en la medicina en particular han traído y siguen trayendo grandes mejoras para el género humano. Desde las últimas décadas de la segunda mitad del siglo XX se alcanzó el notable avance de la ciencia médica en diversos campos, tanto en el de los trasplantes de órganos como en la genética.

Es cierto que los rápidos avances de la ciencia y de la tecnología plantean interrogantes fundamentales que repercuten directamente en la vida tanto de las personas como de la sociedad en su conjunto, en particular, las consecuencias que pueden derivarse del uso indebido de este potencial para la dignidad y la integridad humana. Estas cuestiones podrán abarcar principios fundamentales de la bioética: el principio básico de respeto a la dignidad de la vida humana, pero también el de la protección su autonomía, el de protección de la integridad del cuerpo humano, y el principio de justicia. En consecuencia, se considera conveniente en este contexto la adopción de un enfoque integrado para abordar la interrelación existente entre la ética y los Derechos Humanos en el terreno concreto de la bioética¹. Proteger los principios fundamentales, esto era el interés que ha guiado la redacción de la "Convención Oviedo", un proceso que se materializó en el establecimiento de un conjunto de principios que se ha convertido en la herencia jurídica común de Europa en el campo biomédico². Con todo, a pesar de haber constituido un logro fundamental en la protección de los derechos humanos, el Convenio está lejos de ser, un instrumento jurídico que no da las respuestas necesarias a todas estas cuestiones.

Hace más de cincuenta años, los autores del Convenio Europeo de Derechos Humanos no podían haberse imaginado el rápido progreso que la medicina y la ciencia harían en la segunda mitad del siglo XX y las cuestiones que esto levantarían en términos legales y éticos. El Convenio Europeo de Derechos Humanos cristalizó esta conexión entre Derechos Humanos y ética. Y la "Convención de Oviedo", cuyo veintésimo aniversario de la firma se celebró durante el pasado año, lo hizo otra vez, esta vez en el campo de la biología y de la medicina.

Los principios básicos concretos que se hayan establecido en estas Convenciones, entre los cuales sin duda la noción de dignidad humana³ es la piedra angular del entero edificio de los derechos humanos donde ley y ética se entrelazan, y el apoyo del Consejo de Europa a la promoción del diálogo y la cooperación son esencial para dirigir los nuevos desafíos de los Derechos Humanos levantados por la ciencia y la tecnología

¹ UNESCO (2005) Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php?URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

² ALFA Y OMEGA (2000, 30 de noviembre) "La herencia común de Europa", ALFA Y OMEGA: Seminario católico de información, 236, (disponible en: <http://www.alfayomega.es/1636/la-herencia-comun-de-europa>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

³ TEDH (2012) Research Report, Bioethics and the case-law of the Court, pág. 4(disponible en: https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/Bioethics_and_caselaw_Court_EN.pdf; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

No cabe olvidar que el número de causas interpuestas ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha ido en aumento en los últimos años. A otro nivel, los Jueces nacionales también están obligados a dirimir las nuevas controversias que se plantean en nuestra sociedad. Consiguientemente, se impone una gran responsabilidad a todos los Jueces ya que no existe un consenso uniforme en la comunidad nacional y tampoco en la internacional.

En este sentido, los casos de los niños ingleses Charlie Gard y Alfie Evans -ambos aquejados de enfermedades raras, muy graves y, probablemente, incurables- ha generado una enorme polémica internacional en los últimos meses no sólo en el ámbito científico y en la opinión pública, sino también en el seno de la Iglesia y del Gobierno Italiano, que llegó incluso al extremo de otorgar la nacionalidad italiana a Alfie el día 24 de abril de 2018, pocos días antes de su fallecimiento.

De aquí me gustaría ilustrar mis dudas y las razones que justifican la elección de este tema para la elaboración del Trabajo de Fin de Grado y que se sitúan en un plano distinto y complementario. Mis dudas conciernen no tanto la oportunidad política de la decisión gubernativa, que no se quiere evaluar en esta sede, cuánto su utilidad y eficacia, en otras palabras: ¿El ser, también, ciudadano italiano, más allá de qué británico, como habría podido aumentar las posibilidades de Alfie de ser curado? Y, además, ¿No habría sido mejor admitir la demanda de los padres ante el TEDH?

En el presente Trabajo de Fin de Grado, analizaremos algunos de los conflictos éticos y jurídicos surgidos en relación con estos casos y, asimismo, desde el punto de vista clínico-práctico, el recurso a las estrategias de toma de decisiones compartidas para tomar las mejores decisiones.

Una vez identificada la situación actual del ámbito investigado y los motivos que han llevado a la elección del tema se pondrá el enfoque sobre la metodología utilizada.

Para la elaboración de este Trabajo de Fin de Grado hemos seguido una metodología dogmática; y un análisis comparativo de las distintas instituciones que intervinieron en el desarrollo del "Convenio de Oviedo", veinte años después de su firma y del Convenio Europeo de Derechos Humanos. A renglón seguido, analizaremos y comentaremos la jurisprudencia del TEDH sobre los casos de los niños Charlie Gard y Alfie Evans: la decisión de inadmisibilidad de los asuntos, la desestimación de la pretensión de los padres, y el resultado en ambos casos de una judicialización indeseable - en mi humilde opinión - de los asuntos.

Un adecuado soporte ético de este trabajo, pensamos que exige realizar, aunque sea de un modo sintético, una breve reflexión sobre los principios de la bioética que ha resultado determinantes para los Jueces, como el principio de autonomía del paciente, más concretamente, el consentimiento por representación en el caso de niños con enfermedades incurables.

En suma, el objetivo de esta investigación es apuntar algunos puntos de reflexión desde el Derecho y la ética, que contribuyan al fomento un debate sereno tal y como requiere una bioética para nuestro tiempo en las sociedades plurales y diversas en las que vivimos y en el escenario de un mundo global.

En cuanto a la documentación utilizada para la realización del Trabajo de Fin de Grado se ha obtenido tanto de textos legislativos y jurisprudencia, como de artículos

científicos publicados en revistas especializadas, nacionales e internacionales, en la rama del Bioderecho. También en monografías sobre Derechos Fundamentales, noticias actuales de prensa, blog, páginas web y bases de datos. Documentación disponible y consultable en apartado Bibliografía al final de este Trabajo de Fin de Grado.

6. Desarrollo

6.1 Revisión de nociones: Bioética

Es preciso contar desde el comienzo con las competencias necesarias para poder llevar a cabo eficazmente las tareas de este Trabajo de Fin de Grado. A tal fin, es probablemente necesario clarificar el término *bioética*.

Con tal fin, conviene establecer determinadas definiciones más o menos amplias del término en cuestión; así como precisar su desarrollo a lo largo del tiempo. La definición más útil, en el sentido de este trabajo es la dada durante un Seminario del TEDH, celebrado en 2016: "*la protección del ser humano, sus derechos humanos y en la dignidad particular humana en el contexto del desarrollo de ciencias biomédicas*"⁴.

Aunque la ética ha sido siempre parte integrante de la Filosofía⁵ el neologismo "bioética" apareció por la primera vez al final de los años veinte del siglo XX en el artículo del pastor protestante y el teólogo alemán FRITZ, aunque tradicionalmente se suele atribuir la paternidad del término al médico estadunidense POTTER⁶.

El término bioética es la suma de dos palabras de origen griego: por un lado, ἔθος (o ήθος), "éthos", que significa ética y, por otro lado, βίος, "bios" que significa vida. Sin embargo, cada palabra necesita de alguna explicación más. Aquí, la ética guía hacia a la identificación, el estudio, y la resolución o la mitigación de conflictos entre la competición de valores u objetivos. La pregunta ética es: "*Qué deberíamos nosotros hacer, consideradas todas las circunstancias?*". Mientras que la palabra *bio* sitúa la pregunta ética en un contexto particular. En este sentido, el trabajo de POTTER sentó las bases para la fundación de una ética global, es decir, una disciplina que congrega a biología, la ecología, la medicina, y los valores humanos⁷. Como aclaró el mismo autor en su escrito del año 1971: "*elegí bio para representar el conocimiento biológico, la ciencia de los sistemas vivos y elegí ética para representar el conocimiento de los sistemas de valores humanos*"⁸.

Durante las últimas décadas del siglo XX el término se ha ido llenado de muy diferentes contenidos. Esta evolución ha decantado dos corrientes principales: por un lado, la bioética es la parte de la ética que exporta el uso del razonamiento ético aplicándolo al campo de la medicina y de la ciencia de la salud, algunos autores como RAMSEY y HELLEGERS la definen⁹ como la ética para la práctica clínica; y por otro la bioética es la reflexión ética sobre las consecuencias de pueden derivarse por la aplicación de las nuevas tecnologías en el campo de la ciencia biomédica

No cabe olvidar que la resistencia al empleo del término ha sido observada en algunos países europeos. En los países en vías de desarrollo, el término ha sido usado principalmente con una intención política para poner en tela de juicio los avances de los países industrializados. Incluso en entornos con escasos recursos han sido

⁴ BEHRENS (2017: 21-23).

⁵ VALLS, (2015:15-21).

⁶ POTTER (1970: 127-153).

⁷ LOLAS (2008: 119-123).

⁸ POTTER (1971: 5).

⁹ APARISI MIRALLES(2007: 68).

aceptado los conceptos de bioética sentados por las instituciones europeas y norteamericanas¹⁰.

Esto no nos sorprende, aunque no sea fácil definir la noción de manera clara y unívoca, seguramente la bioética siempre implicará la fricción entre la ciencia y los valores humanos así como entre la ley y el derecho. Además, recordar aquí que filósofos como SÓCRATES, PLATÓN, KANT y, posteriormente, FOUCAULT, HABERMAS O LÉVINAS, sólo por citar algunos, vincularon desde sus orígenes la ética a la política y al derecho, no habrá sido ocioso puesto que las ideas de estos autores pueden contribuir a aclarar más adecuadamente el lugar del derecho; elemento constitutivo y fundamental de la bioética.

Uno de los objetivos fundamentales de la bioética es preservar la dignidad y los derechos humanos frente a determinados “avances” en el campo de la biomedicina. Esto lo confirman en parte las restricciones y las prohibiciones al empleo de las nuevas tecnologías establecidas por las leyes, que es fundamentalmente una técnica legislativa utilizadas en los asuntos de bioética. En otras palabras, la ley sirve sobre de todo para garantizar y promover el correcto uso de las mismas tecnologías ya que son susceptibles de ser usadas más allá del objetivo establecido o hasta el punto de devenir potencialmente lesivas para el ser humano.

En definitiva, una de las formas de entender la bioética sería considerarla como la *“cultura de los límites”*¹¹; y la otra, como el mecanismo que nos permitiría resolver los conflictos generados por los avances científicos y tecnológicos en las ciencias biomédicas, recurriendo a los principios generales básicos previamente integrados en los sistemas jurídicos, fomentando e informando el debate en la sociedad que debe acompañar nuestro entorno, propugnando la necesidad de alcanzar un grado mínimo y suficiente de consenso frente la pluralidad y diversidad de valores culturales, sociales y morales en la sociedad actual democrática y multicultural¹².

O, por decirlo de otro modo, el papel de la bioética es acompañar el progreso científico y tecnológico de estas áreas y, asimismo, mantener un *equilibrio reflexivo* entre las creencias más profundamente arraigadas, bajo la influencia de la tradición cristiana en los países europeos, en el contexto secular y los derechos fundamentales para evitar que las normas dirigidas a su protección se conviertan en textos meramente programáticos y vacuos¹³. Por tanto, la bioética ha sido siempre un instrumento indispensable para impulsar y fomentar el debate público¹⁴ en tanto que se desarrolla a través de un debate constante entre estudiosos y operadores de matriz diferente, un intercambio de informaciones, los múltiples interrogantes suscitados por la experiencia y las referencias a los viejos maestros de la filosofía y de la moral. El objetivo buscado no es necesariamente **es** el de llegar a un acuerdo, sino más bien explicar y analizar

¹⁰ LOLAS (2008: 119-123).

¹¹ QUINTANA (2017: 14-18).

¹² DE LUCAS MARTÍN (2001: 90).

¹³ HERVÁS ARMERO (2010: 4).

¹⁴ El desarrollo del debate bioético a menudo se ha ido desarrollando, sobre todo en Italia, a través de la comparación y a veces del choque entre laicismo y catolicismo, que a su vez se no presentan como un todo conjunto sino más bien se podrán distinguir entre distintos grupos dentro de ellos FARALLI C. (2015) *La filosofia del diritto contemporanea: I temi e le sfide*, Bari, Laterza (disponible en <https://books.google.de/books?id=5sWODAAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=la+filosofia+del+diritto+contemporanea&hl=de&sa=X&ved=0ahUKEwjUuoS9j9neAhXJYIAKHQ80DxQQ6AEIKzAA#v=onepage&q=capisaldi&f=false>; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

con detalle todas las circunstancias, en favor y en contra, así como sus posibles implicaciones¹⁵. Por tanto, como apoya SCARPELLI¹⁶ es indispensable tener un enfoque multidisciplinar porque, después de todo la bioética es "un río donde confluyen un gran número de afluentes".

Y, sin dar lugar a equivoco, se puede afirmar que la bioética, sea lo que sea, nunca debe perder la visión de esta complejidad en movimiento, que representa su riqueza tanto como su dificultad¹⁷. En este sentido, la bioética no debería convertirse en una especialidad científica y filosófica, que simplifica la complejidad y reduce el ruido que ocasiona el progreso y los avances de la técnica científica. No olvidemos que POTTER acuñó el término en respuesta a una tendencia hacia la especialización que podría resultar reductiva y simplificadora de los dilemas y los desafíos a que hace frente.

Sin embargo, el "*puente entre las dos culturas*"¹⁸ puesto por POTTER por sí solo no es suficiente para salvaguardar y proteger los derechos fundamentales y la dignidad humana frente a los avances científicos. Por tanto, sería necesario acudir al Derecho para salvaguardar la dignidad humana sustrayéndola, a través de los procesos democráticos que caracterizan nuestro entorno, a los cambios repentinos de la mayoría de turno, en beneficio de la colectividad¹⁹.

A título de ejemplo, bastaría hacer mención a las experimentaciones de pseudo-científicas realizadas por los médicos Nazis durante la Segunda Guerra Mundial, utilizando ser humanos como cobayas de laboratorio, para documentar hasta qué punto extremo ha podido llegar la moral para justificar el progreso científico²⁰. Estos y otros usos distorsivos de los avances tecnológicos en el campo biomédico pusieron el énfasis en la necesidad de fijar tanto a nivel internacional como a nivel nacional los límites necesarios para proteger el valor más básico de nuestra sociedad: la dignidad de ser humano²¹. En respuesta a estos acontecimientos escandalosos, algunos años

¹⁵ En este sentido los avances en el área de reproducción artificial, que desafía la noción de paternidad, maternidad así como la de familia. En este contexto, el papel de la bioética es explicar los derechos en juego, las implicaciones que esto tiene, y presentarlos para el debate en la esfera pública no tanto para llegar a las conclusiones definidas, sino permitir un diálogo informado público que explica detalladamente todas las implicaciones relevantes QUINTANA (2017: 16).

¹⁶ SCARPELLI (1998: 37-40).

¹⁷ HOTTOIS (2015: 19).

¹⁸ "The purpose of this book is to contribute to the future of the human species by promoting the formation of a new discipline, the discipline of Bioethics. If there are "two cultures" that seem unable to speak to each other—science and the humanities—and if this is part of the reason that the future seems in doubt, then possibly, we might build a "bridge to the future" by building the discipline of Bioethics as a bridge between the two cultures." POTTER (1971: 5).

¹⁹ SERRANO RUIZ CALDERÓN (2004: 19-51).

²⁰ MARCOS DEL CANO (2008: 39-59).

