

LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LA UNESCO SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

Salvador Darío Bergel

Cátedra UNESCO de Bioética, Univ. Nacional de Buenos Aires

Introducción

La biología ha registrado avances fundamentales en las últimas décadas. Del brazo de la bioquímica, de la biología molecular y de la denominada "nueva genética" nos muestra logros significativos y nos promete milagros en un avance espectacular que desafía largamente nuestra capacidad de asombro. Estamos descifrando las bases de nuestra herencia y estos logros de las ciencias básicas se vuelcan rápidamente en diversas direcciones: diagnóstico y cura de enfermedades genéticas y multifactoriales, diagnósticos prenatales, utilización de pruebas genéticas en diversas ramas del derecho, etc.

La información genética abre cauces insospechados en medicina, pero paralelamente se cierne el peligro de su utilización en perjuicio de los individuos en los más diversos campos (laboral, seguros, prestaciones médicas, etc.).

Entre 1960 y 1970 sucesivos descubrimientos acumularon una serie de técnicas que dieron origen a lo que se ha dado en llamar "la nueva genética". En ella confluyeron tres sistemas experimentales, cuyo conjunto conforma las llamadas técnicas del ADN recombinante.

El primero de ellos es un variado instrumental químico capaz de extraer y purificar

ácidos nucleicos, separarlos y desarrollarlos. El segundo está formado por un arsenal de enzimas específicas para copiar con precisión ADN, traducir el ADN en ARN y unir fragmentos de cualquier origen. El tercero está dado por la posibilidad de transferir ADN de un organismo a otro a través de plásmidos, micromosomas circulares de ADN, etc., capaces de transportar ADN extraño al interior de una bacteria hospedadora. Estas técnicas abrieron caminos inimaginados a la experimentación sobre material genético (1).

A fines de la década del '80 nace el Proyecto Genoma Humano con la finalidad de obtener la cartografía completa del genoma humano, precisar las secuencias de nucleótidos y analizar el genoma en diversos organismos en un esfuerzo científico que compromete a la biología molecular, a la bioquímica, a la citología, etc.

Esta conjunción de conocimientos genera en el hombre contemporáneo un sentimiento dual. Por una parte, son indiscutibles los beneficios que trae el diagnóstico y tratamiento de enfermedades hereditarias o multifactoriales. Enfermedades que acompañaron al ser humano en un largo camino son detectadas en sus bases generadoras y se abren esperanzados caminos para vencerlas. Paralelamente estos conocimientos -que Wilkie caracteriza como "conocimientos peligrosos"(2)- originan temores fáciles de advertir: afectación al derecho a la intimidad, discriminación, resurgimiento de aventuras eugenésicas, que ahora cuentan con una amplia base científica y en un plano más trascendente la posibilidad de comprometer el futuro de la especie humana con la utilización de técnicas de ingeniería genética sobre el genoma (3).

¿Cómo responder a estos desafíos? La elección sobre los caminos a seguir no es fácil. Entran en el juego valores esenciales del individuo tales como la libertad, la dignidad, el derecho a la libre investigación científica, etc. La propia naturaleza del tema exige actuar con firmeza y en base a criterios racionales. Demonizar el saber científico y hallar en todo avance del saber un mal resulta a todas luces irracional. Adoptar una actitud simplemente contemplativa puede resultar sumamente negativo con el transcurso del tiempo. A esta altura de los acontecimientos, no nos queden dudas que es necesario actuar. ¿Cómo, en qué terreno, con qué alcance?

Estos temas son lo suficientemente trascendentes y relevantes como para suscitar un debate amplio, plural, desprovisto de pre-conceptos que exprese el sentir del cuerpo social y que pueda contribuir a elaborar criterios de general aceptación, tanto en el plano ético como en el legal; tanto a nivel nacional como a nivel internacional. Los años que han transcurrido desde las primeras experiencias concitaron la realización de diversos debates, cuyas conclusiones pueden ser válidamente aprovechadas.

Estos avances de las investigaciones en el campo de la genética y de la biología molecular suscitaron la temprana preocupación en el plano internacional por sus implicancias éticas, jurídicas y sociales. Es que -tal como lo destaca Gros- la biología ha pasado del campo contemplativo al analítico y en consecuencia al de la intervención. Sus aplicaciones pertenecen ahora al campo de la tecnología avanzada (4).

Diversos documentos sobre todo emanados de la Comunidad Europea fueron dando

un marco adecuado a esta preocupación. Recientemente se aprobaron dos instrumentos legales que por su relevancia merecen ser destacados: el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina suscripto el 19/11/96, emanado del Consejo de Europa, y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada en la Conferencia General de la Unesco en su 29º sesión del 11/11/97.

Con relación al tema que suscita nuestra atención, el Convenio gestado en el Consejo de Europa dedica su capítulo cuarto al genoma humano en 4 artículos referidos a la no discriminación, a los análisis predictivos de las enfermedades genéticas, a las intervenciones en el genoma humano y a la selección de sexo.

La Declaración de la Unesco es más específica, ya que sólo se refiere al genoma humano. Este documento se origina en la resolución del 15/11/93 de la Conferencia General de la Unesco que invita al director general a preparar un documento internacional para la protección del genoma humano y que paralelamente crea la Comisión de Bioética de la Unesco. El Comité legal de la Comisión presidido por Gros Espiel decidió como cuestión previa dar al documento encomendado la forma de Declaración sin perjuicio de que en una etapa posterior se le dé el carácter de Convención Internacional. Justificando el criterio adoptado, Gros Espiel enseña que una declaración proclamada por el órgano superior de una organización internacional, especialmente en el sistema de Naciones Unidas, si se adopta bajo ciertas circunstancias que son especificadas en la doctrina internacio-

nal, doctrina y jurisprudencia, produce efectos legales convirtiéndose en fuente de derechos y obligaciones internacionales (5).

La Declaración no pudo ser más oportuna. Cuando están en juego las bases en que se asienta nuestra herencia, cuando visualizamos -con fundamentos respetables- la posibilidad de lesión al derecho a la intimidad, cuando existen sobrados motivos para pensar en conductas discriminatorias fundadas en la información genética, cuando la ingeniería genética ha dotado a los científicos de instrumentos capaces de alterar el genoma con el agregado de transmitir tales modificaciones a generaciones futuras es justo que cada ser humano asuma su propio protagonismo en un tema que no sólo le interesa como individuo, sino como integrante de la especie, al estar en juego derechos humanos del más alto nivel.

