

BORRADOR DE LA DECLARACION UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

(25 DE JULIO DE 1997)

Un Comité de expertos gubernamentales se reunió en julio de 1997 para la finalización de un borrador de *Declaración sobre el genoma humano*, habiendo sido revisado y examinado una versión preliminar preparada por la IBC. Al finalizar sus deliberaciones el 25 de julio de 1997, el Comité de expertos gubernamentales, representado por más de 80 Estados, adoptó por consenso el borrador de la *Declaración Universal sobre el genoma humano y los Derechos Humanos*, que sería presentada para su adopción al 29a. sesión de la Conferencia General de la UNESCO (21 de octubre-12 de noviembre de 1997).

La Conferencia General, recordando el preámbulo de la Constitución de la UNESCO, referido a "*los principios democráticos de dignidad, igualdad y solidaridad de los hombres*", rechazando toda "*doctrina acerca de la desigualdad de hombres y razas*", estipulando "*que la amplia difusión de la cultura, y la educación humanas para la justicia, la libertad y la paz son indispensables para la dignidad humana y constituye un deber sagrado para todas las naciones el deber de ampliarlas con un espíritu prioritario de solidaridad mutua*", proclamando que "*la paz debe estar fundada sobre la solidaridad moral e intelectual de la humanidad*" y que los Estados de la Organización buscarán "*a través de la educación, la ciencia y las relaciones culturales de los pueblos del mundo los objetivos de la paz internacional y el bien común de la humanidad, para la cual la ONU fue fundada y por la cual fue proclamada esta Carta*".

Recordando solemnemente esta unión a los principios de los derechos humanos, afirmados en particular en la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* el 10 de diciembre de 1948 y en los dos Convenios Internacionales de la Naciones Unidas, de *Derechos Económicos, Sociales y Culturales* y el de *Derechos Civiles y Políticos* del 16 de diciembre de 1966, en la *Convención de las Naciones Unidas para prevenir y castigar el crimen de Genocidio* del 9 de diciembre de 1948, *La Convención Internacional para la Eliminación de todas las formas de discriminación racial* del 21 de diciembre de 1965, la *Declaración de las Naciones Unidas sobre derechos de las personas discapacitadas* del 9 de diciembre de 1975, la *Convención de las Naciones Unidas para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer* del 18 de diciembre de 1979, la *Declaración de las Naciones Unidas acerca de los principios fundamentales de justicia para las víctimas del crimen y abuso del poder* del 29 de noviembre de 1985, la *Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos del niño* del 20 de noviembre de 1989, *Las reglas y normas de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas discapacitadas* del 20 de diciembre de 1993, *La Convención para la Prohibición de la Producción, desarrollo y acumulación de materiales estratégicos de armas bacteriológicas (o biológicas) y toxinas llorosas y su destrucción* del 16 de diciembre de 1971, la *Convención de la UNESCO contra la discriminación en la Educación* del 14 de diciembre de 1960, la *Declaración de la UNESCO sobre los principios internacionales de la Cooperación Cultural* del 4 de noviembre de 1966, la *Recomendación de la UNESCO sobre el status de los*