²¹ No cabe olvidar que hay ya en el "*pensamiento clásico*" una categoría de *dignitas* que excede del mérito o del cargo que el *dignus* tiene que tener, o también, no tener, *dignitas* que es intrínseca al hombre en cuánto participe de una entidad superior inmensamente digna el *polis* en la perspectiva platónica, y la divinidad en la perspectiva senciana. En un paso del *De officiis* (párrafo 106) Cicerón funda la *dignitas* del hombre, de todos los hombres, su *excellentia* sobre la naturaleza cuyas lecciones debemos aprender para ser, en el futuro, dignos.

El concepto de *dignitas hominis* como próximo valor del hombre en sí mismo, de que cada uno de nosotros es portador por el solo hecho de existir, transportada en el cristianismo por la obra de san Agustín de Hipona antes y de san Tomás de Aquino luego, ha conseguido despertar interés en el humanismo occidental concretamente en sus manifestaciones literarias y filosóficas, y sucesivamente, también normativas, a nivel supranacional y constitucional. No cabe olvidar que la exaltación de la dignidad humana es constante -a partir de teología-, en la tradición judío-cristiana. última y acreditada

después de la Segunda Guerra Mundial fue aprobado el Código de Nüremberg así como otros documentos legislativos como algunas Constituciones adoptadas a partir de la segunda mitad del siglo XX²², y a nivel internacional la Declaración Universal de los Derechos Humanos y la Convención Europea de Derechos Humanos que expresamente consideran la *moral* como limitadora del ejercicio de los derechos²³. Y, más recientemente, el Convenio de Oviedo que tiene como presupuesto la idea de persona humana en toda su dignidad y en toda su libertad en tiempos de cambios, con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina.

Según ADORNO por dignidad humana ha de entenderse, de conformidad con los textos internacionales, el *valor incondicional*²⁴ que todos individuos poseen independientemente de su edad, sexo, religión, etnia, etc. En otras palabras, para evitar llegar a situaciones aberrantes en el moderno contexto de avances científicos cada vez más sorprendentes, y ante los excesos cometidos en el pasado, la comunidad internacional ha establecido el contenido mínimo y compartido de principios y derechos. La bioética ayuda el derecho a determinar la extensión de estos valores y el derecho persigue el correcto uso de las nuevas tecnologías tanto las utilizadas con fines clínicos como de investigación²⁵. El binomio bioética y derecho, empezando por de las provisiones de alcance general y llegando hasta la jurisprudencia, es indicativo de como la ley se desarrolla en una sociedad cada día más compleja.

No cabe olvidar que una parte de la doctrina comparte la idea de que los derechos relacionados con la bioética son derechos humanos de tercera generación -algunos autores latinoamericanos hablan incluso de derechos de cuarta generación²⁶- cuyo desarrollo histórico es consecutivo al de los derechos civiles-políticos y de los derechos económicos-sociales²⁷.

Para hacer frente a la necesidad de proteger estos derechos y subsecuentemente promover el correcto uso de los avances biotecnológicos deberemos dejar el camino de la bioética por seguir un nuevo camino -como una posible disciplina de carácter

expresión de esta tradición se debe a Juan Pablo II. En este sentido en la Encíclica *Evangelium vitae* la dignidad del hombre está íntimamente ligada con laantidad de la vida "La vida es siempre un bien. Esta es una intuición o, más bien, un dato de experiencia, cuya razón profunda el hombre está llamado a comprender. (...) Israel se preguntará durante mucho tiempo sobre el sentido de este vínculo particular y específico del hombre con Dios." Párrafo 34; BOMPIANI A. (2000) "Dignità della persona umana nella recente bioetica internazionale", *30Giorni nella Chiesa e nel mondo*, 2, (disponible en: http://www.30giorni.it/articoli_id_12546_11.htm; fecha de la última consulta: 10-11-2018); VINCENTI (2015: edición digital)

²² Entre otros la misma Constitución italiana del 1947 -de las primeras- encuentra inspiración ideal en el respeto de la dignidad humana, la Constitución alemana Das Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland Art. 1 Abs. 1 „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zuachten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.“ y más tarde la Constitución Española en su artículo 10.1 “la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes (...) son fundamento del orden político y de la paz social”.

²³ VILA-CORO (2005: 320-321); ONU Declaración Universal de los Derechos Humanos Artículo 29 "las justas exigencias de la moral"; Convenio Europeo de Derechos Humanos Artículo 9 Párrafo 2:"La libertad de manifestar su religión o sus creencias sólo puede tener las restricciones previstas por la ley y sean necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la protección del orden público, la salud, la moralidad, o la protección de los derechos o las libertades de terceros".

²⁴ ANDORNO (2011: edición digital).

²⁵ ROMEO CASABONA (1998: 155).

²⁶ VALDÉS (2015: 1197-1228).

²⁷ CASADO (1998: 120-121).

autónomo- el *bioderecho*. Según algunos autores²⁸ se deberá entender por *bioderecho* el conjunto de normas positivas de carácter imperativo y de los pronunciamientos - decisivos en esta materia - emitidos por los órganos judiciales; asimismo, las demás implicaciones jurídicas que derivan de las ciencias médicas y de la evolución tecnológica en que se enfrentan los problemas inherentes a la tutela de la vida humana. En otras palabras, el bioderecho es el conjunto de todas las cuestiones que giran alrededor de la vida humana y que tienen como denominador común el principio del respeto de la dignidad humana, de la protección y reconocimiento de la autonomía del paciente y los demás principios y valores de la bioética en relación con ella.

El objeto del *bioderecho* -y también de la bioética- está en continua evolución y sigue el ritmo con que las ciencias biomédicas progresan y permiten que el principio, la duración y el fin de la vida sean fases cada vez más gobernadas por las capacidades técnicas del hombre. Sin embargo, ambas -Bioética y Bioderecho- proponen un enfoque diferente de investigación sobre este fenómeno, como destaca CASONATO: moral la bioética y jurídico el bioderecho²⁹.

A modo de conclusión, podemos afirmar que, en la encrucijada entre la ley y la ciencia, la mayoría de las controversias actuales surgen, no tanto en el ámbito legislativo sino más bien en la actuación judicial. De hecho, las técnicas tradicionalmente puestas en práctica por los Tribunales, incluso el equilibrio entre los diferentes intereses en juego, naturalmente serán transpuestas a las situaciones conflictivas que plantea la aplicación de nuevas técnicas biomédicas relacionadas con la vida recurriendo a los derechos y principios antes mencionados. Más concretamente, se trata de los principios, como por ejemplo el de dignidad del ser humano, a los que hacen referencia los órganos jurisdiccionales en varios asuntos relativos al bioderecho; principios que, habida cuenta de su valor como principios fundamentales del ordenamiento jurídico en su conjunto, se quedarán como puntos de referencia ineludibles.

Sin embargo, se imponen algunos interrogantes esenciales. Es claro que una pregunta pasará a ocupar un lugar cada vez más importante en el marco de la bioética y del bioderecho: ¿Cómo sería posible hacer cumplir las reglas establecidas por la ley en el campo del bioderecho cuando es posible eludir sus efectos?

²⁸ VILA-CORO, M^a D. (2005: 320-321); KEMP, P. (2000:69); APARISI MIRALLES, A. (2007: 68).

²⁹ CASONATO, C. (2012: 5-10) Además por el mencionado autor el bioderecho es: -Estudio sistemático de los principios jurídicos que orienta la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y la salud

-ámbito del derecho que estudia los problemas inherentes la tutela de la vida física y en particular las implicaciones jurídicas de las ciencias biomédicas.

- el derecho aplicado a los nuevos problemas que se desarrollan a los límites de la vida.
- el derecho relativo a los fenómenos de la vida orgánica del cuerpo, de la generación, del desarrollo, madurez y vejez, salud, enfermedad y muerte.
- el derecho de la investigación y de la práctica clínica biomédica.

Más antiguamente Aristóteles en la política hablaba de el hombre bueno (*ἀνὴρ ἀγαθός anèr agathós*) y el buen ciudadano (*πολίτης ἀγαθός politēs agathós*), aplicando esta distinción a la bioética y al bioderecho, respectivamente Aristóteles: "La justicia es la única, entre las virtudes, que parece referirse al bien ajeno, porque afecta a los otros; hace lo que conviene a otro, sea gobernante o compañero" (Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, libro V, 1, 1130a, 5-10).

6.2 Los principios de la Bioética

A continuación, entraremos en la bioética propiamente dicha: el *Principialismo*. Para tratar de localizar los cuatro principios éticos clásicos propuestos por los autores norteamericanos BEAUCHAMP y CHILDRESS: autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia, nuestra reconstrucción debe tener como punto de partida el llamado “caso *Tuskegee*”³⁰: cuando a principios de los años setenta del siglo pasado salieron a la primera página de todos los periódicos estadounidenses los ensayos clínicos realizados por los médicos de Alabama que entre los años 1923-1963 dejaron sin tratamiento antibiótico 400 pacientes de color con sífilis para poder estudiar el curso natural de la enfermedad que estaban sufriendo. En consecuencia, la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, instituida en los Estados Unidos por el Presidente Carter con el mandato de fijar la base de los principios éticos de la investigación con seres humanos, entre el 1974 y el 1978, elaboró una guía que contiene una serie de medidas para evitar que hechos de este tipo volvieran a producirse en el futuro: *Informe Belmont*.

Son tres los “principios éticos de base” (*basic ethical principles*), localizado por el llamado *Informe Belmont*³¹:

1. el *principio de respecto de las personas*, es decir, el obligo de tratar todos los ser humanos implicados en la experimentación científica como sujetos autónomos y de tutelar las personas cuya autonomía es menoscabada o limitada teniendo en cuenta siempre el consentimiento informado;
2. el *principio de beneficencia* de los tratamientos médicos qué exige la sistemática evaluación de los riesgos y los beneficios de manera tal que los riesgos sean justificados adecuadamente por los beneficios esperados;
3. el *principio de justicia* en términos de costo-beneficio, con la obligación a garantizar un reparto equitativo en la selección de los sujetos que tendrán que ser incluso en los ensayos clínicos.

Sin embargo, en el Informe no se ha dado ninguna explicación sobre la interconexión de los principios entre sí y tampoco una fundación específica. Simplemente, según LEONE y PRIVITERA, se presentan como una *base ética* suficientemente compartida por la tradición cultural occidental³².

La *bioética de los principios* llamada hoy en día *Principialismo*, fue recuperada y sistematizada en primer lugar por los autores norteamericanos BEAUCHAMP - miembro de la *National Commission* y CHILDRESS en su libro *Principles of Biomedical Ethics*³³ añadiendo el *principio de no maleficencia* a la lista. Una obra cuyo objetivo era coordinar la perspectiva predominantemente utilitarista de BEAUCHAMP y deontológica de CHILDRESS. Un manual que ha tenido una considerable influencia

³⁰VILA-CORO (2005: 320-321); GONZÁLEZ-TORRE (2012: 18).

³¹ NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento (disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>; fecha de la última consulta: 10-11-2018)

³² VIAFORA (2004: edición digital).

³³ BEAUCHAMP y CHILDRESS (2009).

en la literatura bioética posterior. El éxito de la obra, al igual que la disponibilidad de los autores a aceptar y contestar a las críticas suscitadas, se ponen de manifiesto por el sucederse de ediciones: 1983, 1989, 1994, 1999, 2001, 2009 y 2013³⁴. Los autores proponen cuatro principios bioéticos fundamentales que podrán ser aplicados para resolver los diferentes y complejos problemas que surgen en campo biomédico y clínico, y serán especialmente válidos para resolver los problemas diarios de los profesionales sanitarios³⁵.

Sin carácter exhaustivo y a título de referencia - puesto que el principalismo excede del objetivo y extensión del presente trabajo- a continuación, se citarán los principios ante mencionados:

1. el *principio de autonomía (principle of respect for autonomy)* -básicamente este principio se funda en la capacidad del individuo de actuar libremente de acuerdo con un plan autoescogido, sobre la base de valores y convicciones personales. Asimismo, el respeto de la autonomía de los pacientes obliga los profesionales sanitarios a comunicar todas las informaciones relativas a los tratamientos médicos, así como a las diferentes opciones terapéuticas disponibles; y además, a verificar la comprensión y el carácter voluntario así como a favorecer una adecuada formación de las decisiones. Sobrepasado la tentación de servirse de la autoridad, que corresponde al médico en virtud de su mandato, para reducir la dependencia de los pacientes, sometiéndolos a presiones que limiten o impidan la toma de decisiones libres³⁶³⁷.

El principio de autonomía es el principio base de la relación clínica médico-paciente, y según COMOLLI, puede así resumirse: el papel del médico es honorar la decisión del paciente excluyendo -siempre- cualquier forma de paternalismo³⁸.

2. el *principio de beneficencia (principle of beneficence)* - el principio se articula en torno a las siguientes reglas, por un lado, perseguir y maximizar los beneficios y por otro lado disminuir y prevenir los posibles daños su beneficio y su bienestar, con una buena relación entre coste y eficacia. No obstante, este principio se remonta al antiguo Derecho romano en la expresión clásica *salus populi suprema lex esto*³⁹.

A diferencia de la maleficencia que siempre funda deberes *perfectos*, en cuanto la prohibición de perjudicar que deben respetarse en relación con todas las personas, la beneficencia funda en cambio deberes *imperfectos*, es decir, es imposible actuar persiguiendo la *beneficencia* para todos. Por consiguiente, una otra importante novedad en la semántica de la beneficencia propuesta por BEAUCHAMP y CHILDRESS es la distinción entre beneficencia *general* y *específica*. La beneficencia general corresponde a la expresión de la naturaleza humana que nos motivan a actuar en los interés de lo demás, de manera distinta la beneficencia es específica expresión de la especiales relaciones

³⁴ ANDORNO (edición digital).

³⁵ SIURANA APARISI (2010: 121-157).

³⁶ ANDORNO (edición digital).

³⁷ BEAUCHAMP y CHILDRESS (2009:131-133).

³⁸ COMOLLI (edición digital).

³⁹ Traducción: "Sea la salud del pueblo la suprema ley" CICERONE, *De Legibus*, Libro III, part III, sub. VIII.

mORALES COMO P.EJ. AQUELLAS PARENTALES O PROFESIONALES, AUN RECONOCIENDO QUE HAY UNA ZONA GRIS ENTRE LAS ESPECÍFICAS OBLIGACIONES DEL ROL Y LAS OBLIGACIONES QUE NO SE DEBEN ESPECÍFICAMENTE AL ÉL.

En este sentido algunos autores, como veremos en su momento, sustentan que la beneficencia es el **único** principio de la bioética; al mismo tiempo afirman que la cura -el bienestar del paciente- es el único verdadero objetivo de la ciencia médica, por tanto, los tratamientos de cirugía estética o la eutanasia superan tal límite y no deberían ser tomadas en consideración⁴⁰.

3. El *principio de Justicia* (*principle of justice*) - el principio requiere una justa distribución de los beneficios, de los riesgos y de los costes que se traduce en distribución equitativa de los recursos en ámbito sanitarios para evitar cualquier forma de discriminación⁴¹.

Sobre la noción de justicia, las teorías éticas son contradictorias; en este sentido se pueden destacar la igualitaria, libertaria, utilitarista. ¿Entonces qué es justicia? BEAUCHAM evidencia que existe un concepto común a todas estas deformaciones de la ética, un principio formal de igualdad, que siempre se ha atribuido a Aristóteles: *tratar igual a los iguales y desigual a los desiguales*. Puesto que en cada grupo social las personas podrán ser al mismo tiempo iguales y desiguales por tanto, se darán criterios materiales de justicia diferentes, algunos de los cuales podrán prevalecer en particulares circunstancias: existen casos en que debe prevalecer la distribución basadas en las necesidades personales, en otros en el mérito, la participación igual, la capacidad económica, los esfuerzos individuales, contribución social, etc. En definitiva por BEAUCHAMP y CHILDRESS cualquiera forma de entender la justicia podrá ser la válida y por tanto sostenible.