El documento aprobado el 11/11/97 consta de 7 capítulos titulados: La dignidad humana y el genoma humano; El derecho de las personas interesadas; Investigaciones sobre el genoma humano; Condiciones de ejercicio de la actividad científica; Solidaridad y cooperación internacional; Fomento de los principios de la Declaración; y Aplicación de la Declaración.

Vamos a realizar algunas consideraciones breves sobre los diversos capítulos que integran el texto.

A) La dignidad humana y el genoma humano

El capítulo primero, que condiciona el marco general que desarrolla la Declaración, se centra en un tema medular: la dignidad humana y el genoma humano.

La definición de la dignidad del hombre -tal como lo observa María Casado- junto a la

noción de persona y el respeto a la misma, constituye una cuestión previa en la que siglos de razonamiento filosófico no han logrado precisar sus características de manera definida, ante lo cual la autora estima que es preferible intentar una delimitación en negativo, pues es más fácil un acuerdo en que no se considera "digno" (6).

Sin pretender entrar en tan rico y profundo debate -que por otra parte excede el marco de este comentario-, considero que en el campo de nuestra indagación es posible intentar una aproximación que nos permita ubicar algunos rasgos esenciales de lo que constituye "la dignidad del humano". Para ello recurrimos al esclarecedor pensamiento de Peces Barba en cuanto enseña que el hombre es un ser capaz de elegir entre diversas opciones, de razonar y de constituir conceptos generales con sus semejantes con los que forma una comunidad dialógica y de decidir sobre sus planes de vida para alcanzar la plenitud y la autonomía moral. Cuando se habla de dignidad del hombre, se están considerando estos signos que lo distinguen de los demás animales, como ser de opciones, de razones, de diálogos y de fines.

El respeto a la dignidad humana fue siempre considerado como una condición esencial para la elaboración y construcción de todos los derechos humanos fundamentales. La dignidad no es presentada como un derecho separado y específico en los tratados internacionales, sino más bien como la fuente de la cual derivan todos los derechos del hombre.

Partiendo de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, cuyo preámbulo afirma que el reconocimiento de esta dignidad inherente a todos los miembros de la

familia humana es la base de la libertad, de la justicia y de la paz en el mundo podemos marcar algunos hitos fundamentales. Así en el preámbulo del Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos de 1996 se reconoce que "estos derechos derivan de la dignidad inherente a la persona humana".

En el campo específico de la bioética, cabe señalar que en la Resolución 934 relativa a la ingeniería genética, el Consejo de Europa reconoce que "esta dignidad inherente a la persona ha estado ligada a la noción de un derecho de herencia que dé acceso a un patrimonio genético que no haya sufrido ninguna modificación". El informe de 1989 del Consejo de Europa relativo a la procreación artificial, redactado por el Comité de expertos sobre los progresos de las ciencias biológicas, destaca que "el fundamento esencial de la dignidad humana es que todos los seres humanos son iguales y que cada uno tiene un valor intrínseco".

En este mismo orden de ideas, el Consejo Constitucional Francés al pronunciarse acerca de la constitucionalidad de las recientes leyes sobre bioética destacó que "dichas leyes enuncian un conjunto de principios entre los cuales figuran la primacía de la persona humana, el respeto del ser humano desde los comienzos de la vida, la inviolabilidad, la integridad y la ausencia de carácter patrimonial del cuerpo humano y que tales principios tienden a asegurar el principio constitucional de salvaguardia de la dignidad de la persona humana"(8).

Con cierta frecuencia se ha esbozado un concepto amplio de dignidad que comprende tanto el dominio de lo singular -la persona humana- como de lo colectivo -la dignidad de la especie-. Esto en particular cuando

nos referimos a los problemas generados por la reciente evolución de la genética. Bajo esta óptica, Barta Knoppers describe así el vínculo entre dignidad y genética: el respeto por la dignidad humana significa que es esencial hablar no en términos de derechos genéticos, sino más bien en términos de protección de la herencia genética, de control individual sobre el genoma humano y acceso a él, y de deberes y de responsabilidad colectiva respecto al mismo. Tal enfoque debería servir como fuente de apreciación del valor específico e intrínseco de cada ser humano como tal, para el individuo en su forma genética y naturaleza humana y para la consecución colectiva de tal "humanidad"(9).

La parte final del artículo 1º expresa que "en sentido simbólico el genoma humano es el patrimonio común de la humanidad".

En la redacción final del documento, se optó por cambiar su versión originaria -que se mantuvo en los diversos estadios- "el genoma humano es patrimonio común de la humanidad" por otra menos comprometida. En las notas explicativas se expresa que se quiere subrayar que las investigaciones sobre el genoma humano y las aplicaciones de ellas derivadas comprometen la responsabilidad de toda la humanidad, constituyendo un imperativo ético de primer orden. En este sentido, agrega, debe entenderse el concepto de "patrimonio de la humanidad" de conformidad con el derecho internacional. La expresión "patrimonio común de la humanidad" inicialmente propuesta fue modificada. "Patrimonio de la humanidad" que la reemplaza tiene un sentido simbólico, especialmente porque no habría que considerar que el genoma humano puede ser objeto de una apropiación colectiva.

No estamos de acuerdo con este sentido simbólico que se le asigna. La expresión "patrimonio común de la humanidad" tiene una elaboración precisa en el derecho internacional y la incorporación del genoma humano a esta categoría es sostenible con fundamentos sólidos. Me remito sobre este particular a cuanto expresara en anterior oportunidad (10). La inclusión de determinados bienes en el ámbito del patrimonio común de la humanidad no puede implicar intento alguno de "apropiación" sino simplemente una forma de mostrar el interés de la humanidad en su protección y conservación. De otra forma, no podríamos explicar la inclusión dentro de esta categoría de bienes con valor histórico, cultural, arqueológico o artístico.

Esta expresión al decir de Bedjaoui, constituye un buen ejemplo de la plasticidad de ciertos conceptos jurídicos que tienen una flexibilidad de adaptación que les confiere todas las apariencias de intemporalidad ya que consiguen unir unas situaciones no sólo muy apartadas en el tiempo las unas de las otras, sino también muy diferentes e incluso opuestas en el fondo; y con relación concreta al tema que suscita nuestra atención, agrega que es cierto que la identidad genética única de cada individuo es su patrimonio, pero el hecho es que la "humanidad del individuo" es compartida por todos los demás individuos (11).

El genoma humano como tal es una parte integrante esencial y un bien inalienable de la especie humana en su conjunto, más allá de toda diferencia biológica.

