**Mandate of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities**

El Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad CERMI, en su condición de mecanismo independiente de seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y órgano consultivo de ECOSOC.

**Cuestionario sobre bioética y discapacidad**

1. ***Sírvanse por favor proporcionar información sobre el marco legislativo y de políticas públicas vigente en su país en relación con:***

**Marco Estatal General**

1. *Convención Internacional sobre los Derechos de las Discapacidad (CDPD)*, ratificada por España en 2008, que reconoce en su artículo 23 el *“derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener”*, así como a *“tener acceso a información y educación sobre reproducción y planificación familiar*”. Este artículo, asimismo, obliga a los poderes públicos a asegurar que *“las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás”*.
2. *Ley 26/2011, de 1 de agosto,* de *adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
3. *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*, conocido también como *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o "Convenio de Oviedo"*, ratificado por España en 1999, y suscrito para impedir el abuso del desarrollo tecnológico en lo que concierne a la biomedicina y proteger la dignidad humana y los derechos humanos.
4. *Constitución Española,* que en sus artículos 9 y 10 obliga a los poderes públicos a promover y garantizar la libertad e igualdad de la persona, y reconoce la dignidad como un derecho inviolable de la persona. Asimismo, manifiesta en su artículo 15 el derecho a la vida y a la integridad física y moral de las personas, rechazando el trato inhumano y/o degradante. En el artículo 18 garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar a la propia imagen.
5. *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el* *Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. Refleja en su artículo 6, que *“las personas con discapacidad tienen derecho a la libre toma de decisiones, para lo cual la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados y de acuerdo con las circunstancias personales, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño universal o diseño para todas las personas, de manera que les resulten accesibles y comprensibles. En todo caso, se deberá tener en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar el tipo de decisión en concreto y asegurar la prestación de apoyo para la toma de decisiones”.*
6. *Ley 14/1986, de 25 de abril,* *General de Sanidad*, cuyo artículo 10 garantiza el respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad, así como el derecho *“a la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso. La información deberá efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad”.*

**Diagnóstico prenatal y Aborto por discapacidad**

1. *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de* *salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*, que ya en su artículo 3 reconoce el derecho de todas las personas a *“adoptar libremente decisiones que afectan a su vida sexual y reproductiva sin más límites que los derivados del respeto a los derechos de las demás personas y al orden público*”, así como *“el derecho a la maternidad libremente decidida*”. Asimismo, establece que *“nadie será discriminado en el acceso a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley por motivos de […] discapacidad”*.

En su artículo 5, insta a los poderes públicos a eliminar toda forma de discriminación, con especial atención a las personas con discapacidad,

*“a las que se les garantizará su derecho a la salud sexual y reproductiva, estableciendo para ellas los apoyos necesarios en función de su discapacidad”*.

El artículo 15 contempla los supuestos legales de interrupción del embarazo, reflejando en su apartado b) el *“podrá interrumpirse el embarazo por causas médicas cuando […] no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirija”*. Sobre este punto, cabe recalcar que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en sus Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados a España, insta a elimine cualquier diferencia en la ley en relación con el periodo en el que se puede interrumpir el embarazo por motivo de una posible deficiencia fetal, dado que contribuyen a crear un clima de estigma contra la discapacidad que puede llevar a situaciones de discriminación.

En su artículo 17, sobre *Información previa al consentimiento de la interrupción voluntaria del embarazo*, obliga a informar *“por escrito sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas existentes de apoyo a la autonomía de las personas con alguna discapacidad, así como la red de organizaciones sociales de asistencia social a estas personas”*.

1. *Real Decreto 831/2010, de 25 de junio, de garantía de la calidad asistencial de la prestación a la interrupción voluntaria del embarazo*.
2. *Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre,* *para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del* embarazo *(en relación con la LO 2/2010, Código Civil y Ley 41/2002)*.