4. El *principio de no maleficencia*, (*principle of no maleficence*) -este principio se remota a la tradición clásica sentada por HIPÓCRATES en la maxima *μὴ βλάπτειν* (mē blaptein), *primum non nocere*⁴². Sin embargo, se aparta del principio de la beneficencia ya que se concreta en el obligo de no causar -intencionalmente- un perjuicio al paciente; mientras que la beneficencia solicitará un ayudo concreto.

En el esquemas del diseño conceptual de los autores norteamericanos este principio también se caracteriza por ser un principio *prima facie*, en otras palabras, no es un principio valido en absoluto y ,como afirman los autores, plenamente compatible con juicios sobre la calidad de la vida por lo tanto, no necesariamente conexo con la defensa y la intangibilidad de la misma.

Desde sus orígenes, como ya hemos afirmado antes, el principalismo de BEAUCHAMP y CHILDRESS ha sido criticado especialmente por su impostación porque demasiado abstracta ya que los principios fueron presentados por los autores como principios *prima facie*, es decir, nociones puramente formales, no aptas para guiar las acciones concretas⁴³ y la inexistencia de cualquier criterio de elección o

⁴⁰ DE SANTIAGO (2014: 77-78).

⁴¹ VIAFORA (2004: edición digital).

⁴² HIPÓCRATES, *Epidemias*, Libro I, sect. 11,"ἀσκέειν, περὶ τὰ νουσήματα, δύο, ὥφελέειν, ἢ μὴ βλάπτειν".

⁴³ ANDORNO (edición digital).

prevalecia en caso de conflictos, en otra palabra los autores no establecen una relación jerarquía entre los principios.

Además, según BOMPIANI es el principio de autonomía el que predomina, aunque BEAUCHAMP y CHILDRESS sostengan la ausencia de cualquier forma de primacía y por tanto en la relación deberá prevalecer el dialogo y no la decisión solitaria del paciente. La -aparente, por algunos autores- supremacía del principio de autonomía se pone en contrastante con el deber de beneficencia el médico⁴⁴.

En los últimos años, el principalismo ha entrado en conflicto con *las virtudes de la bioética clínica*, el modelo de bioética propuesto por PELLEGRINO y THOMASMA⁴⁵. El retorno a la ética de las virtudes de inspiración aristotélica⁴⁶ sitúa en el centro de la ética médica el profesionalismo, intenso como la idea del buen profesional y sobre todo el carácter moral de los profesionales sanitario: del médico y del profesional de la enfermería. En otras palabras se requiere para la práctica médica, más de la competencia técnica, "*virtudes internas*". En este sentido los autores destacan una lista de virtudes propias del encuentro clínico que nos ayudan a definir el "bien" del profesional sanitario -fidelidad, confianza, compasión, prudencia, justicia, fortaleza y templanza, integridad y desprendimiento altruista- y más recientemente PELLEGRINO añade -benevolencia, la honestidad, el valor y la veracidad⁴⁷. Esta teoría recobra el masaje de la deontología -el mejor bien del enfermo-, y ofrece espacio y no reniega el principalismo, pero lo guía sumándolo a una concepción prioritaria del bien y el mal, de lo justo y lo injusto que evidentemente tiene que hacer referencia a los valores expresados por la sociedad contemporánea⁴⁸. Sin embargo, se aparta significativamente de esta y se caracteriza por ser una vía intermedia entre fundamentalismo y relativismo ético.

No cabe olvidar que, como señalan algunos autores⁴⁹, aunque los principios éticos sentados por BEAUCHAMP y CHLDRESS potencialmente podrían ser aplicados a nivel universal y global, en la práctica no es así. Quizás, estos podrán ser utilizados como punto de partida, en otras palabras, podrían construir el marco para analizar los problemas en el campo de la biomedicina sentado algunos elementos lingüísticos⁵⁰, pero nunca podrán ser compartido ya que constituyen el resultado de la nueva moral compartida por la sociedad occidental y principalmente fruto de los procesos de secularización y relativismo ético que afectan cada vez más la sociedad moderna. Por tanto, difícilmente se podrá hablar de bioética intercultural pero, su directa conexión con los derechos humanos, nos permite sostener que su defensa debe prevalecer, en este caso sin represamientos o tampoco excitaciones, con carácter universal y global.

A modo de conclusión podemos poner una pregunta que contestaremos en los siguientes apartados: ¿Cuál es la reacción del derecho ante estos cambios en la reflexión ética y del sentido común?

⁴⁴ ANDORNO (edición digital).

⁴⁵ DE SANTIAGO (2014: 79).

⁴⁶ BOMPIANI (edición digital).

⁴⁷ PELLEGRINO (2002: 378-384).

⁴⁸ DE SANTIAGO (2014: 88).

⁴⁹ SIURANA APARISI (2010: 154-155); FAN (1997: 89-91).

⁵⁰ GILLON y LLOYD (1996: 333).

6.3 El "Convenio de Oviedo": breve reseña histórica veinte años después de su firma

La Comunidad internacional no ha dejado de tomar conciencia de los problemas y de las potencialidades que suscitan los avances científicos y tecnológicos⁵¹, e insta a sus miembros a que consideren el tema y formulen recomendaciones, pero también Convenciones, que impulsen un desarrollo eficiente y ordenado de la comunidad humana, favoreciendo el pluralismo, la tolerancia y el método democrático de la búsqueda del consenso.

En el terreno del Derecho Internacional, inicialmente, la necesidad de proteger a la persona a través la protección efectiva de los derechos humanos se expresó en declaraciones de derechos más genéricas, como el *Convenio Europeo para la protección de los derechos humanos*, del año 1950, y en concreto en las referencias a los derechos a la vida Art. 2 y a la salud Art. 8 a la prohibición de sufrir tratos inhumanos o degradantes Art. 3.

En el 1997 el Comité Director para la Bioética del CoE elaboró un texto, después de casi 10 años⁵², cuyas ideas vanguardistas siguen siendo aplicables - en parte- hoy en día y han adquirido una enorme importancia para la protección de los derechos humanos en el campo biomédico: 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* también llamado Convenio de Oviedo o Convenio de Asturias.

Hasta la fecha, lo han ratificado 29 países de los 47 que lo integran; no lo ratificaron Italia, Polonia y los Países Bajos; no lo firmaron Alemania, Austria, Bélgica, Reino Unido, Irlanda y Rusia: en el caso del Reino Unido, por considerarlo demasiado restrictivo, en el de Alemania, por entenderlo permisivo. Formularon reservas Suiza, Turquía, Noruega, Francia, Dinamarca⁵³. Ahora bien, cabe aclarar que las normas contenidas en los tratados internacionales, serán jurídicamente vinculante y por tanto de obligado cumplimiento solamente para los Estados que lo hayan firmado y ratificado. Mientras que las declaraciones se reducen a una simple declaración de voluntad ya que carecen de fuerza coactiva para imponerse. Debemos por tanto destacar que, aunque sean numerosas las Declaraciones Internacionales sobre cuestiones de biomedicina, entre otras Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos, Declaración de Helsinki, o la reciente Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos⁵⁴ todavía, el único documento internacional con carácter coactivo, aun limitado geográficamente, aprobado hasta ahora es el CDHB.

⁵¹ Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, Recomendación 1160, 28 de junio 1991, y relativa a la elaboración de una Convención de Bioética, expresa esta inquietud en su artículo primero.

⁵² DEL BRÍO LEÓN (2010: 55).

⁵³ CoE, Chart of signatures and ratifications of Treaty 164, Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, Status as of 22/01/2019 (disponible en: https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/conventions/treaty/164/signatures?p_auth=a7WHeQVY; fecha de la última consulta: 22-01-2019).

⁵⁴ BELLVER CAPELLA (2008: 403).

El CDHB es, según algunos autores⁵⁵, un texto manifiestamente mejorable ya que es la norma más importante que existe, hasta el día de hoy, para defender los derechos humanos ante los abusos de la ciencia biomédica. En este sentido, la Convención consagra la primacía absoluta de la dignidad humana⁵⁶ sobre los intereses de la sociedad y de la ciencia⁵⁷; y establece su régimen de protección promoviendo:

- la obligación del consentimiento libre del paciente⁵⁸ para todo tipo de intervención sanitaria;
- el respeto a la intimidad del paciente y acceso⁵⁹ y no acceso⁶⁰ a la información ya que el CDHB;
- la protección de las personas que se encuentran sin la capacidad de expresar su consentimiento, como los menores o los enfermos⁶¹.

Y por otro lado prohibiendo:

- las intervenciones genéticas en la línea germinal humana sin fin terapéutico o diagnostico⁶²;
- la selección del sexo, salvo en aquellos casos en los que sea necesaria para combatir una enfermedad hereditaria grave ligada al sexo⁶³;
- la creación de embriones con un fin estrictamente utilitario, como es la experimentación, no importando la beneficiosa finalidad que se persiga con esos experimentos⁶⁴;
- el aprovechamiento del cuerpo humano o sus partes⁶⁵.

El CDHB sienta principalmente principios básicos relativos a los derechos fundamentales universalmente aceptados y, en cambio, reserva poco espacio a cuestiones más *espinosas* como p.ej. la tutela de la vida prenatal⁶⁶. En todo caso, no cabe olvidar, que el trabajo de redacción se ha desarrollado según el espíritu de una constante cooperación, comparación y mediación, para encontrar asumir y compartir universalmente un conjunto de valores éticos juridificados, es decir, una ética de mínimos⁶⁷. No habría podido ser de otra manera considerada la exigencia de armonizar leyes, culturas, sensibilidades y perspectivas, parcialmente divergentes, de los Estados miembros del Consejo de Europa⁶⁸.

De entrada, nos parece muy importante destacar que compartimos la opinión de BELLVER CAPELLA⁶⁹, cuando sostiene que el CDHB, más que equipar⁷⁰ -como hacen los sostenedores de la bioética liberal⁷¹- distingue entre dignidad humana y autonomía. Puede servir de ejemplo a este respecto las disposiciones contenidas en

⁵⁵ DE MIGUEL BERIAN y LAZCOZ MORANTINOS (2018: 446).

⁵⁶ BELLVER CAPELLA (2008: 403-404).

⁵⁷ Art. 2 CDHB

⁵⁸ Art. 5 CDHB

⁵⁹ Art.10 CDHB

⁶⁰ Art.10.2 CDHB

⁶¹ Art. 6 y Art. 17 por experimentos CDHB

⁶² Art. 13 CDHB

⁶³ Art.14 CDHB

⁶⁴ Art. 18 CDHB

⁶⁵ Art.21 CDHB

⁶⁶ BOMPIANI (edición digital).

⁶⁷ DE MIGUEL BERIAN y LAZCOZ MORANTINOS (2018: 447).

⁶⁸ Preambulo CDHB

⁶⁹ BELLVER CAPELLA (2008: 407).

⁷⁰ MACKLIN (2003: 1419-1420).

⁷¹ GRACIA (2006: 12-13).

el Art. 9 CDHB y que regulan las llamadas voluntades anticipadas, cuando se establece que los deseos expresados con antelación "serán tomados en consideración". Destaca el mismo autor que si la autonomía del paciente hubiera prevalecido frente a la dignidad, no se habrían tomados simplemente en consideración sus voluntades anticipadas, sino que serían secundados.

Sin embargo, es obvio que el paso del tiempo y sobre todo las innovaciones tecnológicas de los últimos años han ido mostrando algunas deficiencias del Convenio, basta pensar que al momento de su aprobación el genoma humano no había sido secuenciado y tampoco se contemplaba la posibilidad de que el diagnóstico genético podría ser utilizado para evitar la manifestación de la enfermedad o para minimizar su gravedad, incluso en las fases preconceptiva, embrionaria o postnatal, o además el uso de la farmacogenética y la farmacogenómica⁷².

La CDHB como cualquier instrumento jurídico, se vendrá siempre afectado por los cambios sociales y culturales y dado el especial ámbito objeto del mismo, naturalmente, por los avances tecnológicos en la ciencia médica. Sin embargo, para DE MIGUEL BERIAN y LAZCOZ MORANTINOS el principal defecto del CDHB, ya presente en su formulación original, es la ausencia de cualquier posibilidad de reclamación por incumplimiento a los particulares y de sanción a los estados que incumplen el tratado⁷³. Como establecen los artículos 29 y 30 del CDHB, el TEDH podrá emitir solamente dictámenes consultivos en orden a la interpretación del presente Convenio y su solicitud del Gobierno de los países europeos o del Comité Director para la Bioética. Ciento es que, en la práctica, como veremos en el próximo apartado de este trabajo, los particulares podrán acudir al TEDH en manera indirecta es decir cuando la vulneración de uno o más de lo derechos incluido en el CDHB afecta también uno o más los derechos incluidos en la Convención Europea de Derechos Humanos⁷⁴. De hecho, según los autores se ha creado una "*situación paradójica*" reduciendo el efecto coercitivo que por el imperativo del derecho internacional pertenece al Convenio en calidad de tratado internacional: *pacta sunt servanda*. No obstante, el número de recursos presentados ante el TEDH ha ido creciendo considerablemente desde el principio de los años 2000, el mismo Tribunal se ha y sigue ateniéndose rigurosamente a las limitaciones sentadas por la CDHB.

⁷² Sin embargo, existe una previsión del Art. 31 sobre "futuros protocolos que desarrollen en áreas específicas los principios del Convenio" que ha dejado una puerta abierta para que el trabajo del CoE en materia de biomedicina continúe mediante un procedimiento similar al Art. 32 para someter al Convenio futuras enmiendas. Actualmente, tenemos 4 Protocolos Adicionales: el Protocolo Adicional por el que se prohíbe la clonación de seres humanos, de 12 de enero de 1998, ratificado también por España el 16 de febrero de 2001; el Protocolo Adicional sobre trasplante de órganos y tejidos humanos de 24 de enero de 2002, el Protocolo Adicional relativo a la investigación con seres humanos, de 25 de enero de 2005 y por último el Protocolo Adicional sobre los análisis genéticos con fines médicos, de 27 de noviembre de 2008. De los protocolos mencionados, España ha ratificado el Protocolo adicional por el que se prohíbe la clonación de seres humanos en 2000 y el Protocolo adicional sobre el trasplante de órganos y tejidos de origen humano en 2014; CoE, Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine and Additional Protocols

(disponibles en: https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list-/conventions/webContent/en_GB/7780840; fecha de la última consulta: 21-01-2019)

firmó el primero el 27 de noviembre de 2006, sin llegar a ratificarlo.

⁷³ DE MIGUEL BERIAN y LAZCOZ MORANTINOS (2018: 457-458).

⁷⁴ Informe Explicativo CDHB punto 165

Considerando lo anteriormente dicho, ¿no habría sido mejor, dada la situación actual, solicitar la implantación de unos mecanismos de control de la aplicación del CDHB y de facto conferir a los ciudadanos la posibilidad de proteger de manera efectiva sus derechos y evitar el perdurar de situaciones *incongruentes* desde el punto de vista del Derecho Internacional?

A fin de apoyar este argumento, en el próximo apartado analizaremos algunos de los casos más controvertido de los últimos años en materia de bioética: los casos de los niños *Charlie Gard* y *Alfie Evans*.

6.4 El consentimiento de los padres por los niños incapaz

En los años 90 del siglo pasado, el Tribunal Supremo americano⁷⁵, acuñó la expresión *hybrid rights*, es decir, derechos híbridos, para indicar los conflictos que se pueden crear, en la tutela de los derechos fundamentales relativos a los menores, entre el derecho a la autonomía de las convicciones de los padres y el bienestar del menor; además entre el derecho a la libertad de pensamiento en las decisiones de vida de los padres y la tutela de la salud del otro, y por último, el derecho a la autodeterminación del menor y el respeto de su condición emotiva⁷⁶. En este sentido, hay que señalar, en cambio, que la jurisprudencia inglesa, ha construido el concepto del *best interest* y, cumpliendo sus requisitos en muchos asuntos, ha asumido la responsabilidad de la decisión, más allá de los deseos de los padres y de la supuesta voluntad del paciente, interviniendo claramente ante un horizonte médico, pero también existencial incierto, donde la cura aparece inútil, así como la preservación de la vida.