El artículo 2º establece que cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derecho cualquiera sean sus características

genéticas. Esta dignidad impone que no se reduzca al individuo a sus características genéticas y que se respete su carácter único y universal.

El estado de los conocimientos en la materia permite que se pueda conocer en un individuo la existencia de disfunciones en los genes, llamadas a generar enfermedades hereditarias, así como predecir -con cierto grado de certeza- futuras enfermedades de origen hereditario que padecerá en el futuro.

El determinar la ubicación relativa de los genes que componen un genoma, así como el descubrir las funciones de muchos de ellos en cuanto a la conformación física o mental del individuo, puede llevar a sustentar con criterios reduccionistas de que el hombre es producto de los genes. Este determinismo biológico puede servir de base a acciones discriminatorias.

Esto carece del debido respaldo científico. Desde el campo de la genética Penchaszadeh nos enseña que las características que definen a un ser humano resultan de la compleja interacción con el conjunto de sus expresiones psicosociales, culturales e históricas. Las diferencias normales entre individuos, sobre todo en las especies de mayor complejidad biológica, como son los mamíferos, dependen más de influencias ambientales que de variaciones genéticas (12). En esta misma línea, Knoppers señala que la persona no es el gen, sino por el contrario, es mucho más que el gen. Un gran número de disturbios genéticos son el resultado de multiplicidad de factores mayormente dependientes del tipo de vida, de la cultura y de la ambientación del individuo, que de determinadas características genéticas innatas. Esto avala la idea que la dignidad y los derechos del indi-

viduo deben ser respetados con independencia de sus características genéticas (13).

El artículo 3° establece que el genoma humano, por naturaleza evolutiva, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distinto modo en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.

La mutación genética es un proceso natural y constante; este proceso se produce en forma muy gradual y durante un largo período de tiempo, sin llegar a ser perceptible. Estas mutaciones no se circunscriben a determinados sujetos, ya que afectan a toda la humanidad, manteniendo intacta su identidad como única especie humana (14). No es posible reducir al individuo al resultado de la acción de los genes tal como si dependiera de instancias programadas. Un estudio coherente de la relación entre genotipo y rasgos humanos complejos, incluido el comportamiento, aconsejaría indagar las interacciones epigenéticas de los efectos simultáneos de miles de genes agrupados en redes interactivas, pero cuyo funcionamiento dista mucho de ser determinista (15).

Por otra parte, reiteramos que el fenotipo es fundamental en la evolución normal y patológica del individuo, lo que resta toda legitimidad y fundamento racional a cualquier tentativa de reducción del individuo a sus características genéticas.

El artículo 4° roza un tema sumamente delicado, que estimo no ha sido resuelto en forma adecuada en la Declaración. Establece la norma que "el genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios".

Según se expresa en los fundamentos de la Declaración, este artículo no excluye que los resultados de las investigaciones de genética puedan ser objeto de propiedad intelectual de conformidad con el párrafo 2 del artículo 27° de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre del 10/12/48 y dentro de los límites que fija el derecho internacional. Esos derechos -agrega- son la contrapartida imprescindible de las inversiones realizadas para que la investigación tenga lugar.

Más allá de lo discutible del fundamento ensayado en sustento de los derechos intelectuales, lo inexplicable en este tema es el tercer considerando de la Declaración, en cuanto menciona los instrumentos internacionales que pueden concernir a las aplicaciones de la genética en la esfera de la propiedad intelectual: la Convención de Berna para la protección de las obras literarias y artísticas, la Convención Universal sobre derechos de autor, el Convenio de París sobre la protección de la propiedad industrial, el Tratado de Budapest sobre reconocimiento internacional de depósito de microorganismos, y el Acuerdo sobre los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (TRIPs).

Cabe preguntarse qué tienen que ver la Convención de Berna y la Convención sobre derechos de autor en materia de protección de las innovaciones científicas en este campo. Tal vez ello se relacione con algunas construcciones doctrinarias que pretenden -en forma totalmente infundada- orientar la protección de las innovaciones en este campo dentro del modelo de programas de computación (16).

Considero que estas referencias son erróneas y que están totalmente demás en un documento de esta naturaleza, ya que abren

juicio sobre un tema delicado que es objeto hoy de un acalorado debate: la apropiación de los conocimientos genéticos.

Por otra parte, la mención del genoma "en su estado natural" abre la vía de admisión al patentamiento a elementos aislados del cuerpo humano o producidos de otro modo por un procedimiento técnico, aun en el caso en que la estructura de dicho elemento sea idéntica a la de un elemento natural, tal como lo dispone la Directiva europea sobre protección de innovaciones biotecnológicas votada recientemente por el Parlamento Europeo (artículo 3º inciso 2) y que ha sido justamente criticada (17).

Todo esto ratifica nuestro aserto inicial respecto al poco feliz tratamiento dado al tema en cuestión.

B) Derechos de las personas interesadas

El artículo 5º inciso a) establece el marco general: una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de legislación nacional.

La norma es omnicompreensiva ya que abarca la investigación relacionada con un genoma individual (experimentación), el diagnóstico genético y el tratamiento. La previa evaluación rigurosa de riesgos y beneficios apunta a la máxima protección del genoma de un individuo.

Aquí, es necesario distinguir entre la fase de investigación (obtención de la información) y la fase experimental (aplicación y verificación de la eficacia preventiva o terapéutica de los conocimientos científicos). Esta segunda fase puede importar riesgos

para la salud, integridad (o incluso la vida) de las personas y seres humanos concebidos sobre quienes se realiza la experimentación; peligros a los que tampoco es ajena la investigación genética respecto de la que también son desconocidos particularmente sus efectos secundarios.

El inciso b) establece que en todos los casos se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si esta está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrá de obtenerse de conformidad con lo que estipula la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.

El consentimiento libre e informado constituye una conquista de la bioética contemporánea. Superado el paternalismo médico - asentado en el principio de beneficencia- se impuso un modelo autonomista que apunta más al paciente o al sujeto de la experimentación. De esta forma, el consentimiento informado ha llegado a constituir una exigencia ética de primer orden inspirado en ideales de autonomía y racionalidad.

La utilización de este concepto en la bioética es reciente. Se aplicó por primera vez en el ámbito legal en la relación médico-paciente en 1957 en una sentencia del juez Bray en el caso "Saldo vs. Leland Stanford". A partir de allí, se fue acentuando una tendencia que reconoce el consentimiento libre e informado como un derecho del paciente. En 1976 el Consejo de Europa aprobó un documento en el que se reconoce el derecho a la información entre los básicos del paciente.