investigadores científicos del 20 de noviembre de 1974, la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y el prejuicio racial del 27 de noviembre de 1978, la ILO Convención (No.111) concerniente a la Discriminación respecto del empleo y la ocupación del 25 de junio de 1958 y la ILO Convención (No.169) concerniente a los pueblos indígenas y tribales en países independientes del 27 de junio de 1989, con fundamento, y sin prejuicio a los instrumentos internacionales que pudieran sustentarse sobre las aplicaciones genéticas en lo relativo a la propiedad intelectual, entre tanto, La Convención de Berna para la protección de los trabajos artísticos y literarios del 9 de septiembre de 1886 y la Convención Universal de la UNESCO sobre derechos de autor del 6 de septiembre de 1952, la última revisada en París el 24 de julio de 1971, La Convención de París para la protección de la propiedad industrial del 20 de marzo de 1883, como la última revisada en Estocolmo el 14 de julio de 1967, el Tratado de Budapest de la WIPO sobre el reconocimiento internacional de Depósitos de Microorganismos para los propósitos de los procedimientos de patentes del 28 de abril de 1977, y el Convenio relativo al comercio sobre los derechos de propiedad intelectual (TRIPs) anexo al Convenio que establece la Organización Mundial del Comercio, siendo obligatorio el 1ero de enero de 1995, recordando de esta manera la Convención de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica del 2 de junio de 1992 y enfatizando en ese sentido, que el reconocimiento de la diversidad biológica de la humanidad, no debe dar lugar a ninguna interpretación de naturaleza social y política que pudieran poner en en cuestión "La inherente dignidad y (...) el igual e inalienable derecho de todos los miembros de la familia humana", y en concordancia con el Preámbulo a la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Recordando la Resolución 22 C, Resoluciones 13.1, 23 C, Resolución 13.1, 24 C; Resolución 13.1 25 C; Resoluciones 5.2. y 7.3, 27 C; Resolución 5.15 y 28 C; Resoluciones 0.12, 2.1. y 2.2., impulsadas por la UNESCO para promover y desarrollar estudios éticos y las acciones procedentes de los mismos, sobre las consecuencias del progreso científico y tecnológico en el campo de la Biología y la Genética, dentro del marco del respeto a los derechos y libertades humanas, reconociendo que la investigación sobre el genoma humano y el resultado de sus aplicaciones abren vastos prospectos para el progreso, perfeccionando la salud de los individuos y al género humano como un todo, pero enfatizando que semejante investigación deberá respetar totalmente la dignidad humana, la libertad y los derechos humanos, así como también la prohibición de todas las formas de discriminación basadas en las características genéticas, proclama perseguir con ahínco y adopta la presente Declaración.

A. DIGNIDAD HUMANA Y EL GENOMA HUMANO

Artículo 1

El genoma humano es la razón de la fundamental unidad de todos los miembros de la familia humana, tanto como el reconocimiento de su inherente dignidad y diversidad. En un sentido simbólico, es la herencia de la humanidad.

Artículo 2

a) Cada uno tiene derecho al respeto de su dignidad y sus derechos humanos con independencia de sus características genéticas.

b) Esa dignidad hace imperativo no reducir la individualidad de sus características genéticas y respetar su unicidad y diversidad.

Artículo 3

El genoma humano evoluciona por naturaleza, esta sujeto a cambios. Estos contienen potencialidades que se expresan diferencialmente de acuerdo a cada naturaleza individual y entorno social, incluyendo el estado de salud del individuo, las condiciones de vida, la nutrición y la educación.

Artículo 4

El genoma humano en su estado natural no deberá tener réplicas con el propósito de obtener ganancias.

B. DERECHOS CONCERNIENTES A LA PERSONA

Artículo 5

a) La investigación, el tratamiento y diagnóstico que afecte individualmente al genoma deberá ser emprendida únicamente después de una rigurosa apreciación de los riesgos potenciales y los beneficios pertinentes y deberán estar, además, en concordancia con cualquier otro requerimiento de la Ley nacional.

b) En todos los casos, prioritariamente, deberá ser obtenido el consentimiento libre e informado de la persona concerniente. Si ésta última no está en posición consciente, deberá obtenerse el consentimiento y autorización prescrita por la Ley, guiado en el mejor beneficio de la persona.

c) Deberá de ser respetado el derecho de cada individuo para decidir no importando si está informado o no de los resultados del examen genético y sus consecuencias.

d) En caso de investigación, los protocolos deberán, además, ser sometidos a revisión en concordancia con los estándares y normas nacionales e internacionales de investigación relevantes.

e) De acuerdo a la Ley una persona no tiene capacidad para consentir la investigación que afecte a su genoma pero podría hacerlo únicamente en beneficio directo a su salud, sujeto a autorización y en condiciones protegidas prescritas por Ley. La investigación que no tenga como expectativa directamente el beneficio de la salud podría únicamente ser emprendida, excepcionalmente, con las más altas restricciones y exponiendo a la persona a los mínimos riesgos y los mínimos agobios, y sí la investigación se dirige a contribuir al beneficio de la salud de otras personas de la misma edad o con la misma condición genética, sujeta a las condiciones prescritas por la Ley, a condición de que la investigación sea compatible con la protección de los derechos humanos.