En resumen, la paternidad y las funciones que jurídicamente le son propias oscilan históricamente entre dos modelos: por un lado, el modelo “propietario” donde los padres deciden -incontestablemente- sobre todo lo que concierne a los hijos y, por otro lado, el modelo de la “responsabilidad parental”, según el cual las decisiones de los padres son sujetas a un parámetro externo, el mejor interés de los hijos según la fórmula de origen anglosajón *best interests of the child* o la expresión alemana *Kindeswohl*, el bien de los hijos. En consecuencia, en los casos más graves, la conducta de los padres respecto de los hijos puede ser objeto de control judicial por parte de las autoridades públicas.

Sin embargo, como destaca AMATO, el menor representa uno de los puntos más críticos de la sociedad moderna que pretende apoderarse de los mecanismos de la vida pero, no puede darle un sentido, a partir de la vida naciente⁷⁷.

Si bien es cierto que la bioética ha producido una revolución en el ámbito de las relaciones médico-paciente que podríamos calificar como “liberal”, con la defensa a ultranza del principio de autonomía del paciente, que implica la consideración de éste no como “objeto”, sino como “sujeto” de las decisiones terapéuticas, no es menor cierta la existencia de una creciente preocupación, como destaca BATTAGLIA, ante determinadas aptitudes estatalistas y paternalistas que, como consecuencia de una interpretación sesgada del principio de autonomía, se dan tanto en el ámbito medico como en la esfera personal y familiar⁷⁸.

Ciertamente, la tutela de la autonomía de la familia, en los términos del Art. 8 del CEDH impide excesos de intrusión o injerencia del exterior por parte de las autoridades públicas. Sin embargo, cuando están en juego los derechos fundamentales de los hijos, como el derecho a la vida y a la salud, incluso el sufrimiento físico debido a tratamientos desproporcionados, la autonomía podría ceder

⁷⁵ *Employment Division v. Smith* 494 U.S. 872

⁷⁶ AMATO (2018: 10).

⁷⁷ AMATO (2018: 12).

⁷⁸ BATTAGLIA (2018: 21).

el paso antes la tutela de otros valores fundamentales. En consecuencia, si en las cuestiones sanitarias, en buena sustancia, no puede ser manifestado un consentimiento o un disenso del paciente, ya que el menor podría ser muy pequeño para darlo, este no puede ser reemplazado por un consentimiento o disenso de los padres, entendido como decisión arbitraria de estos últimos, y por tanto en la relación con el médico debería hablar específicamente de una *autorización* por parte de los padres.

De hecho, el consentimiento informado es expresión de una voluntad de la persona acerca de sí misma y no puede ser sustituido por la voluntad de otra persona. Por tanto, con respecto a los sujetos que no tienen la capacidad para prestar el consentimiento, la lógica del consentimiento informado, en sí misma, debería ser abandonada, ya que ella es inviable. Por tanto, es necesario hacer referencia una categoría diferente, la autorización, para poder conservar el principio de autonomía en la articulación de las decisiones médicas incluyendo en el proceso de decisión las personas más cercanas al paciente, o en nuestro caso, los padres, pero siempre de forma compatible con su papel.

Pues bien, la autorización es regulada en el Art. 6 del Convenio de Oviedo "Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento" y, a diferencia del consentimiento o disenso informado, que son definitivos, sólo pueden ser considerada como un acto jurídico necesario para eliminar los obstáculos a la realización de los actos médicos que afectan al menor, porque el médico -salvo en los casos de urgencia o emergencia- no podrá desarrollar la misma actividad sobre el cuerpo del paciente sin tal autorización. Sin embargo, junto a las decisiones propiamente terapéuticas (el porqué y el cómo de los tratamientos así como su interrupción o suspensión), pueden requerirse otras medidas que sería necesario precisar posteriormente, tanto desde el punto de vista clínico como desde la proporción o desproporción.

En definitiva, como destaca NICOLUCCI⁷⁹ el principio dualístico que inspira la relación médico paciente debe ser reemplazado aquí por un *triángulo pediátrico*, donde los sujetos adultos implicados concurren para configurar una decisión por el superior bien del menor, prescindiendo de sus propios intereses. En este sentido, la relevancia del interés del menor puede explicar la posición garantista del médico o del equipo, que podrán solicitar la intervención del juez cuando los padres no autoricen un tratamiento en el interés del menor y eso también vale por la retirada de un tratamiento terapéutico que en un momento determinado se revela desproporcionado, o incluso dañoso.

De ello se desprende que, en línea de principio, la implicación de los padres no implica la posibilidad de dejarles tomar la decisión definitiva, como la que se podría tomar en el ámbito de las cuestiones planteadas por los casos Gard y Evans.

En general las cuestiones éticas conciernen el consentimiento del paciente, su capacidad de tomar decisiones, la calidad de la vida y también, como señalan WILKINSON y SAVULESCU "debe haber un umbral bajo para permitir terapias innovadoras en pacientes que han agotado todas las otras terapias médicas convencionales y de lo contrario morirán (...). Por supuesto, hay límites para ofrecer un tratamiento experimental, especialmente cuando los efectos secundarios del

⁷⁹ NICOLUCCI (2018: 46-48).

tratamiento pueden hacer que sea muy probable que no redunde en interés de la persona. En este caso puede ser mejor permitir por un tiempo limitado de la terapia (...)"⁸⁰. Basándose en esto, la doctrina bioética personalista, aunque nos deja de sorprender como destaca DÍEZ FERNÁNDEZ⁸¹, apoya la decisión de los padres del pequeño Charlie de trasladar a el niño a Estados Unidos para recibir el tratamiento experimental⁸².

En mi opinión, los casos son de especial interés para el desarrollo de este trabajo, ya que ponen de relieve la necesaria implicación de los padres en la toma de decisión que concierne la salud del menor y desarrollada bajo su directa responsabilidad. Considerando lo anterior cabe preguntarse, si son justificados los motivos para haber privado, de hecho, a los padres de Alfie y de Charlie de su responsabilidad parental ¿Cuál su indignidad? ¿Cuál es el peligro que se pretendía evitar?

⁸⁰ WILKINSON y SAVULESCU (2018:438-439)

⁸¹ DÍEZ FERNÁNDEZ (2018: 7)

⁸² SAVULESCU y SINGER (2017: edición digital)

6.5 El ejercicio de los Derechos Humanos ante el TEDH

Con sus pequeños entrecerrados ojos y aquellos manitas apretadas Charlie y Alfie se han convertido en el símbolo de una vida frágil e indefensa. Es como si los sintiéramos llorar y no debiéramos, en cambio, comentar la coherencia y la consistencia de los argumentos jurídicos que avalan las decisiones de los jueces europeos⁸³. Sin embargo, esta es la tarea que tiene que afrontar el derecho: reconducir las dudas y el sufrimiento a unos determinados esquemas y fórmulas, pretendiendo establecer cuáles sean las vidas dignas de ser vividas. En este sentido, el asunto de Alfie Evans, como incluso el análogo caso de Charlie Gard, permanecerán por mucho tiempo como paradigmas con los que se tendrá que confrontar y valorar el progreso del debate bioético y biojurídico.

Diferentes, cierto, en los dolorosos asuntos de los pequeños Charlie y Alfie -hay que subrayarlo- las dos condiciones: Charlie sufría de una rara enfermedad que pudiera ser curada con una terapia experimental, aunque de resultado incierto, mientras por Alfie faltó un diagnóstico clínicamente cierto, puesto que no se conoció la causa de su patología. Y, sin embargo, ambos casos, nos ponen frente a alguno de los dilemas más complejos de la bioética: el conflicto entre el carácter sagrado y calidad de la vida, las relaciones controvertidas entre moral y medicina, la compleja relación entre ética y derecho: ¿Quién puede establecer los límites de una cura? ¿Cuál es el poder de los hospitales sobre los pacientes? ¿Cuál los derechos de los padres?

En resumen, dos son los temas clave del conflicto o, mejor dicho, de la tragedia en el sentido originario de la palabra, es decir un conflicto doloroso y lacerante entre dos posiciones como reconoce AMATO⁸⁴: ¿Cuál es la definición de *encarnizamiento terapéutico*? ¿Y a quién corresponde la decisión sobre la elección de qué hacer en situaciones donde está en juego la búsqueda del *best interest* para un niño a los médicos, a los padres, al final - como en este caso - al Juez?

Creo que estamos todos de acuerdo en que el rechazo del encarnizamiento terapéutico es unánimemente compartido, en España y en otros lugares, por la mayoría de los ciudadanos, especialmente, aquellos que gozan de buena salud, y también la mayoría de los médicos. El encarnizamiento terapéutico ha de entenderse según algunos autores⁸⁵ como la obstinación en tratamientos de donde no se pueda fundadamente esperar un beneficio por la salud del enfermo y/o una mejora de la calidad de vida. Pero los dos asuntos de Charlie y Alfie constituyen un ejemplo emblemático de cómo el principio del rechazo, en su aplicación a casos concretos, pueda dar lugar a conflictos insalvables, e incluso, como veremos, a nuevas formas de encarnizamiento.

De hecho, detrás de estas preguntas corren las grandes cuestiones no resueltas de la bioética, en particular, el sentido de la dignidad y de la vida y la posibilidad misma del derecho de entrar en estos "*mundos*", de "*invadirlos*", según la eficaz imagen de

⁸³ STEDH (Sección 5^a) de 3 julio 2017 (*Charles Gard y otros c. Reino Unido*).

⁸⁴ D'ALOIA (2018: 1); AMATO (2018: 10-13).

⁸⁵ MANNI (1996:321); CATTORINI (1996: 53).

RODOTÀ⁸⁶. Hay que resignarse al hecho de que existen cuestiones "*intratables*", dónde el derecho puede decidir, y al final lo hace, pero no consigue llegar a todos, y sobre todo, como subraya AMATO⁸⁷, "*puede hacer daño*".

⁸⁶ RODOTÀ (2009: 9).

⁸⁷ AMATO (2018: 10-13).

6.5.1 El caso Charlie Gard

Se habla, a menudo, sobre los momentos más significativos de la experiencia humana, nacimiento y muerte, de modo ciertamente idealizado y, en ocasiones, lejano la realidad fáctica de las cosas. Alrededor de estos se encienden disputas dogmáticas o ideológicas impidiendo así que se venga a crear aquel espacio fértil dónde el hombre y la mujer, padre y madre, y el hijo, -el recién nacido-, pueden manifestar su real entidad e individualidad que como tal deberían ser vividas⁸⁸.

Ésta es la premisa de este apartado que describe los "diarios de vida" de dos recién nacidos que, en tiempos diferentes, han ocupado las primeras páginas de periódicos, televisiones y de otros medios de comunicación de todo el mundo. La narración de sus historias, delinean sus unicidad y peculiaridad, como es cada experiencia humana.

El día 4 de agosto del año 2016, nace en Londres Charles Matthew William Gard, "Charlie" para su familia, hijo de Costance Yates, y de Christopher Gard. A dos meses de edad Charlie es hospitalizado en el UCI Neonatal del Great Ormond Street Hospital (GOSH), con un cuadro clínico de deterioro progresivo de las condiciones generales y registrándose grave afectación del Sistema Nervioso Central. Es diagnosticada una enfermedad genética muy rara: el síndrome de encefalopatía mitocondrial por disminución del ADN (MDDS)⁸⁹, en su forma más aguda por las mutaciones en el gen RRM2B. Una enfermedad rara y irreversible, de cuya forma específica (RRM2B) se han descrito 16 solamente casos⁹⁰, que necesita de soporte respiratorio con ventilación mecánica. La sintomatología es intensamente dolorosa, con muerte a corto plazo. Por tanto, según el equipo de doctores que asistió Charlie el pronóstico era extremadamente sombrío⁹¹. Los primeros días de enero del 2017 los neonatólogos del GOSH entablaban contactos por el traslado asistido del niño al Columbia University Hospital de Nueva York, así que sea sometido a un tratamiento experimental con nucleósidos, a gastos del National Health Service británico⁹². Desde el 9 hasta el 27 de enero Charlie sufre repetidos ataques convulsivos, intratables, que determinan ulteriores daños cerebrales irreversibles. Los médicos del GOSH, creyendo de actuar en el mejor interés de Charlie, proponen a los padres de suspender la respiración artificial y limitar las terapias a cuidados paliativos.

El 31 octubre del 2016, cuando Charlie cumple seis meses, los padres se oponen a la suspensión del tratamiento de soporte vital y solicitan que el hijo sea trasladado al Columbia University Hospital por la terapia experimental y "socializan" su "batalla" que encuentra a inmediatos aliados en ciudadanos, asociaciones, hombres públicos, de diferente nacionalidad⁹³. Para apoyar este esfuerzo los padres recogen 1.3 millones de libras a través de un *crowdfunding*. A partir de este momento la noticia de este asunto se hace pública en todo el mundo. El 11 de abril del año 2017, el Juez Nicholas

⁸⁸ DONZELLI (2018: 30).

⁸⁹ DÍEZ FERNÁNDEZ (2018:1); HONRUBIA FERNÁNDEZ (2018: 247).

⁹⁰ DÍEZ FERNÁNDEZ (2018: 3).

⁹¹ HONRUBIA FERNÁNDEZ (2018: 247).

⁹² DONZELLI (2018: 30).

⁹³ DONZELLI (2018: 30).

Francis⁹⁴ de la *High Court* de Londres rechaza el recurso de los padres dando razón a los médicos del GOSH, estableciendo que sean suspendidas las curas intensivas y reemplazadas por cuidados paliativos⁹⁵.

El 23 de mayo, la *Court of Appeal* confirma la anterior sentencia, contra la que los padres presentan un ulterior recurso ante la *Supreme Court*, que con fecha 8 de junio confirma la decisión de las anteriores instancias de interrumpir la terapia y "desconectar" las maquinarias que tienen en vida al pequeño paciente.

Entonces, Chris Gard y Connie Yates llevan el caso ante el Tribunal Europeo de Derechos humanos, que confirmó el juicio de la *Supreme Court* señalando que "*la decisión del Tribunal británico Supremo era meticulosa*"⁹⁶ y en este sentido hay que recordar que el TEDH escuchó no solo los proveedores de la asistencia médica de Charlie, sino también expertos independientes, expertos recomendados por la familia, y además, los padres de Charlie para tomar su decisión. Al final el TEDH avalando la conclusión de los jueces británicos considera "*muy probable que Charlie estaría expuesto a dolores y sufrimientos continuos*" y "*administrar tratamientos experimentales sin perspectiva de éxito no ofrecería ninguna ventaja y continuaría causándole graves*"⁹⁷.

Al final el 27 de junio Charles cumple 11 meses y también en el mismo día los jueces de Estrasburgo rechazan la instancia de los padres. Una decisión que refleja sobre todo la convicción de los magistrados que no les corresponde sustituirse a los jueces nacionales.

Sin embargo, después de las intervenciones del Presidente de los Estados Unidos Donald Trump y del Papa Francisco⁹⁸ así como de los expertos científicos que en una carta enviadas a los padres de Charlie sustentan la utilidad del tratamiento terapéutico con los nucleósidos a Charlie, incluso en las condiciones dramáticas en que se encuentra, el GOSH decide de acudir nuevamente la *High Court* para confirmar los juicios anteriores⁹⁹. De allí surgió un verdadero circo de publicidad y activismo, con demostraciones y manifestaciones ruidosas fuera de la *High Court* de Londres y del GOSH.

El 27 julio del 2017, los jueces londinenses disponen que sea acogida la solicitud de los padres al traslado del hijo a un centro paliativo pediátrico de la ciudad, cuando ellos ya habían renunciado a su lucha legal y se habían resignado a la idea de que otros tratamientos experimentales no pueden ayudarlo¹⁰⁰. Es interrumpido el TSV, suspendida la ventilación mecánica y son activados los tratamientos paliativos.