El ya mencionado Convenio europeo sobre bioética de 1996 establece en su artículo 5º que no podrá llevarse a cabo investigación alguna sobre una persona en materia de

salud sin su consentimiento informado y libre. Dicha persona recibirá previamente una información adecuada sobre la finalidad y naturaleza de la intervención, así como de sus consecuencias y riesgos. Conforme lo entiende Clotet, el consentimiento informado obtenido de forma correcta legítima y fundamenta el acto médico o de investigación como justo y éticamente correcto.

Para que este consentimiento sea irrepachable es preciso:

- a) que el sujeto involucrado disponga de información suficiente;
- b) que esté en condiciones de comprender la información en forma adecuada;
- c) que se encuentre en condiciones para decidir conforme a sus propios valores; y
- d) que esté capacitado para tomar la decisión en cuestión (18).

Siempre deberá prevalecer el interés superior del interesado.

El inciso c) toca un tema muy sensible: el derecho de una persona a demandar que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

La altura de la evolución alcanzada por la genética torna que sea posible a través de análisis genéticos detectar la predisposición de un individuo a padecer en un tiempo futuro determinadas dolencias, algunas de las cuales no tienen aún una solución terapéutica adecuada. Conocer la existencia de tal tipo de dolencias futuras (medicina predictiva) puede ocasionar en el paciente una natural angustia generadora de malestar físico y psicológico, por cuya razón debe respetarse su derecho a no conocer el resultado de sus análisis genéticos.

En el supuesto de querer conocerlo, este derecho debe integrarse con el consejo del

consultor genético. Se trata de un asesoramiento técnico profesional que ha de extenderse a la información sobre las medidas positivas y disponibles para la situación concreta detectada (19).

El inciso d) establece que en el caso de la investigación los protocolos de investigación deberán someterse, además a una evaluación previa, de conformidad con las normas o directivas nacionales e internacionales aplicables en la materia.

Tanto la investigación genética a nivel de laboratorio como a nivel clínico importa un riesgo que justifica el someter los protocolos a evaluación previa. Sin perjuicio de reafirmar la libertad de investigación, es necesario asegurar la seriedad de la empresa acometida cuando se trata de trabajos sobre el genoma. La propia comunidad científica ha señalado límites, por ejemplo en materia de terapias génicas.

El inciso e) se relaciona con el consentimiento de personas que no están en condiciones de expresarlo. En tal situación, la investigación sobre el genoma sólo se podrá realizar a condición que obtenga un beneficio directo para su salud y a reserva de las autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Sólo a título excepcional podrá efectuarse una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud. En tal supuesto, deberá realizarse con la mayor prudencia y tratando de no exponer al interesado a riesgo y coerción mínima siempre que la investigación esté encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentre en las mismas condiciones genéticas y a reserva que la investigación que se efectúe en las condicio-

nes previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

El artículo 6° establece que nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas cuyo objeto o efecto atente contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

El mayor conocimiento del genoma humano ha generado en ciertos sectores la idea que los genes son determinantes de las características físicas, étnicas y culturales del individuo, con olvido de la relevante función que juega el fenotipo. Los genes serían los responsables de los rasgos destacados del individuo pero también de sus defectos y enfermedades. Una de las consecuencias más inquietantes del Proyecto Genoma Humano - señala Wilkie- podría ser que se extendiera la idea que un ser humano no es más que la manifestación biológica del programa de instrucciones codificadas en su ADN (20).

Existen raíces históricas que apuntan a una sobrevaloración de la constitución genética en el comportamiento humano, que en el pasado fueron utilizadas como instrumentos de opresión social y justificación "científica" para sustentar posiciones racistas. Estas ideas que sustentaron genetistas de fines del siglo XIX y comienzos del siglo XX llevaron a conformar el paradigma conforme al cual habría en la población genes imperfectos llevados a configurar fenotipos indeseables.

Hoy sabemos que no hay fenotipos óptimos ni genotipos malos sino sólo colecciones de genotipos que permiten a sus portadores vivir y reproducirse con éxito en los ambientes en los que la especie habita. Normalidad y enfermedad son en todo caso característi-

cas del fenotipo y nunca del genotipo. Conforme a esto, carece de fundamento científico la discriminación fundada en las características genéticas del individuo; aparte de ser contraria a la dignidad del ser humano.

Diversos documentos en el ámbito internacional ratifican esta posición antidiscriminatoria.

La Asociación Médica Mundial, en una declaración de septiembre de 1992 sobre el genoma humano, señaló que es necesario establecer las líneas de conducta generales, éticas y jurídicas para evitar la discriminación y el estigma genético de los grupos de población de riesgo. En la misma línea, el Convenio Europeo sobre Bioética suscripto recientemente dispone en su artículo 11° que está prohibida toda forma de discriminación hacia una persona en razón de su patrimonio genético.

El artículo 7° de la Declaración dispone que se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.

La información genética, por las consecuencias que puede importar su difusión para el sujeto que la suministra, entra dentro de la categoría de información relativa a datos sensibles cuyo manejo importa particulares deberes de cuidado a todos cuantos tienen acceso a ella. Esto se explica en tanto un análisis genético puede suministrar información respecto a enfermedades actuales o que padecerá el individuo en un futuro; sobre la salud de sus descendientes, etc., que puede tener importantes efectos sobre el propio individuo y su entorno, pudiendo convertir-

se en un poderoso instrumento de presión social (laboral, seguros de salud, etc.).

Esta información presenta rasgos singulares que la diferencian de cualquier otro tipo de información: su origen y características no depende del individuo, su soporte es indestructible al estar presente prácticamente en todas las células del organismo mientras está vivo y normalmente, incluso después de la muerte, y permanece inalterable, a salvo de mutaciones genéticas espontáneas o provocadas por ingeniería genética o la acción de otros agentes exógenos, en todo caso, parciales y limitadas (21).

Existe consenso entre los genetistas que para evitar discriminaciones genéticas, la información que se obtiene en las pruebas genéticas efectuadas por cualquier motivo no deben divulgarse a terceros sin el consentimiento expreso y escrito del interesado. Hoy se admite, sin mayores cuestionamientos, que corresponde a cada persona la decisión de a quién se revela, cuándo y en qué extensión, por lo que debe quedar vedada la transmisión a terceros de la información obtenida mediante el análisis genético sin el expreso consentimiento del interesado o de sus responsables legales, incluso cuando ese tercero es un familiar del afectado (22).