Artículo 6

Ninguna persona será sujeto de discriminaciones con base en sus características genéticas ya que esto atenta e infringe los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humanas.

Artículo 7

El dato genético asociado con la identificación de la persona y guardado y procesado para propósitos de investigación y cualquier otro propósito deberá mantenerse confidencialmente en condiciones previstas por la Ley.

Artículo 8

Toda persona deberá tener derecho, de acuerdo a las leyes internacionales y nacionales a una indemnización por daños y perjuicios como resultado directo y consecuencia determinante de una intervención que haya afectado a su genoma.

Artículo 9

Con el fin de proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, las limitaciones a los principios de consentimiento y confidencialidad podrán únicamente ser prescritos por Ley, respetando las razones que determinan el Derecho internacional Público y el Derecho internacional de los derechos humanos.

C. INVESTIGACION SOBRE EL GENOMA HUMANO

Artículo 10

Ninguna investigación o sus aplicaciones concernientes al genoma humano, en particular el campo de la biología, genética y medicina, debe prevalecer sobre el respeto a los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana de las personas o, en todo caso, aplicable a los grupos humanos.

Artículo 11

Las prácticas contrarias a la dignidad humana, tales como la clonación de entes humanos, no serán permitidas. Estados y organizaciones internacionales competentes son invitados a cooperar en la identificación de tales prácticas, determinando, nacional e internacionalmente, las medidas apropiadas que tomen para asegurar que los principios emprendidos en esta Declaración sean respetados.

Artículo 12

a) Los beneficios y avances en biología, genética y medicina, concernientes al genoma humano, deberán ser válidos para todos, en la perspectiva de la dignidad humana y los derechos de cada individuo.

b) La libertad de investigación, necesaria al progreso del conocimiento, es parte de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación, incluyendo las de la biología, la genética y la medicina, concernientes al genoma humano, deberán esforzarse por eliminar el sufrimiento y mejorar la salud de los individuos y a la humanidad como un todo.

D. CONDICIONES PARA EL EJERCICIO DE LA ACTIVIDAD CIENTIFICA

Artículo 13

Las responsabilidades inherentes a las actividades de los investigadores, incluyendo específicamente, la precaución, la honestidad e integridad intelectuales de quienes llevan cabo su investigación, tanto como en la presentación como en la utilización de sus descubrimientos, deberán estar sujetos a una atención particular en el campo de la investigación del genoma humano, debido a las implicaciones éticas y sociales. Los decisores de la política científica, públicos y privados, tienen una particular responsabilidad al respecto.

Artículo 14

Los Estados deberán tomar medidas para favorecer las condiciones materiales e intelectuales a la libertad de investigación sobre el genoma humano y considerar las implicaciones éticas, legales, sociales y económicas de esas investigaciones, sobre la base de los principios contenidos en esta Declaración.

Artículo 15

Los Estados deberán tomar las medidas apropiadas para proveer el marco del libre ejercicio de la investigación sobre el genoma humano con el debido respeto a los principios contenidos en esta Declaración, dirigidos a salvaguardar los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y la protección de la salud públicas. Estas deberán dirigirse a asegurar que los resultados de la investigación no sean usados para propósitos no pacíficos.

Artículo 16

Los Estados deberán reconocer el valor de promover, en diversos niveles apropiados, el establecimiento de comités éticos independientes, multidisciplinarios y pluralistas, para asesorar los aspectos éticos, jurídicos y sociales, relevantes de la investigación sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

E. SOLIDARIDAD Y COOPERACION INTERNACIONAL

Artículo 17

Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad entre los individuos, familias y grupos humanos que son particularmente vulnerables a ser afectados por enfermedad o incapacidad de un carácter genético. Los Estados deberán cuidar particularmente la investigación sobre la identificación, prevención y tratamiento de enfermedades genéticamente basadas o genéticamente influenciadas, particularmente raras tales como enfermedades endémicas las cuales afectan un gran número de la población mundial.