Charlie Gard muere el día siguiente, el día 28 de julio, a la edad de 11 meses y a 24 días.

⁹⁴ OCHOA RUIZ (2018: edición digital).

⁹⁵ HONRUBIA FERNÁNDEZ (2018: 247).

⁹⁶ STEDH (Sección 5^a) de 3 julio 2017 (*Charles Gard y otros c. Reino Unido*).

⁹⁷ STEDH (Sección 5^a) de 3 julio 2017 (*Charles Gard y otros c. Reino Unido*).

⁹⁸ HARRIS (2018: 6-7).

⁹⁹ HARRIS (2018: 6-7).

¹⁰⁰ HONRUBIA FERNÁNDEZ (2018: 248).

6.5.2 El caso Alfie Evans

A Liverpool, nace el 9 mayo del 2016, Alfie Evans y sus padres son dos jóvenes de 20 y 21 años: la madre Kate y el padre Tom. En diciembre del mismo año Alfie es hospitalizado en la UCIN del Arder Hey Hospital de Liverpool, centro neonatal de excelencia, porque nacido con un grave y muy rara patología neurodegenerativa.

En el enero del 2017, consideradas las condiciones clínicas de incompetencia estructural y funcional irreversible de los órganos y los aparatos indispensables por la vida, los médicos proponen a los padres de suspender el TSV y para pasar a los cuidados paliativos. En particular les es propuesto de suspender la ventilación mecánica¹⁰¹.

Estos y otros tratamientos asistenciales son considerados dolorosos e inútiles y no en el mejor interés de Alfie por los médicos. Los padres se oponen y solicitan al Juez Anthony Hayden, de la *Family Division* de la *High Court* de Londres el permiso para trasladar el niño a Italia donde poder continuar el TVS. El 20 de febrero el Juez de la *High Court* se pronuncia a favor de los jefes de hospital, diciendo que acepta las pruebas médicas que muestran que un tratamiento adicional es vano y fútil¹⁰².

El 6 la *Court of Appeal* confirma la sentencia apelada y el 20 de marzo, los jueces del *Supreme Court* deciden que el caso no merece debate judicial y rechazan la posibilidad de los padres de presentar contra ella otros recursos. Asimismo, los jueces del TEDH el 28 de marzo rechazan la demanda de Tom Evans y Kate James, de examinar las cuestiones que se relacionan con el futuro de Alfie, y afirman que no encuentran ningún aspecto de violación de derechos humanos¹⁰³.

Una sostenida atención mediática se ha constituido a partir de la posición adoptada por los dos jóvenes padres de Alfie que ha sido acogida en Inglaterra, pero sobre todo en Italia, a causa de la participación del Papa Francisco -que en abril recibió a Tom Evans- y la entrada en escena del Presidente del hospital Bambino Gesú, Mariella Enoch.

El *Supreme Court* rechaza una segunda vez las pretensiones de los padres de Alfie de apelar contra la decisión. Los padres de Alfie presentan una nueva demanda ante el Tribunal de Estrasburgo para trasladar Alfie al Hospital Bambino Gesú de Roma para el tratamiento, sosteniendo que la prohibición de la transferencia constituye una privación de libertad y una violación de Artículo 5 (derecho a la libertad y la seguridad) la Convención europea sobre Derechos humanos. Nuevamente los jueces del TEDH declaran inadmisible la demanda¹⁰⁴.

¹⁰¹ DONZELLI (2018: 30).

¹⁰² HARRIS (2018: 6-7).

¹⁰³ TEDH Press Release, "ECHR declares application by parents of Alfie Evans inadmissible", ECHR 118 (2018), 28.03.2018 (disponible en:

file:///C:/Users/Hagen/Downloads/Decision%20Evans%20v.%20United%20Kingdom%20-%20complaint%20declared%20inadmissible%20(5).pdf) fecha de la última consulta: 28-10-2018).

¹⁰⁴ TEDH Press Release, "ECHR finds fresh application from family of Alfie Evans inadmissible", 23.04.2018 (disponible en: https://www.echr.coe.int/Documents/Decision_Evans_v_UK.pdf fecha de la última consulta: 28-10-2018). fecha de la última consulta: 28-10-2018).

Las máquinas por la respiración del niño han sido apagadas a las 22.30 horas del 24 de abril, después de que los padres inútilmente probaron a presentar todos los recursos ofrecidos por su ordenamiento y por el ordenamiento internacional. Alguna horas antes, a las 15:12 horas del mismo día, el Consejo de Ministros italiano se reunió en una sesión muy breve -de la duración de 4 minutos- para deliberar la concesión del ciudadanía italiana al pequeño Alfie¹⁰⁵. La deliberación del Consejo de ministros fue adelantada el día anterior por una comunicación del Ministerio de los Asuntos Exteriores y la cooperación internacional, en el que se afirmó: "*Los ministros Alfano y Minniti han concedido la ciudadanía italiana al pequeño Alfie. En tal modo el Gobierno italiano desea que el ser ciudadano italiano permita, al niño, el inmediato traslado en Italia*¹⁰⁶".

Alfie muere el 28 de abril a las 2.30 horas a la edad de 23 meses.

¹⁰⁵ LAMARQUE (2018: 42).

¹⁰⁶ LAMARQUE (2018: 42).

6.5.3 Comentario a la decisión de inadmisibilidad del TEDH: *Charles Gard y otros c. Reino Unido*

A lo largo del verano 2017 ha sido objeto de una enorme polémica internacional en los medios de comunicación la decisión de la Corte de Estrasburgo¹⁰⁷, que declaró *inadmisible* el recurso presentado por los padres del pequeño Charlie, recurso que se basó sobre la supuesta violación de los siguientes artículos de la Convención Europea de Derechos Humanos:

- Art. 2, relativo al derecho a la vida, puesto que el hospital había bloqueado el acceso a la posibilidad de que Charlie continuara viviendo al impedir que fuera tratado en Estados Unidos;
- Art. 5 que regula el derecho a la libertad y seguridad y que como resultado de ello el bebé fue privado de su libertad;
- Art. 6 el derecho a un proceso justo y Art. 8 el derecho a respetar la intimidad personal y familiar al considerar que las decisiones de los tribunales ingleses implicaban una intromisión injusta y desproporcionada en los derechos de los padres.

Sin embargo, según el TEDH el recurso es manifiestamente infundado; en otras palabras, los siete Jueces de la Sala¹⁰⁸ entendieron, sustancialmente, que las decisiones que tomaron las Cortes británicas no han sido ni desproporcionadas ni infundadas¹⁰⁹.

En el caso que se analiza, los padres de Charlie Gard alegaron que el GOSH en violación del Art. 2 "*había bloqueado el acceso al TSV*" al pequeño Charlie, en referencia al desplazamiento que los ellos deseaban realizar a Estados Unidos para que recibiera el tratamiento experimental con nucleósidos, y como resultado, este había sido privado ilegalmente de su libertad. En sentido contrario, el TEDH y refiriéndose a su doctrina establecida en el caso *Hristozov y otros c. Bulgaria*¹¹⁰, el Tribunal declara que el Art. 2 del CEDH que garantiza el derecho a la vida, cuando señala que "*nadie podrá ser privado de su vida intencionadamente*", no puede ser interpretado en el sentido de requerir el acceso de los enfermos terminales a productos médicos no autorizados en los casos en que otras formas convencionales de tratamiento resulten insuficientes¹¹¹.

En relación con las pretensiones de los padres de Charlie, el TEDH examinó también el problema de la retirada del TSV, aunque había sido alegada en su demanda por los padres. De conformidad con la jurisprudencia establecida por la Gran Sala en el

¹⁰⁷ STEDH (Sección 5^a) de 27 junio 2017 (*Charles Gard y otros c. Reino Unido*).

¹⁰⁸ Linos-Alexandre Sicilianos, Presidente Kristina Pardalos, Aleš Pejchal, Krzysztof Wojtyczek, Armen Harutyunyan, Tim Eicke, Jovan Ilievski, Jueces.

¹⁰⁹ DE PANFILIS (2018: 280).

¹¹⁰ STEDH (Sección 4^a) de 13 noviembre 2012 (*Hristozov y otros c. Bulgaria*).

En el asunto *Hristozov y otros c. Bulgaria*, en el que los demandantes solicitaban el acceso a un tratamiento experimental en una clínica privada en Alemania, el Tribunal valoró precisamente el hecho de que Bulgaria contara con una regulación adoptada según las directrices establecidas por las directivas europeas que regulan el acceso a los productos médicos no autorizados en los supuestos en que las formas convencionales de tratamiento médico resulten insuficientes.

¹¹¹ OCHOA RUIZ (2018: edición digital).

asunto *Lambert y otros c. Francia*¹¹², en caso de administración o retirada del TSV, recaen sobre el Estado las siguientes obligaciones positivas:

- establecer, en la legislación y práctica interna, un marco regulatorio compatible con los requisitos del Art. 2 del Convenio;
- tomar en debida consideración los deseos expresados previamente por el interesado y sus allegados, así como las opiniones del personal sanitario;
- y prever la posibilidad de acudir a los tribunales en el supuesto de que existan dudas acerca de cuál ha de ser la mejor decisión en interés del paciente¹¹³.

El TEDH evaluó la demanda en relación con los elementos antes mencionados y observó que con respecto a la suspensión del TSV, el marco legal británico no solo era apropiado y acorde con los requisitos establecidos por el Art. 2 CEDH sino también del Art. 6 del Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina que regula la protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento y en este contexto en especial el apartado 2, establece que en caso de menores será "*su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley*" que deberá tomar las decisiones respecto a la intervención médica¹¹⁴.

No cabe olvidar que, según parte de la doctrina¹¹⁵, el problema del consentimiento por representación/sustitución radica en el hecho de que los padres o en su caso los representantes legales del menor deben actuar buscando siempre el mayor beneficio del menor o de la persona por la que se decide, en otras palabras, en sus actuación no es libre sino están vinculados al estándar de su mejor interés y al respeto a su dignidad, con la supervisión de los médicos que deben velar para que adopten las decisiones más correctas por dichos representantes. Sin embargo, cuando la futilidad del tratamiento es razonablemente clara por los médicos, éste debe prevalecer sobre los deseos de los padres en conformidad con el apartado 5 del Art.6 del Convenio de Oviedo que, con relación a los menores, establece, en cualquier momento, la retirada de la autorización a sus representantes en interés de la persona afectada.

Por lo que concierne a otros requisitos que concurren en este caso, como el juicio sobre la conveniencia o no de TSV, el TEDH se remite a la doctrina sentada en casos similares (p.ej. el derecho a la vida en su inicio), donde, por no existir consenso entre los distintos países, se apela a los ordenamientos internos. En consecuencia, corresponderá *al margen de apreciación* del Estado determinar si debe permitirse y, además, cómo deberá hacerse, y encontrar el equilibrio entre la protección del derecho a la vida de los pacientes y la protección de los derechos al respeto de su vida privada y a la autonomía personal, en otras palabras, el TEDH se remite simplemente a la doctrina del margen de apreciación sin entrar en el fondo del asunto dejaba la decisión final a las jurisdicciones británicas.

Por todas estas razones, el TEDH, con su decisión de inadmisibilidad de la demanda, desestimó las pretensiones de los demandantes como manifiestamente mal fundadas, ya que no ha habido ninguna violación del artículo 2 del CEDH.

¹¹² STEDH (Gran Sala) de 5 junio 2015 (*Lambert y otros c. Francia*).

¹¹³ STEDH (Gran Sala) de 5 junio 2015 (*Lambert y otros c. Francia*).

¹¹⁴ STEDH (Sección 4) de 9 marzo 2004 (*Glass c. Reino Unido*).

¹¹⁵ MARÍN CASTÁN (2018: 271).

A pesar de ser la "tradicional" postura¹¹⁶ del TEDH en los casos en que se tratan cuestiones sensibles limitar el control del Tribunal a comprobar si concurren determinados requisitos formales que garanticen el examen del asunto, de hecho, en este caso esta limitación se tradujo -nuevamente- en una renuncia del Tribunal a examinar el contenido y alcance del Art. 2 CEDH y además en la pérdida de una gran oportunidad, concretamente, señalar el valor y la extensión de la vida. Antes, al contrario, quedándose en la mera evaluación de criterios formales, el TEDH sostiene la tesis utilitarista de las autoridades inglesas según la cual, en determinados supuestos, el interés superior del niño puede ser morir, identificando así el derecho a la vida con la concurrencia de unos ciertos niveles de bienestar y calidad de la misma.

Sin embargo, MARÍN CASTÁN considera que en este asunto "se da precisamente la circunstancia de que la normativa europea responde a un planteamiento similar al que sustentan las decisiones judiciales inglesas que han sido confirmadas por la del TEDH. Es decir, parece suficientemente demostrada la existencia de un consenso europeo sobre la materia objeto de la controversia"¹¹⁷; a modo de ejemplo, bastaría mencionar el Art. 17 del Convenio Europeo relativo a las aplicaciones de la Biología y al Medicina, o en otro ámbito, como es la Unión Europea, la Carta Europea de Niños y Niñas Hospitalizados de 1987, aprobada por el Parlamento Europeo, y también la Carta Europea de Derechos del Niño del 1992 que en su Art. 21 reconoce el derecho del niño a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.

A continuación, el TEDH, pasa a analizar la posible violación del Art. 5, que reconoce el derecho de toda persona a la libertad y a la seguridad. Sobre esta parte de la demanda de los padres los sietes Jueces se limitaron, siguiendo la técnica jurídica empleada en la evaluación de la violación del Art. 2, a examinar la presencia de garantías procesales en el ordenamiento británico, y este elemento es unido a la posibilidad de acudir a los tribunales internos además, establecieron que la alegación por parte de los padres de la violación del Art. 5 estaba mal fundada¹¹⁸.

Por último, en cuanto a la vulneración del Art. 6 del Convenio Europeo, relativo al derecho a un proceso justo, y en este sentido los Jueces de la Sala consideraron que no se había producido en modo alguno tal lesión y pasaron a centrarse entrarse en la presunta violación del Art. 8 el derecho al respeto de la vida privada y familiar.

Más concretamente, los recurrentes aducían que se había producido una injerencia por parte del Reino Unido en el conflicto entre el deseo de los padres del pequeño Charlie de intentar un nuevo tratamiento para el niño y la opinión del personal médico del GOSH.

Sin embargo, los sietes Jueces sostienen que la injerencia se encontraba justificada de acuerdo con el apartado 2 del Art. 8 CEDH, ya que su objeto era la protección de la salud o la moral, de los derechos y las libertades del menor; en este sentido, el TEDH afirma que existe un amplio consenso en Derecho Internacional en apoyo de la idea que, en todas las decisiones concernientes a los niños, debe predominar el interés superior del niño.

¹¹⁶ BARRANCO AVILÉS (2005: 30).

¹¹⁷ MARÍN CASTÁN (2018: 274-275).

¹¹⁸ STEDH (Sección 5ª) de 27 junio 2017 (*Charles Gard y otros c. Reino Unido*).

Con respecto a esta cuestión, los recurrentes alegaban que en el examen debía realizarse la prueba apropiada no era tanto el "*mejor interés del niño*", sino el riesgo de producir un "*daño significativo*" al niño.

En este sentido, los siete Jueces, remitiéndose a las decisiones de los Tribunales británicos, llegaron a la conclusión de que, existía un riesgo de que se produjera un daño significativo a Charlie, ya que estaba siendo expuesto al dolor continuado, sufrimiento y la angustia, en conformidad con la opinión unánime de los expertos, y además, que el tratamiento experimental, sin perspectivas de éxito, no ofrecería ninguna ventaja, y prolongaría su sufrimiento.

Y en continuación, el TEDH acudió una vez más a su doctrina del margen de apreciación estatal, en relación a la importancia relativa de los intereses en juego o en cuanto al mejor medio para protegerlos, en particular cuando el asunto suscita cuestiones morales o éticas sensibles.