**Consentimiento informado y protección de personas con discapacidad para tratamientos médicos e investigaciones científicas**

1. *Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica*. Con respecto al consentimiento informado de las personas con discapacidad recalca, en su artículo 4, que *“la información se prestará a las personas con discapacidad en condiciones y formatos accesibles apropiados a sus necesidades*”, recalcando en su artículo 15 que la información se proporcionará adaptada a las circunstancias de las personas con discapacidad, caso de que así lo requieran.
2. *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia,* establece en su artículo 4.2 que las personas con discapacidad tendrán el derecho a *“decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial”.*
3. *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.
4. *Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de estudios Clínicos*.
5. *Real Decreto 577/2013, de 26 de julio, por el que se regula la farmacovigilancia de medicamentos de uso humano.*

Sobre la esterilización forzosa (o sin consentimiento) de las personas con discapacidad, a pesar de que se ha producido una importante modificación legislativa con la reforma del Código Penal (CP), el segundo párrafo de su artículo 156 constituye una clara vulneración de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta vulneración se presenta con respecto al artículo 23.1.c), que obliga a los poderes públicos a asegurar que *“las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás”*. Asimismo, la esterilización forzosa constituye una discriminación por razón de discapacidad, pues el artículo 156 CP instaura una diferencia de trato por razón de discapacidad, dado que permite que se aplique una esterilización sin contar con su consentimiento exclusivamente a personas con discapacidad, y no a otras.

JURISPRUDENCIA SENTENCIA DE LA AUDIENCIA PROVINCIAL DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA (Nº DE RESOLUCIÓN 287/2015)

Sentencia por la que se deniega la autorización solicitada por el Ministerio Fiscal para realizar el seguimiento médico y terapéutico (implante coclear) de una menor cuyos padres rechazaban este tratamiento terapéutico.

**Eutanasia y suicidio asistido**

El artículo 143 del Código Penal (CP) español castiga tanto la eutanasia, en cualquiera de sus formas, como la inducción, la cooperación y/o la ejecución al suicidio, con penas que oscilan entre los dos y los diez años de prisión.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en sus Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados a España, insta a retirar todas las disposiciones relativas a la eutanasia por motivo de discapacidad, por contribuir a la creación de un estigma contra la discapacidad y fomentar por ello la discriminación.

El CERMI, en su valoración de la Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia denuncia el enfoque puramente clínico y alejado de los postulados de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) que ofrece el nuevo texto legislativo. En dicho informe, el CERMI manifiesta que, aunque se ha eliminado de la norma la palabra discapacidad, el texto adolece de expresiones que aluden directamente a situaciones vinculadas a las propias personas con discapacidad que pueden generar interpretaciones perversas de la ley en relación a las personas con discapacidad. Asimismo, la ley no otorga ningún tipo de salvaguarda ni procedimiento para que el consentimiento informado de las personas con discapacidad en este proceso sea accesible e inclusivo.

1. ***Sírvanse por favor proporcionar información sobre data estadística (incluyendo encuestas, censos, data administrativa, literatura, informes, y estudios) en relación con:***
	1. **La disponibilidad, la accesibilidad y el uso de diagnóstico prenatal.**

El sistema de salud de España presenta importantes déficits de accesibilidad especialmente para las mujeres y niñas, en los servicios de ginecología y obstetricia.

* 1. **La disponibilidad, la accesibilidad y el uso de aborto por discapacidad.**

Este supuesto se contempla en la ley española, pero no existen datos al respecto.

* 1. **La práctica del consentimiento informado para tratamientos médicos e investigaciones científicas.**

*Informe del Comité de Bioética de España valorando el Borrador de Protocolo adicional al Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales respecto a ingresos y tratamientos involuntarios (2019).*

Este informe, elaborado por el Comité de Bioética de España en respuesta a la solicitud del gobierno de España en relación con la redacción del borrador de un nuevo protocolo adicional al Convenio de Oviedo, tiene como objetivo garantizar los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales, con respecto a los internamientos y tratamientos involuntarios, a la vista del rechazo al texto promovido tanto por los colectivos afectados como por las organizaciones no gubernamentales dedicadas a la discapacidad psicosocial.

El Comité aprobó por unanimidad el informe que responde a dicha solicitud. En él recomienda que no se respalde el borrador de protocolo adicional, por entender que se separa de los principios de la Convención de Derechos sobre las Personas con Discapacidad y consagra una discriminación de trato en función de la discapacidad psicosocial. En coherencia con esta posición, el Comité propone que se modifique la legislación española en esta materia por otra que garantice la no discriminación de las personas con discapacidad psicosocial.