Estos principios ya habían sido anticipados en importantes documentos. Así, la Asociación Médica Mundial en la referida decisión sobre el genoma humano recomendó que la divulgación de la información a un tercero o el acceso a datos genéticos personales debería estar permitido únicamente mediante el consentimiento informado del paciente. La segunda conferencia sobre cooperación internacional en el Proyecto Genoma Humano de Valencia (noviembre de

1990) aprobó dentro de los principios generales que la información genética sobre un individuo debería ser obtenida o revelada sólo con la autorización de ese individuo o su representante legal. Cualquier excepción a este principio requiere una fuerte justificación legal y ética.

El artículo 8° dispone que toda persona tendrá derecho de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional a una reparación equitativa del daño que haya sido víctima, cuya causa directa y determinante haya sido una intervención en su genoma.

Las intervenciones sobre el genoma pueden obedecer a diversos fines: terapéuticos, eugenésicos, etc., y pueden tener lugar en células somáticas o en germinales. Sobre lo que existe cierto consenso en el estado actual de los conocimientos científicos es sobre la prohibición de alteraciones en la línea germinal. De llegarse a practicar una intervención con cualquier fin que produzca un daño, este daño debe ser resarcido.

C) Investigaciones sobre el genoma

El artículo 9° dispone que para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y de confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Se advierte aquí que tanto el consentimiento informado del paciente como la reserva de la información genética están vinculados a derechos humanos fundamentales (respeto a la dignidad del individuo, resguardo de la esfera de la privacidad, no discriminación) y por tanto, deben ser protegidos.

dos, a no ser que derechos de igual o superior jerarquía puedan prevalecer (v.g. pruebas en la esfera penal, en la acción de filiación, etc.).

Pero el desconocimiento de estos principios sólo podrá originarse en normas legislativas que no merezca observaciones a la luz de los principios del derecho internacional y nacional protector de los derechos humanos.

El artículo 10º establece que ninguna investigación relativa al genoma humano y sus aplicaciones, en particular en la esfera de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto a los derechos humanos, a las libertades fundamentales y a la dignidad humana de los individuos o si procede, de los grupos humanos. Las investigaciones sobre el genoma humano rozan permanentemente valores de cuya tutela la sociedad no puede desprenderse.

En los conflictos que pueden suscitarse entre la libertad de investigación y el resguardo de la dignidad del ser humano, ha de prevalecer ésta. Lo que no implica abjurar de la libertad de investigación -derecho humano indiscutible- sino ubicarla en sus justos límites.

El control social de la experimentación genética es muy importante, pero cabe señalar que este control debe partir y alimentarse de un consenso generado en un debate multisectorial y democrático. Toda limitación que no observe estos parámetros carecerá de legitimidad.

El artículo 11º establece que no deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana como la clonación con fines de reproducción de seres humanos; invitando los Estados y organizaciones internacionales competentes a que cooperen para

identificar estas prácticas y a que se adopten en el plano nacional e internacional las medidas que correspondan para asegurar que se respeten los principios enunciados en la Declaración.

A partir de las recientes experiencias de clonación en mamíferos superiores, se ha acentuado en diversos círculos el temor por emplear estas técnicas para producir seres humanos. En rigor de verdad, el tema ya había concitado la preocupación del Parlamento Europeo en 1989. En su resolución sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética el punto 41 estableció que la prohibición bajo sanción es la única reacción viable a la posibilidad de concebir seres humanos mediante clonación, así como con respecto a los experimentos que tengan como fin la clonación de seres humanos. El informe Rothy -anexo a la decisión- señalaba que "teniendo en cuenta que no existe una separación entre la investigación y la aplicación, se prohibirán todos los experimentos que tengan como fin la clonación de seres humanos"(23).

Pero aquí cabe subrayar que la clonación prohibida por la norma es la que apunta a la creación de seres humanos. Por tanto, no entra en la prohibición la clonación de células o tejidos que puede resultar de utilidad científica y médica (24).

En tiempos más recientes, en mayo de 1997, la 50ª Asamblea Mundial de la Salud celebrada en Ginebra señaló que "la utilización de la clonación para la reproducción de seres humanos es éticamente inaceptable"; y recientemente 19 países signatarios de la Convención europea sobre bioética suscribieron un Protocolo adicional por el que se comprometieron tanto a impedir como a sancionar

“toda intervención destinada a crear un ser humano genéticamente idéntico a otro, sea este una persona viva o muerta”. El texto descarta la posibilidad de aplicar excepciones a la norma, incluso en el caso de parejas estériles.

El artículo 12º inciso a) tiene una marcada connotación social: toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetando su dignidad y derechos. Esta disposición se inspira en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, cuyo artículo 27º punto 1 establece que toda persona tiene derecho a participar en los progresos científicos y en los beneficios que de él resultan; y en el Pacto Internacional de los derechos económicos, sociales y culturales del 16/12/96.

El inciso b) de este artículo declara que la libertad de investigación es necesaria para el progreso del saber, precede a la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano en particular en el campo de la biología, la genética y la medicina deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

D) Condiciones para el ejercicio de la actividad científica

En un tema tan sensible cual es el del genoma humano, sólo es dable concebir la investigación científica orientada a fines superiores. Serían contrarias a la dignidad del ser humano las aplicaciones orientadas a otros fines: eugenésicos, estéticos, etc. El artículo 13º impone responsabilidades especiales tanto a los investigadores en este campo como a los responsables de la formulación de políticas científicas.

En lo que respecta a los investigadores impone responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y explotación de los resultados de ésta. La especialidad de estas responsabilidades debe ser entendida en el marco de los recaudos generales exigidos a todos los investigadores en materia biomédica. Habida cuenta de las consecuencias éticas y sociales producidas por la investigación sobre el genoma humano, se adiciona a los investigadores estas responsabilidades especiales.

Tanto la investigación clínica como la investigación biomédica no clínica relativa al genoma importan un riesgo considerable que tornan aconsejable tal exigencia.

La parte final del artículo establece que los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto. Es posible a nivel de formulación de políticas generales el poder establecer ciertos parámetros básicos que permitan una correcta orientación, sin que por ello se interfiera la libertad de investigación. Recientemente a raíz del avance de la experimentación en técnicas de clonación, el gobierno de los EE.UU. decidió prohibir el suministro de fondos estatales para tal fin, como una forma de demostrar su especial responsabilidad en el tema.

El artículo 14º invita a los Estados a tomar las medidas apropiadas para promover las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma y para tener en cuenta las consecuencias éticas y legales y económicas de dicha investigación,

basándose en los principios establecidos en la Declaración.