El Tribunal es también consciente que el objeto esencial de Art. 8 es de proteger al individuo contra la acción arbitraria de las autoridades públicas. El TEDH ha concluido que en el Reino Unido existe un marco legal apropiado y las autoridades poseen un margen de apreciación para regular el acceso a los tratamientos experimentales. Además, los Jueces, afirmaron que no podía suplir a las autoridades estatales competentes, sino que debían limitarse a examinar si las decisiones tomadas por las autoridades en el ejercicio de su margen de apreciación eran conformes al CEDH. Por lo tanto, según la Sala, las decisiones de los tribunales británicos fueron meticulosas y exhaustivas, todas las personas interesadas pudieron participar en los procedimientos, se presentaron informes periciales amplios y de alta calidad, se tomaron en consideración todos los argumentos presentados y el caso fue examinado por tres instancias judiciales.

A la luz de estas consideraciones el Tribunal no ve ningún elemento que surgiera que la decisiones de los jueces británicos podrían constituir una interferencia arbitraria o desproporcionada.

Considerando lo anteriormente dicho, la Sala estimó que las decisiones judiciales no suponían una injerencia arbitraria o desproporcionada en la vida privada y familiar de los demandantes, y consideró también esta parte de la demanda manifiestamente mal fundada.

Como destaca OCHOA RUIZ¹¹⁹, el Tribunal, dejó pasar la oportunidad de interpretar el Art. 8 CEDH de una forma más garantista para los niños enfermos y sus padres, hace prevalecer la postura de los médicos a la voluntad de los padres, aunque esta sea movida por el deseo de conceder a su hijo oportunidades para vivir y al final, debilita, tanto en vía legal como procesal, los derechos de los padres con respecto a la toma de decisiones que sean de vital importancia para sus hijos que, es preciso decirlo, lo único que pretendían era que el niño viviera.

Resumidas cuentas, creo que el contenido de la decisión de inadmisibilidad del TEDH podría ser peligrosa e incluso perversa ya que asumiendo las decisiones de los Tribunales británicos permite a los Jueces ingleses de usurpar una atribución

¹¹⁹ OCHOA RUIZ (2018: edición digital).

reservada a los padres, que, es preciso decirlo, lo único que pretendían era que el niño viviera.

6.5.4 Alfie Evans un ciudadano italiano

En este apartado quisiera llamar la atención la atención sobre la singular perspectiva del asunto de Alfie Evans que ha visto el Gobierno italiano conceder al menor británico la ciudadanía italiana.

Se trata de un aspecto completamente marginal con respecto a las grandes cuestiones debatidas en este Trabajo de Fin de Grado, pero quizás sea de algún interés por quien quiere reflejar en general sobre la actitud de la política, y de la política italiana en particular, respecto a los menores.

La concesión de la ciudadanía italiana a Alfie Evans, sea por sus presupuestos y contenidos, sea por su objetivo, responde a mi entender, ante todo, a una serie de cuestiones de coherencia sistemática, no solo con respecto al orden constitucional sino también con respecto al ordenamiento en su conjunto.

Pues, será necesario inicialmente proceder a una valoración de compatibilidad de la medida con las pertinentes disciplinas.

El punto de partida es representado ciertamente por la deliberación gubernativa de asignación de la ciudadanía que, como se lee en la nota a oficial, le ha sido otorgada a Evans, con ocasión de la reunión del 24 de abril de 2018, bajo petición del Ministro del Interior, de conformidad con el artículo 9, apartado 2, de la Ley N. 91 del 1992¹²⁰, que regula una de las hipótesis de adquisición de la ciudadanía por naturalización. Pero, a decir la verdad lo dispuesto en el apartado 2 del Art. 9 es un supuesto bastante particular ya que representa una modalidad de adquisición que se distingue de aquellos denominadas convencionalmente "especiales" y de los otros casos de naturalización. Por el momento es suficiente con señalar que dentro del apartado 2 los requisitos condicionales son presentados en la forma de cláusulas estimativas y polisémicas -"eminentes servicios a Italia" y "excepcional interés del Estado"- con respecto a los cuales hay un amplio consenso en doctrina¹²¹ en creer que el poder de concesión es de naturaleza excepcional y es ejercitado con amplia discrecionalidad de Gobierno.

Una vez que aclaremos todo esto, hay que preguntarse si el acto de concesión, justificado a la luz del inciso del apartado 2 del Art. 9, y por tanto en virtud de una hipótesis particular, se encuentra entre aquellas medidas que un Gobierno dimisionario puede específica y "legítimamente", adoptar. En este sentido, hay que recordar que el Gobierno ha concedido la nacionalidad italiana a Evans, a causa del establecimiento del nuevo Parlamento, siguiente a las elecciones políticas del 4 marzo, que en fecha 24 de marzo por el medio de su Presidente, ha comunicado sus dimisiones al Presidente de la República.

Sin embargo, no se puede negarse que en doctrina¹²² prevalece opinión según la cual el Gobierno dimisionario sería tenido a limitarse a la ordinaria administración, no

¹²⁰ Legge 5 febbraio 1992, n. 91 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 38 del 15-2-1992 Nuove norme sulla cittadinanza.

¹²¹ CLERICI (1993: 330); SABATO A. (2001: 109).

¹²² IANNÌ (2018: 38).

pudiendo el cumplir, puesto que ha desparecido la relación de confianza, actos que comprometan la orientación política y la responsabilidad del Gobierno frente al Parlamento¹²³.

Por todo lo que precede, se puede concluir que la concesión de la ciudadanía a Evans deberá considerarse como un elemento incoherente e inarmónico y en tal sentido inoportuno con respecto al orden institucional en materia de límites y a la acción del Gobierno dimisionario. Sin embargo, también es cierto que el Ejecutivo deliberante, dentro de la medida de concesión de la ciudadanía a Alfie Evans, una vez descartada -por obvias razones- la cláusula de "*los eminentes servicios a Italia*", se invierte en una insólita aplicación justificativa del segundo de los presupuestos del apartado 2, es decir, "*el excepcional interés del Estado*", declinándolo como "*excepcional interés por la comunidad nacional de asegurar al menor ulteriores intervenciones terapéuticas, en la protección de los preeminentes valores humanitarios que, en el presente asunto, relacionados con la salvaguardia de la salud*"¹²⁴. Según una primera lectura de las motivaciones es evidente la técnica hermenéutica utilizada, es decir, vinculando la concesión al requisito legislativo del *excepcional interés del Estado*, y no pudiendo referirse al -presunto- sujeto interesado, que, en todo caso, en el supuesto del apartado 2, se pone, sea ello menor o adulto, como beneficiario de los efectos de una ciudadanía concedida antes y por otras razones -de carácter colectivo.

Por tanto, se procede a la que se podría definir como doble, o quizás triple, cualificación del supuesto: en primer lugar, identificando únicamente en la continuación de los tratamientos terapéuticos el superior interés del menor; en segundo lugar, identificando tal interés con el de la "*Comunidad nacional*", sujeto cuyo conformación, rasgos subjetivos y objetivos, funciones, instancias, son también fruto de una original lectura gubernativa. Y, por último, ya que no es inmediato que entre los intereses genéricamente entendidos de la igualmente genérica, Comunidad nacional también se hallen aquellos del Estado, que -conviene recordarlo- son solo y exclusivamente aquellos establecidos por el Derecho Constitucional, entonces se acaba el derecho a la salud, en conformidad con lo dispuesto en el Art. 32 de la Constitución italiana, implícitamente citado en el cierre de la motivación.

En última instancia, el empleo del instituto de la concesión de la ciudadanía que se ha hecho en el caso de Alfie Evans plantea múltiples dudas: ¿Por qué un ciudadano de la Unión Europea, como el pequeño Alfie Evans, podría haberse beneficiado del tener una segunda ciudadanía de otro Estado de la Unión? De hecho, la libre circulación en Europa habría sido plenamente garantizada a Alfie, si no hubieran existido previos pronunciamientos de los Jueces británicos, que no tenían nada que ver con su ciudadanía y que sólo concernieron su estado de salud. Ni la ciudadanía italiana habría hecho posible una nueva y diferente *decisión*, como bien destaca LAMARQUE¹²⁵, sobre su suerte por parte de Jueces italianos, porque la competencia a un determinada jurisdicción en caso de menores se atribuye no con base en la ciudadanía, sino en el lugar de residencia. En la práctica, la concesión de

¹²³ MARTINES (2011: 259).

¹²⁴ Consiglio dei Ministri del 24 aprile 2018 - Comunicato stampa (disponible en: <http://www.infoparlamento.it/tematiche/CdM/consiglio-dei-ministri-del-24-aprile-2018-comunicato-stampa> fecha de última consulta 20-12-2018).

¹²⁵ LAMARQUE (2018: 43).

la ciudadanía italiana no habría cambiado nada, como efectivamente nada ha cambiado.

En definitiva, si la ciudadanía hubiera sido concedida en conformidad con lo dispuesto en la Ley, y no parece ser esto el caso porque, como ya hemos dicho, el apartado 2 no permite al Gobierno de elegir discrecionalmente la opción, sino la restringe dentro de límites bien precisos, no comprenderíamos porqué el instituto no haya sido utilizado, o no podría serlo en futuro, por objetivos explícitamente humanitarios, en favor de otras miles de extranjeros que amenazan vidas de inmediato a causa de violencias, persecuciones y carestías en sus países de residencia. En muchísimo casos, al revés del caso de Alfie Evans, el ser ciudadano italiano podría marcar una diferencia importante: la vida sobre la muerta. Así pues, debería considerarse la concesión de la ciudadanía italiana a Alfie Evans como una operación retórica, y mediática, consistente, como expresa gráficamente LAMARQUE "*el poner la bandera italiana sobre una idea*"¹²⁶.

¹²⁶ LAMARQUE (2018: 43).

7. CONCLUSIONES

Cada caso clínico, y especialmente, los casos complejos como los de los dos bebés ingleses Charlie Gard y Alfie Evans, deberían ser objeto solo de una valoración circunstanciada, referida a la condición específica de la patología, a los informes médicos. Sin embargo, los casos se han convertido en "*casos públicos*", a través de los medios de comunicación, las lecturas y las tomas de posición publicadas en los *social network*, más allá de las sentencias de los jueces y las tomas de posiciones de personas acreditadas del mundo religioso y político.

Por tanto, debemos partir de una premisa necesaria: cualquier cosa que se escriba o diga sobre los asuntos objeto de este TFG será inevitablemente parcial, y probablemente epistemológicamente limitado, porque parte de conocimientos indirectos y quizás incompletos. Cada caso en bioética, tiene la cualidad de gozar de un atractivo muy amplio entre la población, pero corre el peligro de ser "*distorsionado*" y "*instrumentalizado*".

El debate sobre estos casos, más allá de la confusión que genera un recurso excesivo a las "*emociones*" de la opinión pública, hace que pasen ocultos otros factores esenciales como el problema de las financiaciones de las terapias. No obstante, si algo ha faltado hasta la fecha en el debate -a mi modesto entender- es un horizonte humano y espiritual más amplio en el que colocar, incluso aunque no se pueda explicarlo, el misterio del dolor infantil, y más en general del sufrimiento. Los casos de Alfie Evans y Charlie Gard, que aparentemente han tomado la forma de una lucha por la vida contrapuesta a una lógica favorable a la eutanasia que reclama la muerte de las personas que sufren, se explican dentro de la cultura contemporánea por la que la ambición de producir la vida en laboratorio es completamente coherente con la negación de la muerte como límite natural. En el fondo, como consecuencia de una confianza ilimitada en los avances científicos, esperamos, sin reconocerlo abiertamente, que el médico nos cure de la muerte misma.

De hecho, la medicina, que salva vidas todos los días, parece cargada de la dimensión heroica de retar a la muerte hasta al punto de hacerla anormal, ilegítima, injusta; como si ella no fuera el fin ineluctable de la existencia humana, sino un accidente que se habría podido evitar, un fracaso inaceptable de la medicina, una derrota de la potencia de la biotecnología.

Los casos de los pequeños Alfie y Charlie son ciertamente, paradigmáticos: no solo nos enfrenta al desafío cada vez más grande, generado por unas nuevas tecnologías médicas, que son, al mismo tiempo, capaces para prorrogar indefinidamente la vida de los pacientes, e incapaces de curarlos, sino que, además, muestra todas las dificultades a los que se enfrenta, en específicas situaciones, el paradigma dominante sobre el que se ha construido la bioética occidental.

No obstante, en mi modesta opinión, los dilemas éticos que suscitan los casos Gard y Evans son básicamente: ¿Desconectar o no los equipamientos tecnológicos que mantuvieron vivos a los niños? ¿Quién tenía que decidir: los médicos, los padres o el juez? En otras palabras ¿a quién incumbe la responsabilidad de la decisión en nombre de una persona que no puede hacerlo por sí misma, y qué criterios hay que emplear

para tomar la decisión sobre la retirada o mantenimiento de TSV? Y añadiré otra pregunta: ¿y si los niños no hubiesen sido conectados enchufados a un respirador desde el primer momento?

El punto de partida de todas estas reflexiones no puede ser otro que la toma en consideración de la situación sanitaria desesperada de los niños. En el caso de Alfie Evans, al contrario que en el asunto de Charlie Gard, se trató de un proceso patológico, en muchos aspectos, desconocidos. Por consiguiente, no es ninguna mala idea proponer que la cuestión central de los asuntos fuera precisamente el tiempo restante de la vida de Alfie y Charlie. Por supuesto, un tiempo naturalmente y grandemente comprimido por la enfermedad y artificialmente prolongado gracias a la medicina moderna.

En el balance entre las dos visiones e instancias relativas a la duración del mencionado tiempo restante de vida -un balance que habría podido interpretarse, desde mi punto de vista, teniendo en cuenta los intereses y derechos subyacentes- ha prevalecido la de los médicos, aunque quizá sea un tanto ajeno a la técnica procesal, otorgando legitimidad a una medida lícita (la suspensión de los tratamientos) pero que sigue siendo siempre excepcional frente al principio de protección de la vida, principio rector de los de Estados miembros del Consejo de Europa y que tiene como corolario la general presunción favorable, en caso de duda, a su mantenimiento también con el apoyo de la medicina y de la biotecnología.

Por tanto, hay que preguntarse si, al margen de las posibles las incongruencias que surgen en las decisiones tomadas por los Jueces y señaladas por la doctrina¹²⁷, cabría apreciar, por un lado, la falta de consideración del *favor vitae* como presunción idónea para guiar al Juez en el ejercicio del propio poder de sustituirse a los padres en la valoración del interés superior del niño y por otro lado, la ajenidad en la decisiones de cualquiera lógica o mecanismo de compensación entre intereses y derechos en juego.

Las preguntas planteadas lo largo de este trabajo no deberían ser eludidas: hubiera sido deseable que el TEDH entrara más en el fondo de la cuestión, en lugar de limitarse a declarar inadmisible el recurso, apelando -como ya hiciera en el caso Gard- al margen de discrecionalidad que ofrecen los ordenamientos internos.

Sin embargo, cabría pensar que, sin una adecuada respuesta a las preguntas planteadas a lo largo de este estudio, la valoración del *best interest* del menor haya sacrificado, sin motivos específicos para ello, una visión de la vida y la dignidad humana, minoritaria en un dato contexto nacional. Aunque sea minoritaria esta visión no debería ser privada de un espacio de protección ante la máxima autoridad judicial en Europa, como es el TEDH.

Para concluir me gustaría citar el Art. 8 de la *Carta de los Derechos del Niño Incurable* originada como resultado de una propuesta del Hospital Bambino Gesù de Roma, cuyo título es: "El niño también tiene derecho al respeto de su persona en la fase final de la vida, sin ningún ensañamiento terapéutico" y donde está escrito "(...), *curar no significa sólo curar. Sanar, curar, cuidar, acompañar, son elementos progresivos del*

¹²⁷ DE PANFILIS (2018: 281).

mismo proceso terapéutico respecto a los que deberá medirse la proporcionalidad de las intervenciones"¹²⁸.