Asimismo, el *Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.*

Consagra igualmente el consentimiento informado de los participantes en ensayos clínicos.

Artículo 60. Garantías de respeto a los postulados éticos

1. Los ensayos clínicos (de medicamentos) deberán realizarse en condiciones de respeto a los derechos fundamentales de la persona y a los postulados éticos que afectan a la investigación biomédica en la que resultan afectados seres humanos, siguiéndose, a estos efectos, lo contenido en la Declaración de Helsinki y cualesquiera otros instrumentos internacionales suscritos por España en esta materia.

2. No podrá iniciarse ningún ensayo clínico en tanto no se disponga de suficientes datos científicos y, en particular, ensayos farmacológicos y toxicológicos en animales, que garanticen que los riesgos que implica en la persona en que se realiza son admisibles.

3. Con el fin de evitar investigaciones obsoletas o repetitivas, sólo se podrán iniciar ensayos clínicos para demostrar la eficacia y seguridad de las modificaciones terapéuticas propuestas, siempre que sobre las mismas existan dudas razonables.

4. El sujeto del ensayo prestará su consentimiento libremente, expresado por escrito, tras haber sido informado sobre la naturaleza, importancia, implicaciones y riesgos del ensayo clínico. Si el sujeto del ensayo no está en condiciones de escribir, podrá dar, en casos excepcionales, su consentimiento verbal en presencia de, al menos, un testigo mayor de edad y con capacidad de obrar. El sujeto participante en un ensayo clínico o su representante podrá revocar, en todo momento, su consentimiento sin expresión de causa.

En el caso de personas que no puedan emitir libremente su consentimiento, éste deberá ser otorgado por su representante legal previa instrucción y exposición ante el mismo del alcance y riesgos del ensayo. Será necesario, además, la conformidad del representado si sus condiciones le permiten comprender la naturaleza, importancia, alcance y riesgos del ensayo.

* 1. **La existencia de sistemas de medición de calidad de vida que afecta tanto la toma de decisiones clínicas y la política de salud**

*Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (2017).*

Este informe se realizó a petición del entonces Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, que solicitó el parecer del Comité acerca de la adaptación del artículo 12 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, poniendo atención a los siguientes aspectos: la modificación de la Ley Orgánica de Régimen Electoral General respecto al derecho de sufragio de las personas con discapacidad; la modificación de las normas que regulan la incapacitación, el internamiento forzoso, tutela y demás reglas relacionadas con la capacidad de ejercicio y obrar; y la esterilización de estas personas sin su consentimiento. Se presenta el informe desde una perspectiva estrictamente ética, acerca de los problemas que plantea la implementación de la Convención en relación al principio de protección frente a la vulnerabilidad.

* 1. **La práctica de tratamientos experimentales, controversiales y/o irreversibles**

La base de datos de estadística judicial del *Consejo General del Poder Judicial* presenta el número total anual, a nivel nacional, de las resoluciones de autorización de esterilización, ya sea a través de un proceso relativo a la capacidad jurídica de la persona o por jurisdicción voluntaria. Las resoluciones que autorizan esterilizaciones han ido variando con los años, siendo el año 2010 el de mayor número de resoluciones de autorización, con 127, y el año 2018 con el menor, con 11 resoluciones positivas.

Los datos extraídos no permiten saber cuántas mujeres y cuántos hombres se encuentran afectados por dichas resoluciones, ya que no vienen designados por sexo. Sin embargo, los razonamientos que en general se esgrimen cuando se requiere por una tercera persona la esterilización de una mujer y/o niña con discapacidad sin su consentimiento o sustituyendo su voluntad, se dan dentro de un contexto sexista, lo que indica que las razones implícitas tienen que ver, en la mayoría de las ocasiones, con el control natal, con la detención del ciclo menstrual para facilitar el cuidado personal, y con el “interés superior”, donde se subsumen otras varias razones.

* 1. **La práctica de eutanasia y suicidio asistido en las personas con discapacidad.**

No hay datos porque esta práctica es ilegal en España.