La norma apunta en una doble dirección. Por una parte, facilitar la libertad de investigación sobre el genoma, que a más de ratificar un derecho humano indiscutible está dirigida a un tema de mayor interés social; paralelamente al tomar en cuenta las consecuencias éticas, sociales, económicas de la investigación se dirige a posibilitar una correcta orientación de la misma. Cuando se trata de asignar fondos públicos a la investigación, habrá que establecer prioridades que apuntarán a lo económico y social, lo cual se vincula con las políticas de investigación.

El artículo 15° dispone que los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma respetando los principios establecidos en la Declaración a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, la libertades fundamentales, la dignidad humana y proteger la salud pública. Reiteramos aquí la necesidad de hallar un justo equilibrio entre la libertad de investigación y el resguardo de valores fundamentales que competen al género humano.

Diego Gracia, maestro de la bioética española, finaliza un trabajo sobre libertad de investigación y biotecnología señalando que cuanto menos la definición de bien común exige hoy tener en cuenta todos los seres humanos, tanto presentes como futuros. Todo investigador -también el que trabaja en estos ámbitos- debe gozar de la libertad de investigación. Pero esta libertad ha de tener por límite la lesión de los derechos fundamentales de las demás personas que en un tema como el citado pueden llegar a ser todos los seres humanos tanto presentes como futuros (25).

La Declaración de Bilbao lo especifica con relación al genoma: la investigación será esencialmente libre sin más cortapista que las impuestas por el autocontrol del investigador. El respeto a los derechos humanos consignados por las declaraciones y por las convenciones internacionales marca el límite a toda actuación o aplicación de técnicas genéticas en el ser humano.

El artículo 16° dispone que los Estados reconocerán el interés de promover en los distintos niveles apropiados la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por la investigación sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

La complejidad de las cuestiones que suscita la bioética ha llevado a la creación de comités de ética. En la práctica corriente, se han institucionalizado los comités de ética hospitalaria que tienden a resolver los conflictos éticos derivados de la aplicación de procedimientos médicos. Característica fundamental de estos comités es su plural integración: médicos, eticistas, abogados, enfermeras, religiosos, etc.

Aquí la normativa propone la constitución de comités de ética que apunten a otros fines, sin perjuicio de respetar su plural integración. Estos comités deben ser independientes, pluridisciplinarios y pluralistas. La independencia se dirige a la necesaria desvinculación de influencias tanto públicas como privadas que puedan incidir en sus decisiones. La pluridisciplina se funda en la propia complejidad de la materia.

La labor que le asigna el artículo 16° a tales comités es la de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las

investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones. Desde los comienzos del Proyecto Genoma Humano, se tuvo clara visión de la importancia de estos temas, a punto tal que una parte de los fondos asignados a la investigación se dedicaron a tales estudios.

E) Solidaridad y cooperación internacional

El Proyecto Genoma Humano es una empresa osada que está llamada a provocar beneficios relevantes para el ser humano en lo tocante a diagnóstico, prevención y tratamiento de dolencias; pero estos resultados sólo podrán ser logrados en un clima de solidaridad y amplia cooperación internacional. Los científicos involucrados en el proyecto así lo consideraron desde un primer momento; mas en el curso de las investigaciones es dable advertir actitudes que lejos de promover la cooperación internacional la entorpecen.

Así, la reserva de información traducida en el acceso limitado a los bancos de genes o el patentamiento en etapas primarias de la investigación con el peligro de bloquear líneas enteras de futuras investigaciones no son conductas que se orienten en ese sentido. Por ello se justifica que un documento de esta jerarquía se apele a la solidaridad y a la cooperación internacional.

El artículo 17° que abre el capítulo establece el marco conceptual: los Estados deberán respetar y promover la práctica y la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones expuestas a riesgos particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética. Deberán fomentar entre otras cosas las investigaciones encaminadas a identi-

car, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todas las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan una parte considerable de la población mundial.

Junto a la cooperación internacional, se apela a la solidaridad traducida en este caso en el apoyo para la realización de investigaciones relativas a enfermedades que afectan primordialmente a países subdesarrollados y que aún no han merecido la atención de los científicos del primer mundo.

El artículo 18° establece que los Estados deberán hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional del saber científico sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética y a este respecto favorecerán la cooperación científica y cultural, entre países industrializados y países en desarrollo.

Esta cooperación científica y cultural es esencial para evitar que el avance de la genética acentúe la brecha existente entre el primer mundo y los países subdesarrollados. El Proyecto Genoma Humano es muy costoso y sólo los países industrializados del Norte están en condiciones de financiarlo, pero esto no puede ser óbice para que cooperen con las investigaciones que se desarrollan en el Sur, mediante el intercambio de información, el financiamiento de proyectos o la cooperación para entrenar investigadores.

El deseo de obtener beneficios económicos por las investigaciones emprendidas no puede constituirse en una valla insalvable para el fomento y la difusión del saber en esta área tan sensible. Es necesario que la conciencia de pertenencia a una especie

común prevalezca por sobre los menguados intereses económicos.

El artículo 19° marca una serie de deberes impuestos a los países industrializados, en el marco de la coepración propuesta. En este sentido, deben velar por:

a) Que se prevengan los abusos y se evalúen los riesgos y las ventajas de la investigación sobre el genoma humano.

Tal como lo ha puesto de manifiesto la HUGO, el Proyecto Genoma Humano, el Proyecto Diversidad del Genoma Humano y otras investigaciones genéticas han suscitado el temor que la investigación del genoma pueda conducir a la discriminación y estigmatización de personas y poblaciones y ser utilizados para fomentar el racismo. Ante este panorama es necesario prevenir los abusos a que puedan eventualmente ser sometidos los países subdesarrollados a la par que someter a evaluación previa los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano.

b) Se desarrolle y fortalezca la capacidad de los países en desarrollo para realizar investigaciones sobre biología y genética humana.

Esto, naturalmente, tiene que ver con la asignación de recursos para la investigación y con la formación de recursos humanos capacitados. En los países subdesarrollados existen cuadros científicos que, debidamente apoyados, pueden contribuir significativamente al logro de los objetivos fijados.

c) Los países en desarrollo pueden sacar provecho de los resultados de la investigación científica y tecnológica, a fin de que su utilización en pro del progreso económico y social pueda redundar en beneficio de todos.

En esta misma línea la 93° Asamblea Interparlamentaria (Madrid 1995) subrayó la

urgencia de asegurar que se compartan de forma equitativa los conocimientos y avances resultantes de la investigación científica y de las nuevas prácticas médicas, principalmente en beneficio de los países en desarrollo, para paliar los desniveles observados en este campo entre aquellos y los países desarrollados.

d) Se facilite el libre intercambio de conocimientos e información científica en los campos de la biología, la genética y la medicina.