Artículo 18

Los Estados deberán hacer esfuerzos, con la vigilancia debida respecto de los principios contenidos en ésta Declaración, para cuidar la difusión internacional del conocimiento científico concerniente al genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética, vigilando, protegiendo la cooperación científica y cultural, particularmente entre los países industrializados y los países en desarrollo.

Artículo 19

a) En el marco de la cooperación internacional con los países en desarrollo, los Estados industrializados deberán fomentar que:

1. La asesoría de los riesgos y beneficios pertinentes a la investigación sobre el genoma humano sea acertada y su abuso prevenido;

2. La capacidad de los países en desarrollo para dirigir la investigación sobre biología y genética humanas, tomando en consideración sus problemas específicos, esté desarrollada y fortalecida;

3. Los países desarrollados pueda beneficiarse de los logros de la investigación científica y tecnológica así como su uso en favor del progreso económico y social pueda ser para beneficio de todos;

4. El libre intercambio del conocimiento e información científicas en áreas de la biología, genética y medicina, sea promovida;

b) Organizaciones internacionales sostengan y promuevan las medidas tomadas por los Estados para los propósitos arriba mencionados.

F. PROMOCION DE LOS PRINCIPIOS DE ESTA DECLARACION

Artículo 20

Los Estados deberán tomar las medidas y los medios apropiados para promover los principios de esta Declaración, tales como la educación, incluyendo aquéllos áreas que conducen la investigación y tratan campos interdisciplinarios, así como a través de la promoción educativa en bioética, en todos los niveles, específicamente dirigidos a los responsables de las políticas científicas.

Artículo 21

Los Estados deberán tomar medidas apropiadas para alentar otras formas de investigación, circulación y difusión de la información que conduzcan a elevar la conciencia de la sociedad y de todos sus miembros y de sus responsabilidades resguardando los valores fundamentales relativos a la defensa de la dignidad humana, la cual deberá ser puesta en relieve por la investigación biológica, genética y médica y sus aplicaciones. Los Estados deberán comprometerse a facilitar para éste propósito una discusión internacional abierta, garantizando la libertad de expresión de las diversas opiniones socioculturales, religiosas y filosóficas.

G. IMPLEMENTACION DE LA DECLARACION

Artículo 22

Los Estados deberán hacer esfuerzos y promover los principios contenidos en esta Declaración y deberán, a través de los medios y las medidas apropiadas, promover su implementación.

Artículo 23

Los Estados deberán tomar las medidas necesarias y promover, por medio de la educación, circulación y difusión de la información, respecto de los principios arriba mencionados y cuidar su reconocimiento y aplicación efectiva. Los Estados deberán dirigir y alentar los intercambios y redes entre comités éticos independientes, con aquéllos ya establecidos, protegiendo su plena colaboración.

Artículo 24

El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO deberá contribuir a la difusión de los principios contenidos en esta Declaración y fomentar el examen de los valores puestos en relieve por las aplicaciones y la evolución de las tecnologías en cuestión. Este deberá organizar consultas apropiadas con las partes concernientes, así como los grupos vulnerables. Este deberá hacer recomendaciones, de acuerdo con los procedimientos estatuarios de la UNESCO, dirigidos a la Conferencia general, y advirtiendo de los fines de esta Declaración, en particular la identificación de prácticas que podrían ser contrarias a la dignidad humana, tales como las intervenciones de germen frontera.

Artículo 25

Nada en esta Declaración podrá ser interpretado, esencialmente por cualquier Estado, grupo o persona, y reclamar la pretensión de emplear en cualquier actividad y ejecutar en cualquier acto, lo contrario a los derechos humanos y las libertades fundamentales, incluyendo específicamente los principios contenidos en esta Declaración.

<image>

Fuente: <http://www.unesco.org/ibc>

Versión original en inglés.

Traducido por Enrique Nieto Sotelo. Especialización en Educación y Derechos Humanos. UPN.