¹²⁸ HOSPITAL BAMBINO GESÙ DE ROMA (2018), *Carta de los Derechos del Niño Incurable* (*disponible en:* <http://www.ospedalebambinogesu.it/documents/10179/1432932/Carta+dei+Diritti+del+Bambino+Inguaribile/99d1b5f1-1d5e-4885-9872-c2425f522f82>; fecha de última consulta 25-12-2018).

8. BIBLIOGRAFÍA

I. Referencias Normativas

UNESCO

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos [Internet] [Consultado 24 octubre 2018] Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Declaración de Mónaco: Reflexiones Sobre La Bioética Y Los Derechos Del Niño[Internet] [Consultado 24 octubre 2018] Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/prevemi/declaracion_monaco.pdf

Consejo de Europa

Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos y de las libertades fundamentales, [Internet] [Consultado 24 octubre 2018] Disponible en: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/005>

Art. 2 .

Art. 8

Art. 5

Art. 6

Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina [Internet] [Consultado 24 octubre 2018] Disponible en: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/>

España

Instrumento de Ratificación del 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 relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 [Internet] Boletín Oficial del Estado, 20 de octubre de 1999, núm. 251, págs. 36825 a 36830 [consultado 24 octubre 2018]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>

Resolución de 5 de abril de 1999, de la Secretaría General Técnica, por la que se hacen públicos los textos refundidos del Convenio para la protección de los derechos y de las libertades fundamentales, hecho en Roma el 4 de noviembre de 1950; el protocolo adicional al Convenio, hecho en París el 20 de marzo de 1952, y el protocolo número 6, relativo a la abolición de la pena de muerte, hecho en Estrasburgo el 28 de

abril de 1983 [Internet] Boletín Oficial del Estado, 6 de mayo de 1999, núm. 108, págs. 16808 a 16816 [consultado 24 octubre 2018]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-10148>

II. Referencias Jurisprudenciales

Tribunal Europeo de Derechos Humanos

2004

STEDH (Sección 4^a) de 9 marzo 2004 (*Glass c. Reino Unido*) Sentencia. (TEDH 2004\22)

2012

STEDH (Sección 4^a) de 13 noviembre 2012 (*Hristozov y otros c. Bulgaria*) (JUR 2012\353912)

2015

STEDH (Gran Sala) de 5 junio 2015 (*Lambert y otros c. Francia*) (TEDH 2015\73)

STEDH (Gran Sala) de 27 agosto 2015 (*Parrillo c. Italia*) (JUR 2015\204860)

STEDH (Sección 5^a) de 22 octubre 2015 (*Jovanovic c. Suecia*) (JUR 2015\246772)

2017

STEDH (Sección 5^a) de 3 julio 2017 (*Charles Gard y otros c. Reino Unido*)

III. Referencias Doctrinales

ANDORNO, R. (2011) "El principio de dignidad humana en el bioderecho internacional", en GARCÍA, J.J. (director), *Enciclopedia de Bioética* (disponible en: <http://enciclopediadebioetica.com/online/index.php/indice-de-voces/20-todas-las-voces/176-principio-de-dignidad-humana-en-el-bioderecho-internacional>; fecha de la última consulta: 16-12-2018)

ANDORNO, R. (2012) *Bioética y dignidad de la persona*, 2^a edición, Madrid, Tecnos (disponible en http://www.academia.edu/2146899/Bio%C3%A9tica_y_dignidad_de_la_persona; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

AMATO, S. (2018) "Lasciar morire o lasciar soffrire?", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 10-13, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

ANTHONY-PILLAI, R. (2018) "Alfie Evans case: are the notions of best interests and futility just paternalism rebranded?", *BMJ-British Medical Journal*, (361): k2436, ISSN 1756-1833, (disponible en <https://www.bmjjournals.org/content/361/bmj.k2436>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

APARISI MIRALLES, A. (2007) "Bioética, bioderecho y biojurídica(reflexiones desde la filosofía del derecho)", *Anuario de Filosofía del Derecho*, 24, págs.63-84, ISSN 0518-0872 (disponible en [APRILE, A. y RODRIGUEZ, D. \(2018\) "Quando mancano evidenze scientifiche", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 14-17, ISSN 2284-4503, \(disponible en \[BARBISAN, C.\\(2018\\) "Gli sguardi italiani su Alfie Evans ", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 18-19, ISSN 2284-4503, \\(disponible en \\[BARRANCO AVILÉS, M. C. \\\(2005\\\) "Las teorías de los Derechos Humanos en el siglo XXI", en Revenga Sánchez, M. y Cuenca Gómez, P. \\\(Coord.\\\), *El tiempo de los Derechos. Los Derechos Humanos en el siglo XXI*, Dykinson, Madrid.\\]\\(http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33; fecha de la última consulta: 24-10-2018\\).</p></div><div data-bbox=\\)\]\(http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33; fecha de la última consulta: 24-10-2018\).</p></div><div data-bbox=\)](https://www.boe.es/publicaciones/anuarios_derecho/abrir_pdf.php?id=ANU-F-2007-10006300084_ANUARIO_DE_FILOSOF%CDA_DEL_DERECHO_Bio%E9tica,_bioderecho_y_biojur%EDdica_(reflexiones_desde_la_filosof%EDa_del_derecho; fecha de la última consulta: 10-11-2018).</p></div><div data-bbox=)

BATTAGLIA, L. (2018) "Il caso Alfie Evans tra dilemmi bioetici e aporie giuridiche ", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 20-22, ISSN 2284-4503, (disponible en [BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F. \(2009\) *Principles of Biomedical Ethics*, 7^a edición, New York, Oxford University Press.](http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33; fecha de la última consulta: 24-10-2018).</p></div><div data-bbox=)

BELLVER CAPELLA, V. (2008) "Los diez primero años del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: Reflexiones y Valoración", *Cuadernos de Bioética*, (19) 3, págs.401-421, ISSN: 1132-1989 (disponible en [BESTER, J.C. \(2018\) "Charlie Gard and the limits of the harm principle" *JAMA Pediatrics* 172 \(39\), págs. 300-301, ISSN 2168-6211 \(disponible en \[BIRCHLEY, G. \\(2018\\) "Charlie Gard and the weight of parental rights to seek experimental treatment", *Journal of Medical Ethics*, 44, págs.448-452, ISSN 1473-4257 \\(disponible en \\[BOMPIANI, A. \\\(1997\\\) *Bioetica ed etica medica nell'Europa Occidentale Proxima* Scientific Press, Ed. Istituto internazionale studi sui diritti dell'uomo e la biomedicina Trieste.\\]\\(https://jme.bmjjournals.com/content/44/7/448; fecha de la última consulta: 24-10-2018\\).</p></div><div data-bbox=\\)\]\(https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2667555; fecha de la última consulta: 24-10-2018\).</p></div><div data-bbox=\)](http://www.redalyc.org/pdf/875/87511718001.pdf; fecha de la última consulta: 24-10-2018).</p></div><div data-bbox=)

CASADO, M. (1998) "Los derechos humanos como marco para el bioderecho y la bioética", en C. M. ROMEO CASABONA (Coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Granada, págs. 114-135.

CASONATO, C. (2012), *Introduzione al biodiritto*, Torino, Giappichelli.

CATTORINI, P. (1996) *Bioetica: metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici*, Milano, Masson.

CLERICI, R. (1993) *La cittadinanza nell'ordinamento giuridico italiano*, CEDAM, Padova.

D'AGOSTINO, F. (2018) "Gli sconfortanti dibattiti sul "caso Alfie"" , *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 23-26, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

D'ALOIA, A. (2018) "Il caso Alfie Evans e la "fragile" potenza del diritto", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 1-4, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

D'AVACK, L. (2018) "Alfie: quando l'accanimento terapeutico diventa una "pretesa" di cura", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 27-29, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

DE ALBA ULLOA, J. (2012) "Dificultades de la Convención relativa a los Derechos Humanos y la Biomedicina", *Gaceta Médica de México* 148 (3), págs. 307-20, ISSN 0012-9038.

0016-3813 (disponible en http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=92571&id_seccion=1945&id_ejemplar=9073&id_revista=48; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

DE LUCAS MARTÍN, J.R. (2001) "La(s) sociedad(es) multicultural(es) y los conflictos políticos y jurídicos", en DE LUCAS MARTÍN, J.R., (Dir.) *La multiculturalidad*, Cuadernos de derecho judicial, 6, págs. 59-102, ISSN 1134-9670.

DE MIGUEL BERIAN, I. y LAZCOZ MORANTINOS, G. (2018) "El Convenio de Oviedo, veinte años después de su firma. Algunas sugerencias de enmienda", *Quaestio Iuris*, 1 (11), págs. 445-460, ISSN-e 1516-0351, (disponible en <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/quaestioiuris/article/view/31729/23320>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

DEL BRÍO LEÓN, M^a À. (2010) "Décimo aniversario de la entrada en vigor del Convenio de Oviedo", *Revista de bioética y derecho: publicación del Máster en bioética y derecho*, 18, págs. 55-57, ISSN-e 1886-5887, (disponible en http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD18_TextoOpinion.pdf; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

DE PANFILIS, L. (2018) "El caso de Charlie Gard: entre una planificación compartida de los cuidados y la toma de decisiones éticas", *Revista de bioética y derecho: publicación del Máster en bioética y derecho*, 43, págs. 277-289, ISSN-e 1886-5887, 2018, (disponible en <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/19848> ; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

DE SANTIAGO, M. (2014) "Las virtudes en bioética clínica", *Cuadernos de Bioética*, 25, págs. 75-91 (disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2014/25/83/75.pdf>; fecha de la última consulta: 10-11-2018)

DONZELLI, G. (2018) "Charlie Gard, Alfie Evans: né eroi, né vittime ", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 30-33, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

DYER, C (2018) "Alfie Evans case: Proposed law aims to prevent conflicts between parents and doctors", *BMJ-British Medical Journal*, (361): k1895, ISSN 1756-1833, (disponible en <https://www.bmjjournals.org/content/361/bmj.k1895>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

DYER, C. (2018) "Children's hospital must be allowed to withdraw life support from Alfie Evans, court rules", *BMJ-British Medical Journal*, (361): k1773, ISSN 1756-1833, (disponible en <https://www.bmjjournals.org/content/361/bmj.k1773>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

FAN, R. (1997) "Three levels of problems in cross-cultural explorations of bioethics: A methodological approach" en HOSHINO, K.(Ed.), *Japanese and Western Bioethics: Studies in Moral Diversity*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.

FARALLI C. (2015) *La filosofia del diritto contemporanea: I temi e le sfide*, Laterza, Bari (disponible en <https://books.google.de/books?id=5sWODAAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=la+filosofia+del+diritto+contemporanea&hl=de&sa=X&ved=0ahUKEwjUuoS9j9neAhXJYIAKHQ80DxQQ6AEIKzAA#v=onepage&q=capisaldi&f=false>; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

FLAMIGNI, C. (2018) "La sindrome di Margite", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 34-35, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

FRADER, J.E. (2018) "Alfie Evans case: how we refer to palliative care", *BMJ-British Medical Journal*, (361): k2440, ISSN 1756-1833, (disponible en <https://www.bmjjournals.org/content/361/bmj.k2440.full>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

FRECKELTON, I. (2018) "Responding Better to Desperate Parents: Warnings from the Alfie Evans Saga", *Journal of Law And Medicine*, 4(25), págs. 899-918. ISSN: 1320-159X, (disponible en https://www.researchgate.net/publication/326251151_Responding_Better_to_Desper

ate_Parents_Warnings_from_the_Alifie_Evans_Saga; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

GARATTINI, S. (2018) "Accanimento terapeutico e ricerca scientifica ", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, pág. 36, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

GRACIA, D. (2006: 12-13) "La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Claves para su lectura", en GROS, H. y GÓMEZ, Y. (Coord.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Comares, Granada.

GILLON, R. y LLOYD, A. (1996), *Principles of Health Care Ethics*, 2a edición, John Wiley and Sons, Chichester.

GONZÁLEZ-TORRE, Á. P. (2012) "Bioética, bioderecho y biopolítica Una aproximación desde España", *Criterio Jurídico Garantista*, 6(4), págs.12-35, ISSN: 2145-3381. (disponible en: <http://revistas.fuac.edu.co/index.php/criteriojuridicogarantista/article/view/398>; fecha de la última consulta: 10-11-2018)

HARRIS, J. (2018) "Guarding Charlie and Alfie", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 5-9, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

HERVÁS ARMERO, M^a D. (2010) *Derecho, biotecnología y principios bioéticos: contextos sociales y legales. normativa y bioética comparadas: especial atención al caso de Japón*, Barcelona, Servei de Publicacions (disponible en <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/41731/hervas.pdf?sequence=1&isAllowed=y>; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

HONRUBIA FERNÁNDEZ, M^a T. (2018) "Tratamiento potencialmente inapropiado en oposición a futilidad y otras cuestiones éticas del caso de Charlie Gard", *Revista de bioética y derecho: publicación del Máster en bioética y derecho*, 43, 2018, págs. 245-259, ISSN-e 1886-5887, (disponible en <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/21638/23683>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

HOTTOIS, G. (2015) "Defining Bioethics: Back to the Sources" en *Medicine and Society, New Perspectives in Continental Prospective*, MEACHAM D. (Ed.) Springer Dordrecht Heidelberg, New York London págs. 15-39 (disponible en <https://books.google.de/books?id=fXSnCQAAQBAJ&pg=PA12&lpg=PA12&dq=Chapter+2+Defining+Bioethics:+Back+to+the+Sources+Gilbert+Hottois&source=bl&ots=3bNWnfxHIT&sig=oPC5cvQ5WmemOHJnNfcGT9r4-Dc&hl=de&sa=X&ved=2ahUKEwiEi47Sk83eAhWE26QKHUQhCW0Q6AEwAXoECAcQAQ#v=onepage&q=Chapter%202%20Defining%20Bioethics%3A%20Back%20to%20the%20Sources%20Gilbert%20Hottois&f=false>; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

IANNÌ, A. (2018) "La concessione della cittadinanza italiana ad Alfie Evans: "best interests of the child" o "best interests of the government"? ", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 37-41, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

KEMP, P. (2000) "Bioethics and Law and Biolaw in Ethics", *Bioethics and Biolaw*, 1.

KLING, S. (2018) "Deciding for Children at the End of Life - Whose Decision?", *Current Allergy & Clinical Immunology*, 3 (31), págs. 166-169, ISSN: 1609-3607 (disponible en https://journals.co.za/docserver/fulltext/caci_v31_n3_a11.pdf?Expires=1540674899&id=id&accname=guest&checksum=EA3F3CF5034D23CE96C8AA0514A98CAE ; fecha de la última consulta: 27-10-2018).

LOLAS, F. (2008) "Bioethics and animal research. A personal perspective and a note on the contribution of Fritz Jahr", *Biological Research*, 1 (41), págs. 119-123, ISSN 0716-9760 (disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/bres/v41n1/art13.pdf>; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

LAMARQUE, E. (2018) "Alfie Evans cittadino italiano. Bene, certamente. Ma perché solo lui?", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 42-45, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

MACKLIN, R. (2003) "Dignity is a useless concept", BMJ-British Medical Jorunal, 327 (2003), págs. 1419-1420., ISSN 1756-1833, (disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC300789/>; fecha de la última consulta: 14-11-2018).

MANNI, C. (1996) "Accanimento terapeutico in rianimazione e terapia intensiva" en BOMPIANI A. (Ed.) *Bioetica in medicina*. Roma, CIC Edizioni Internazionali, págs. 317-238.

MARCOS DEL CANO, A. M^a (2008) "La investigación clínica: potencialidades y riesgos" en *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos* (Coord.) JUNQUERA DE ESTÉFANI R. , Editorial Comares. Granada, págs. 39-59.