Reitero aquí una vez más la necesidad de que la información científica en estos campos circule sin ningún tipo de restricción a fin de posibilitar el logro de objetivos comunes. Ya la Declaración de Valencia se señaló que "... que la información resultante de la cartografía y secuenciación del genoma humano debe ser de dominio público y disponible para utilidad de todos los países" (punto 5).

El cumplimiento de esta directiva impone un cierto acuerdo sobre el uso, la difusión y la apropiación de los conocimientos. Dadas las notables diferencias de enfoque a nivel internacional, se impone la convocatoria a una reunión mundial para fijar criterios y posibilitar que los fines altruistas perseguidos por el Proyecto Genoma Humano y otros no se vean ensombrecidos por la primacía de los intereses económicos.

La segunda parte del artículo 19° dispone que las organizaciones internacionales competentes deben apoyar y promover las medidas adoptadas por los Estados a los fines enumerados más arriba. Hay que recordar que el HUGO es un proyecto de cooperación internacional financiado por el G7 (Estados Unidos, Alemania, Japón, Gran Bretaña, Italia, Francia y Canadá) bajo la jefatura de los

EE.UU. con laboratorios de investigación en Japón y Europa.

Este proyecto generó controversias en virtud de haber segregado a los países pobres y en desarrollo de la participación tanto en las investigaciones como en cuanto a cualquier foro de discusión; inclusive sobre la transferencia de conocimientos generados. La primera Conferencia Norte-Sur sobre el genoma humano (Caxambu mayo 1992) se destacó que los países del Tercer Mundo no tenían capacidad financiera ni metodológica para participar efectivamente de megaproyectos de secuenciación genómica, de la naturaleza del Proyecto Genoma Humano. Sus participantes acordaron en enfatizar la necesidad de compartir los resultados y las tecnologías siguiendo reglas legales, locales e internacionales.

Esta falta de cooperación corre el riesgo de consagrar un nuevo tipo de discriminación a nivel mundial. Kishore nos recuerda que una parte importante de la población mundial vive en países subdesarrollados y en vías de desarrollo, donde ni siquiera puede obtenerse una atención médica elemental y la terapia génica es cuanto menos un sueño. Esta disparidad económica unida a los avances hechos en la biotecnología genética dividirá en última instancia a la población mundial en dos mitades: los genéticamente superiores y los genéticamente inferiores.

Precisamente a evitar estos efectos negativos de los avances de la genética apunta este llamado a la solidaridad y a la cooperación internacional.

F) Fomento de la Declaración

El artículo 20° establece que los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomen-

tar otras formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan ser planteadas por la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Se comprometen, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

Es claro que las normativas existentes y futuras tanto a nivel internacional como a nivel nacional van a resultar insuficientes si no existe una toma de conciencia en la sociedad respecto de los problemas creados por los avances científicos en este campo.

Esta toma de conciencia sólo podrá lograrse con adecuada información, con debates públicos, con educación a distintos niveles y con trabajos interdisciplinarios. La bioética no puede quedar reservada a médicos, ya que las implicancias éticas, sociales y jurídicas de las nuevas tecnologías de la vida requieren de la contribución de filósofos, sociólogos, antropólogos, religiosos, juristas, políticos y del pueblo en general. El fomento de la investigación en estos campos interdisciplinarios es un complemento imprescindible en cualquier política que se pretenda implementar.

El artículo 21° establece que los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de legislación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabili-

dades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan ser planteadas por la investigación en biología, genética y medicina, y las correspondientes aplicaciones. Se comprometen, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

Adela Cortina nos recuerda que uno de los grandes retos de la ética contemporánea es el de determinar quién es el sujeto autorizado a tomar decisiones acerca de los fines últimos en los distintos ámbitos de la vida social, fundado en la desaparición de los principios morales, con anterioridad compartidos por el conjunto de la sociedad e interpretados por algún magisterio legitimado al efecto.

Es muy difícil -por no decir imposible- encontrar una sociedad en la cual exista una única opinión sobre temas que hoy apasionan a la bioética. Cuando nos apartamos de una comunidad que ciña su esfera de acción a la órbita de una ciudad estado, o que no se haya constituido voluntariamente a partir de una perspectiva moral o ideológica particular, seguramente nos vamos a enfrentar con una pluralidad de visiones morales y políticas. Las sociedades modernas son por esencia pluralistas y abrigan en su seno diversas corrientes religiosas, concepciones morales, políticas y sociales que -naturalmente- expresan ideas que dificultan el consenso.

No obstante ello, es posible lograr coincidencias básicas en las grandes líneas de acción a través del debate abierto del cual se excluyan las ideas preconcebidas, la intolerancia y el fanatismo. El recurso al debate

presupone la tolerancia que el informe Warnock la caracteriza como la virtud de abstenerse de ejercitar su propio poder en la confrontación de la opinión con otras opiniones, aunque sean diversas de las propias por aspectos relevantes, o si se las desapruueba desde el punto de vista moral. Renato Boeri prefiere hablar de respeto en lugar de tolerancia, ya que el respeto deriva del pluralismo en cuanto da relieve a los derechos y a los deberes, sea de los individuos singulares, sea de la comunidad moral que ellos constituyen.

Tolerancia o el respeto hacia el otro; lo importante es que el debate se traduzca en un diálogo fructífero en función del cual se conformen criterios aceptables para los diversos grupos que integran una sociedad plural. El pluralismo bioético es una estrategia practicable sólo en los sistemas político-liberal-democráticos, donde los individuos en cuanto ciudadanos construyen y respetan un contrato social que regula la mayor parte de las decisiones. Sólo en estas condiciones la solución pluralista sobre un tema bioético puede legalizarse en su respectivo ámbito y por ende, se está en situación de hacer valer los acuerdos entre grupos. De allí que democracia participativa y bioética sean términos inseparables de una misma ecuación.

G) Aplicación de la Declaración

El documento cierra con tres artículos relativos a la aplicación de la Declaración.

El artículo 22º, que receipta el compromiso de los Estados de garantizar el respeto de los principios enunciados en la Declaración y facilitar su aplicación por cuantas medidas resulten apropiadas. El artículo 23º, que compromete a los Estados a tomar medidas en

torno al fomento de la educación y los intercambios entre los comités de ética que se crearen, y el 24º, que contiene el compromiso asumido por el Comité Internacional de Bioética de la Unesco en cuanto a la difusión de los principios enunciados y a la prosecución del examen de las cuestiones suscitadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión.