1. ***Sírvanse por favor proporcionar información sobre discriminación contra las personas con discapacidad que participan en investigaciones que involucran seres humanos.***

En cuanto a la discriminación hacia las personas con discapacidad que participan en investigaciones, sobre todo con la capacidad judicial modificada, la violación del consentimiento informado continúa siendo una práctica habitual. El artículo 25 de la Convención hace una referencia expresa a la atención sanitaria de las personas con discapacidad sobre la base de un consentimiento libre e informado. Sin embargo, se siguen detectando quiebras en este derecho, tales como:

1. A las personas con discapacidad no se les garantiza, en la cesión de muestras biológicas, que la información sea comprensible, lo cual dificulta que puedan prestar el consentimiento libre e informado (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, art. 4.1 sólo contempla la accesibilidad, no la comprensión).
2. Las personas con discapacidad cuya capacidad ha sido modificada judicialmente pueden ser sujetos de investigación médica sin su consentimiento libre, ya que puede prestarse por representación (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, art. 4.2).
3. Las personas con discapacidad cuya capacidad ha sido modificada judicialmente no pueden tener acceso a los resultados de la investigación de las muestras biológicas (Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, art. 32). Sin embargo, sí está previsto para menores de edad cuando alcanzan la mayoría de edad. De esta forma, además de negarse un derecho, se mantiene la visión de una permanente modificación de la capacidad, como si fuera algo estático e inamovible.
4. ***Sírvanse por favor describir cómo los comités nacionales de ética abordan los derechos de las personas con discapacidad. Por favor brinde información sobre protocolos, guías, decisiones, investigaciones o publicaciones en relación con las personas con discapacidad.***

El Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el registro Español de Estudios Clínicos, manifiesta, en su Exposición de Motivos, la garantía de protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, el respeto por la autonomía del paciente, y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica por parte de los actores implicados, siempre bajo el mandato de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Esta norma, así como sus reglamentos posteriores, regula asimismo los diferentes Comités Éticos de Investigación Clínica como garantes de la calidad ética y científica en la realización ensayos e investigaciones con medicamentos. Así, el *Comité de Ética de la Investigación*, y el *Comité de Ética de la Investigación con medicamentos* son los órganos independientes y de composición multidisciplinar cuya finalidad principal es la de velar por la protección de los derechos, seguridad y bienestar de los sujetos que participen en un proyecto de investigación biomédica y/o con medicamentos, y ofrecer garantía pública al respecto mediante un dictamen sobre la documentación correspondiente del proyecto de investigación.

Por último, el *Comité de Bioética de España (CBE)*, tiene la misión de emitir informes, propuestas y recomendaciones para los poderes públicos de ámbito estatal y autonómico sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud, así como la función de establecer los principios generales para la elaboración de códigos de buenas prácticas de investigación científica. En su labor propositiva y proactiva, el CBE ha elaborado dos importantes informes en pro de los derechos de las personas con discapacidad:

* El Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad; y
* El Informe del Comité de Bioética de España valorando el borrador de Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales respecto a ingresos y tratamientos involuntarios.
1. ***Sírvanse por favor describir en qué medida y cómo las personas con discapacidad están involucradas en el trabajo de los comités nacionales de ética.***

Los Comités de Nacionales de ética en España no incluyen a las entidades representativas de las personas con discapacidad.

1. ***Sírvanse por favor proporcionar información sobre cualquier iniciativa innovadora que haya sido adoptada en el nivel local, regional o nacional para promover y garantizar los derechos de las personas con discapacidad en discusiones de bioética.***

Existen propuestas legislativas elaboradas del CERMI en relación al aborto eugenésico por razón de discapacidad, esterilizaciones forzadas a mujeres y niñas con discapacidad, el consentimiento libre e informado y la eutanasia para que cumplan con los preceptos y mandatos de la Convención de la Discapacidad. Todas estas propuestas han sido elevadas todas al Parlamento de España.

La asociación ASPRONAGA de A Coruña, perteneciente a Plena inclusión, ha creado un Comité de Ética Asistencial donde participa 1 persona con discapacidad intelectual, esta persona, al igual que los demás miembros del comité, ha recibido una formación previa sobre ética impartida por expertos de la Universidad de A Coruña.