MARÍN CASTÁN, M^a L. (2018) "La polémica decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre el caso Gard y otros contra el Reino Unido", *Revista de bioética y derecho: publicación del Máster en bioética y derecho*, 43, págs. 261-276 ISSN-e 1886-5887, (disponible en <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/21890/23684>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

MARTINES, T.(2011) Diritto Costituzionale, 11^a edición, Giuffré, Milano.

NICOLÁS JIMÉNEZ, P. (1997) "El Convenio de Oviedo de Derechos Humanos y Biomedicina: La génesis parlamentaria de un ambicioso proyecto del Consejo de Europa", *Revista de las Cortes Generales*, 40, págs. 129-154, ISSN 0213-0130, (disponible en http://www.congreso.es/est_revistas/; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

NICOLUSSI, A. (2018) "I miglior interesse del bambino al centro del triangolo pediatrico: una cifra del modo di intendere la genitorialità e l'esigenza di un sensus communis", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 46-49, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

OCHOA RUIZ, N. (2018) "Tribunal Europeo de Derechos Humanos: Asunto Charles Gard y otros c. Reino Unido, demanda n.º 39793/17, decisión de 27 de junio de 2017", *Revista Aranzadi Doctrinal*, 1, págs. 129-140, ISSN 1889-4380, (disponible en [http://bv.unir.net:2060/maf/app/document?docguid=I9663cdb0e5f911e7973d010000000000&srguid=i0ad6adc600000166b6c24788d1cd9fdb&src=withinResults&spos=2&epos=2&displayid=&publicacion=&clasificationMagazines=&fechacomun=&numeropub-tiponum="](http://bv.unir.net:2060/maf/app/document?docguid=I9663cdb0e5f911e7973d010000000000&srguid=i0ad6adc600000166b6c24788d1cd9fdb&src=withinResults&spos=2&epos=2&displayid=&publicacion=&clasificationMagazines=&fechacomun=&numeropub-tiponum=); fecha de la última consulta: 24-10-2018).

OCHOA RUIZ, N. (2017) "Comentario a la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en el Asunto Parrillo c. Italia", *Revista Aranzadi Doctrinal*, 3 págs. 85-94, ISSN 1889-4380, (disponible en [http://bv.unir.net:2060/maf/app/document?docguid=I589353c0103911e7a4f001000000000&srguid=i0ad6adc600000166b7adb16446a1fa88&src=withinResults&spos=1&epos=1&displayid=&publicacion=&clasificationMagazines=&fechacomun=&numero pub-tiponum="](http://bv.unir.net:2060/maf/app/document?docguid=I589353c0103911e7a4f001000000000&srguid=i0ad6adc600000166b7adb16446a1fa88&src=withinResults&spos=1&epos=1&displayid=&publicacion=&clasificationMagazines=&fechacomun=&numero pub-tiponum=); fecha de la última consulta: 24-10-2018).

PALAZZANI, L. (2018) "Alfie: un altro "caso" drammatico esistenzialmente e complesso bioeticamente", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 50-53, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

PELLEGRINO, E. D. (2002) "Professionalism, Profession and the Virtues of the Good Physicians", *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 6 (69) págs. 378-384. (disponible en: http://www.psy.med.br/textos/medico_paciente/medico_paciente.pdf; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

PELLEGRINO, E. D. y THOMASMA, D. C. (1993) *The Virtues in Medical Practice*, New York, Oxford University Press.

PEZZINI, B. (2018) "Biopolitica e biodiritto nell'atto singolare di concessione straordinaria della cittadinanza ad Alfie Evans", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 54-57, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

POTTER, V.R. (1970) "Bioethics, the Science of Survival", *Perspectives in biology and medicine*, 14(1), págs. 127-153, ISSN 1529-8795 (disponible en <https://muse.jhu.edu/article/405198/pdf>; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

POTTER, V.R. (1971) *Bioethics. Bridge to the future*, 12^a edición, Englewood Cliffs N.J., Prentice-Hall.

RODOTÀ, S. (2009) *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, Feltrinelli.

RAZZANO, G. (2018) "Il diritto di morire come diritto umano? brevi riflessioni sul potere di individuazione del best interest, sull'aiuto alla dignità di chi ha deciso di uccidersi e sulle discriminazioni nell'ottenere la morte" *L-JUS Rivista Semestrale del Centro Studi Rosario Livantino*, págs. 132-147, ISSN 2611-5476, (disponible en <https://l-jus.it/wp-content/uploads/2018/10/L-JUS-fascicolo-speciale-ottobre-2018.pdf>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

ROMANO, L. (2018) "Inguaribili ma curabili nella proporzionalità", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 58-61, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

ROMEO CASABONA, C. M. "La relación entre la bioética y el derecho" en C. M. Romeo Casabona (Coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Biblioteca, Granada, 1998, pp. 151-164.

SABATO, A. (2001) *La cittadinanza italiana dopo il nuovo Ordinamento dello Stato Civile*, Maggioli, Rimini.

SANDE, C. (2018) "La extraordinaria vida de Alfie Evans", *Razón española: Revista bimestral de pensamiento*, 209, págs. 356-358, ISSN 0212-5978.

SAVARINO, L. (2018) "Del caso Alfie Evans, o della morte dei principi oggettivi", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 62-64, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

SAVULESCU, J. (2017) "Is it in Charlie Gard's best interest to die?", *Lancet*, 10082 (389), págs. 1868-1869, ISSN 0140-6736 (disponible en [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)31204-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)31204-7/fulltext); fecha de la última consulta: 24-10-2018).

SCARAFFIA, L. (2018) "Di fronte alla morte più ingiusta", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 65-67, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

SCARPELLI, U. (1998) "Bioetica: prospettive e principi fondamentali" en MORI M. (Coord.) *Bioetica laica*, Baldini e Castoldi, Milano págs. 37- 40 (disponible en http://www.presentepassato.it/Quali_diritti/Bioetica/b17_scarpelli_propstettive_principi.htm; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

SCHUKLENK, U. (2018) "Bioethics culture wars-2018 edition: Alfie Evans", *Bioethics* 5 (32), págs. 270-271, ISSN 1467 8519 (disponible en <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bioe.12466>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

SERRANO RUIZ CALDERÓN, J.M. (2004) "Bioética, Genética y Derecho ", *Cuadernos de Derecho Judicial*, 6, págs.19-51. ISSN 1134-9670.

SERVETTI, D. (2018) "Sul tempo e sul luogo di una morte inevitabile: aspetti di irragionevolezza delle sentenze inglesi sul caso di Alfie Evans", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 68-71, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

SIMÓN, P. y BARRIO, I.M. (2004) "¿Quien puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas", *Revista de Calidad Asistencial*, 7 (19), págs .431-478, ISSN 1134-282X (disponible en <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-quien-puede-decidir-por-mi-S1134282X0477743X>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

SIURANA APARISI, J.C. (2010) "Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural", *Veritas*, 22, págs. 121-157, ISSN 0717-4675 (disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006; fecha de la última consulta: 10-11-2018)

SMITH, M. L. C. (2018) " Alfie Evans case: the good of the patient", *BMJ-British Medical Journal*, (361): k2439, ISSN 1756-1833 (disponible en <https://www.bmj.com/content/361/bmj.k2439.full>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

TASSO, M^a (2017) "Reflexiones a propósito de Charlie Gard", *Eidon: revista de la fundación de ciencias de la salud*, 48, págs. 169-171, ISSN 1575-2143.

VALDÉS, E. (2015) "Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación", *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 44(18), págs. 1197-1228, ISSN 0041-8633 (disponible en: <https://doi.org/10.22201/ijj.24484873e.2015.144.4964>; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

VALLS, R. (2015) "Ética para la Bioética" en *Bioética, derecho y sociedad*, CASADO M^a (Coord.), Madrid, Editorial Trotta, págs. 15-21 (disponible en: <http://ebookcentral.proquest.com/lib/univunirsp/detail.action?docID=3428958>; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

VINCENTI, U. (2015) *Diritti e dignità umana*, Bari, Laterza Editore (disponible en: https://books.google.de/books?id=KEiODAAAQBAJ&pg=PT12&dq=dignitas+romana+cosa+significa&hl=de&sa=X&ved=0ahUKEwiQw8_G2tjeAhXQ_KQKHQOgAoAQ6AEIMDAB#v=onepage&q=dignitas%20romana%20cosa%20significa&f=false; fecha de la última consulta: 10-11-2018);

VILA-CORO, M^a D. (2005) "El marco jurídico en la bioética", *Cuadernos de Bioética*, 3 (16), págs. 313-321 (disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87512622001>; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

ZUFFAI, G. (2018) "Pace, tranquillità e privacy per il piccolo Alfie ", *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, págs. 72-76, ISSN 2284-4503, (disponible en <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=viewIssue&path%5B%5D=14&path%5B%5D=33>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

WILKINSON, D. y SAVULESCU, J (2018) " Alfie Evans and Charlie Gard-should the law change? Professionals and families need to work together", *BMJ-British Medical Journal*, (361): k1891, ISSN 1756-1833 (disponible en <https://www.bmjjournals.org/content/361/bmj.k1891>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

IV. Otras Referencias

A.C.M. (2017) "La cercanía de Francisco en la agonía y muerte del bebé Charlie Gard", *Ecclesia*, 3897-3898, pág. 45, ISSN 0012-9038.

ANDORNO, R. *Principios bioéticos, dignidad y autonomía* (edición digital, disponible en: <http://agusvinnus.prodiversitas.org/libros/bioetica/Andorno.pdf>; fecha de la última consulta: 10-11-2018)

ALFA Y OMEGA (2000, 30 de noviembre) "La herencia común de Europa", *ALFA Y OMEGA: Seminario católico de información*, 236, (disponible en: <http://www.alfayomega.es/1636/la-herencia-comun-de-europa>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

AZAR, J. (2017, 1 de agosto) "El caso Charlie Gard: una reflexión ética". *Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia*, (disponible en <http://www.observatoriobioetica.org/2017/08/el-caso-de-charlie-gard-una-reflexion-etica/20351>; fecha de la última consulta: 28-10-2018).

BATIZ, J." (2017, 28 de julio) "Reflexiones éticas desde el caso Charlie Gard", *Médicos y Pacientes.com* (revista de la OMC), (disponible en <http://www.medicosypacientes.com/opinion/dr-batiz-reflexiones-eticas-desde-el-caso-charlie-gard>; fecha de la última consulta: 24-10-2018)

BEHRENS, H.J. (octubre 2017) "Outcome of the high-level seminar organised on 5 December 2016 at the European Court of Human Rights" Ponencia presentada en el *Seminario 20th Anniversary of the Oviedo Convention: Relevance and Challenge* Estrasburgo, Francia, págs 21-23 (disponible en; <https://rm.coe.int/english-proceedings-20-anni/168089e570> fecha de la última consulta: 10-11-2018).

BOMPIANI A. "Bioetica in Europa, oggi" (disponible en: http://www.formazione.eu.com/_documents/cagranda/articoli/2001-12-04/articolo.pdf ; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

COMOLLI, G. *I principi fondanti la bioetica* (disponible en: http://www.gianmariacomolli.it/index_htm_files/Capitolo%202bio.pdf; fecha de la última consulta: 10-11-2018)

DÍEZ FERNÁNDEZ, J.A. (enero 2018) "Consideraciones éticas y jurídicas respecto al "caso Charlie Gard": ¿quién debe tomar las decisiones vitales en el caso de menores con enfermedades incurables?" Ponencia presentada en el *Seminario Internacional sobre Cuidados Paliativos vs eutanasia*, Madrid, España -no publicada-.

DÍEZ FERNÁNDEZ, J.A. (2018) "20 años del Convenio de Oviedo". Ponencia presentada en el XXV Congreso Internacional Derecho y Genoma Humano, Bilbao España, 14-15 mayo de 2018 -no publicada-.

HOSPITAL BAMBINO GESÙ DE ROMA (2018), Carta de los Derechos del Niño Incurable (disponible en: <http://www.ospedalebambinogesu.it/documents/10179/1432932/Carta+dei+Diritti+del+Bambino+Inguaribile/99d1b5f1-1d5e-4885-9872-c2425f522f82>; fecha de última consulta 25-12-2018)

OB, "Valoración bioética del caso Alfie Evans" (2018, 18 de abril), *Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia*, (disponible en: <https://www.observatoriobioetica.org/2018/04/los-padres-de-alfie-evans-siguen-luchando-para-salvar-a-su-hijo/27462>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

OB, "Elaboran una Carta de derechos del niño incurable" (2018, 6 de julio), *Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia*, (disponible en: <https://www.observatoriobioetica.org/2018/07/carta-de-derechos-del-nino-incurable/28213>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

QUINTANA, O. (2017) "The Oviedo Convention: An achievement and a starting point", Ponencia presentada en el *Seminario 20th Anniversary of the Oviedo Convention: Relevance and Challenge*, Estrasburgo, Francia, págs. 14-18 (disponible en <https://rm.coe.int/english-proceedings-20-anni/168089e570>; fecha de la última consulta: 10-11-2018).

SAVULESCU, J. y SINGER, P. (2017, 2 de agosto) "Unpicking what we mean by best interests in light of Charlie Gard", *The BMJ Opinion* (disponible en: https://blogs.bmj.com/bmj/2017/08/02/unpicking-what-we-mean-by-best-interests-in-light-of-charlie-gard/?utm_campaign=shareaholic&utm_medium=twitter&utm_source=socialnetwork/; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

SAVULESCU, J. y SINGER, P. (2017, 6 de julio) "Revised Press Statement: Gard Legal Decision Questionable on Secular Ethical", *Practical Ethics*, (disponible en <http://blog.practiceethics.ox.ac.uk/2017/07/press-statement-gard-legal-decision-questionable-on-secular-ethical-grounds/>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

SGRECCIA, E. (2017, 2 de julio) "I 10 punti critici sul caso del piccolo Charlie Gard", *Il dono della vita*, (disponible en <http://www.ildonodellavita.it/card-sgreccia-10-punti-critici-sul-caso-del-piccolo-charlie-gard/>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

SOKOL, D. (2018, 24 de abril) "Alfie Evans and guerrilla warfare", *The BMJ Opinion* (disponible en: <https://blogs.bmj.com/bmj/2018/04/24/daniel-sokol-alfie-evans-and-guerrilla-warfare/>; fecha de la última consulta: 24-10-2018).

SUMO PONTÍFICE JUAN PABLO II, Carta Encíclica *Evangelium Vitae*, de 25 de marzo de 1995 (disponible en http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/de/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html); fecha de la última consulta: 24-10-2018).

TEDH, Press Release, "European Court endorses decisions by the UK courts in Charlie Gard case", ECHR 222 (2017), 27.06.2017, (disponible en [https://hudoc.echr.coe.int/eng-press#{"fulltext": "ECHR%20222%20\(2017\)%202017"}, "sort": "kpdate%20Descending", "documentcollectionid": "ADMISSIBILITYDECISIONS"}](https://hudoc.echr.coe.int/eng-press#{)); fecha de la última consulta: 28-10-2018).

TEDH Press Release, "ECHR declares application by parents of Alfie Evans inadmissible", ECHR 118 (2018), 28.03.2018 (disponible en: [file:///C:/Users/Hagen/Downloads/Decision%20Evans%20v.%20United%20Kingdom%20-%20complaint%20declared%20inadmissible%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/Hagen/Downloads/Decision%20Evans%20v.%20United%20Kingdom%20-%20complaint%20declared%20inadmissible%20(5).pdf)) fecha de la última consulta: 28-10-2018). ;

TEDH Press Release, "ECHR finds fresh application from family of Alfie Evans inadmissible", 23.04.2018 (disponible en: https://www.echr.coe.int/Documents/Decision_Evans_v_UK.pdf fecha de la última consulta: 28-10-2018). fecha de la última consulta: 28-10-2018).

VIAFORA, C.(2004) *Principi della bioetica* en LEONE S., PRIVITERA, S. (Coord.) *Nuovo Dizionario di Bioetica*, Città Nuova - ISB, Roma - Acireale. (disponible en: <http://www.webethics.net/principidellabioetica>; fecha de la última consulta: 10-11-2018)