Por último, el artículo 25º establece que ninguna disposición de la Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, a un grupo o a un individuo un derecho cualquiera a ejercer una actividad o a realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la Declaración.

Conclusiones

La Declaración de la Unesco que comentamos constituye un importante paso encaminado a orientar la conducta de los Estados y de los individuos en defensa de los derechos humanos amenazados por las nuevas tecnologías de la vida.

Más allá de la crítica que pueda merecer alguna disposición aislada, el documento recepta puntos de vista suficientemente decantados y compartidos por la comunidad internacional. La propia naturaleza de la Declaración condiciona que sólo implique un acuerdo sobre contenidos mínimos.

Corresponderá a los Estados las tareas de ir perfeccionando estos principios y de adecuarlos a nuevos retos a los que el incesante bullir de la investigación científica nos someta.

Para que este esfuerzo resulte fructífero es necesario que se abra un debate amplio en

la sociedad, precedido por una tarea informativa y educativa que permita obtener los mejores frutos.

La Unesco está comprometida en esta línea de acción. Es de esperar que la misma se vea avalada por los países y por los individuos que conforman la comunidad internacional.

Citas bibliográficas:

1. GROS, F. *Regard sur le biologie contemporaine*, Gallimard et Unesco, París 1993; y *La ingeniería de la vida*, Acento ed. Madrid, 1993.

2. WILKIE, T., *El conocimiento peligroso: el Proyecto Genoma Humano y sus implicancias*, ed. Debate, Madrid 1994.

3. La Declaración sobre los Principios de Actuación en la Investigación Genética, aprobada por el Consejo de la HUGO en Heidelberg (21/3/96), visualizó así las preocupaciones que el Proyecto Genoma Humano, el Proyecto Diversidad Genoma Humano y otras investigaciones suscitan:

- el temor a que la investigación del genoma pueda conducir a la discriminación y estigmatización de personas y poblaciones, y sea utilizado para fomentar el racismo;

- la pérdida del acceso a los descubrimientos con fines de investigación, especialmente debido a la concesión de patentes y a la mercantilización;

- la reducción de los seres humanos a sus secuencias de ADN y la atribución de los problemas sociales y otros problemas humanos a causas genéticas;

- la falta de respeto a los valores, tradiciones e integridad de poblaciones, familias e individuos;

- un compromiso insuficiente de la comunidad científica con la sociedad en la planificación y desarrollo de la investigación genética.

4. GROS, F. cit. por ROSENFELD, C, en *Proyecto Genoma Humano: ética*. Fundación BBV, Bilabo 1991, p. 115.

5. GROS ESPIEL, "El Proyecto de Declaración de la Unesco sobre protección del genoma humano", en *Revista del Derecho y Genoma Humano*, n° 3, julio 1995, p.91.
6. CASADO, M. en *Revista del Derecho y Genoma Humano*, n° 4, p.32.
7. PECES BARBA, M., *El derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Univ. de Deusto, Madrid, 1994, vol 1°, p. 201.
8. Puede leerse tal dictamen en el *Journal International of Bioethics*, 1994, n° 2, p. 155.
9. KNOPPERS, B.M. y LABERGE, *Genetic screening from newborns to DNA typing*, Elsevier, Amsterdam 1990, p. 257.
10. BERGEL, S.D., "El Proyecto de la Unesco sobre protección del genoma humano", en E.D. 10-4-97.
11. BEDJAOUI, M., *Hacia un nuevo orden económico internacional*, Unesco, París 1974, p. 186; y en *International Bioethics Committee of Unesco, Proceedings 1995*, vol 1, p. 109.
12. PENCHASZADEH, V., "El debate sobre clonación", en *Ciencia Hoy*, n° 39, p. 7.
13. KNOPPERS, B.A., "L'integrità del patrimonio genético: diritto soggettivo o diritto dell'humanità?", en *Política del Diritto*, 1990, p. 341.
14. KISHORE, R.R., "El genoma humano: promesas, preocupaciones y controversias", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n° 6, p. 187.
15. MORENO MUÑOZ, M., "Aportaciones epistemológicas al debate sobre implicaciones jurídicas del Proyecto Genoma Humano", *Revista Derecho y Genoma Humano*, n° 6, p. 199.
16. DEL CORRAL, M., "Aspectos jurídicos de la protección del genoma", en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, p. 243; KARNELL, G., "Protection of results of genetic research by copyright or design rights?", *Opinion*, 1995 8 EIPR, 335; SOSA BELAUSTEGUI, M., "Protección de la información genética a través del derecho de autor", en *Biotecnología y derecho*, Ciudad Argentina, Bs.As. 1997, p. 189.
17. BERGEL, S.D., "Patentamiento del cuerpo humano y partes del mismo", en *Biotecnología y derecho*, cit. p. 61; y "El rechazo definitivo de la directiva europea relativa a la protección e innovaciones biotecnológicas", en E.D. 10-11-95.
18. SANCHEZ GONZALEZ, M.A., "El consentimiento informado", en *Cuadernos del programa regional de bioética*, n° 2, Santiago de Chile, abril 1996, p.77.
19. ROMEO CASABONA, C.M., *Del gen al derecho*, Univ. Externado de Colombia, Bogotá 1996, p. 178.
20. WILKIE, T., ob.cit. p. 201.
21. ROMEO CASABONA, C.M., ob.cit. p. 80.
22. ROMEO CASABONA, C.M., ob.cit. p. 89.
23. PARLAMENTO EUROPEO, *Problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética*, Luxemburgo 1990, p.27.
24. ROMEO CASABONA, C.M., "¿Límites jurídicos a la investigación y a sus consecuencias? El paradigma de la clonación", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n° 6, p. 21.
25. GRACIA, D., "Libertad de investigación y biotecnología", en *Ética y Biotecnología*, publicaciones de la Univ. Pontificia Comillas, Madrid 1993, p.13.
26. KISHORE, R., ob.cit. p. 187.
27. CORTINA, A., *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos 1993, p.258.
28. ENGELHARDT, H. *Los fundamentos de la bioética*, Paidós 1995, p. 35.
29. BOERI, R., "Bioética, pluralismo e principio di tolleranza", en *Bioética, Revista Interdisciplinare*, 1993, n° 1, p. 111.
30. MARTELLI, P. "Bioética, pluralismo moral e futuro della cittadinanza", en RODOTA, S., *Questioni di bioetica*, Saggiatori Laterza, Roma 1993, p. 5.