



Consejo Económico
y Social

Distr.
GENERAL

E/CN.4/Sub.2/AC.4/1998/4
4 de junio de 1998

ESPAÑOL
Original: INGLÉS

COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS
Subcomisión de Prevención de Discriminaciones
y Protección a las Minorías
Grupo de Trabajo sobre Poblaciones Indígenas
16° período de sesiones
27 a 31 de julio de 1998
Tema 6 del programa provisional

ACTIVIDADES NORMATIVAS: EVOLUCIÓN DE LAS NORMAS RELATIVAS
A LOS DERECHOS DE LAS POBLACIONES INDÍGENAS

La investigación sobre la diversidad del genoma humano
y las poblaciones indígenas

Nota de la Secretaría

Introducción

1. La ciencia moderna se ha desarrollado hasta tal punto, que los científicos están intentando ahora conocer los orígenes de la evolución y curar enfermedades mediante la investigación de los genes humanos, animales y vegetales. Mientras que en lo que respecta a los genes vegetales y animales esta práctica lleva ya algún tiempo, sólo recientemente han comenzado a utilizarse genes humanos en la investigación. Por consiguiente, el debate sobre los problemas éticos y jurídicos derivados de la utilización de genes humanos en la investigación es también relativamente nuevo. Paralelamente, la investigación científica en general ha ido pasando del patrocinio del Estado a la financiación privada, con la inevitable influencia del factor lucrativo en este campo. De resultas de ello, muchos proyectos importantes de investigación científica, incluidos los que se realizan en la esfera del genoma humano, están ahora en manos de grandes empresas farmacéuticas y no de universidades o de institutos de investigación gubernamentales.

2. Estos cambios rápidos han producido en algunos observadores la sensación de que las repercusiones éticas y jurídicas de las investigaciones sobre el genoma humano no han sido tenidas debidamente en cuenta por quienes realizan emprenden ese trabajo y se benefician de él. Esas repercusiones se producen en cada una de las etapas del trabajo, o sea, en la creación misma de los proyectos de estudio del material genómico humano, en el acopio de muestras, en la subsiguiente investigación y posible manipulación de genes y en los productos y resultados que se derivan de las investigaciones.

3. Las poblaciones indígenas han entrado en contacto con las investigaciones sobre el genoma humano fundamentalmente como objeto de las mismas en el Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano (PDGH), que se describe más adelante. El debate sobre la ética y la legalidad de esas investigaciones en lo que se refiere a las poblaciones indígenas debería centrarse en los problemas del consentimiento para convertirse en objeto del PDGH y de sus posibles derechos a gozar de los beneficios de la investigación desde el punto de vista financiero, médico y antropológico. Con la presente nota no se pretende juzgar el Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano, sino más bien ofrecer un punto de partida para el debate de los problemas complejos y no exentos de carga emocional que rodean la participación de las poblaciones indígenas en dicho proyecto. Teniendo en cuenta la resolución 1997/15 de la Subcomisión de Prevención de Discriminaciones y Protección a las Minorías, en que se reconoce la necesidad de analizar sistemáticamente este asunto, así como el creciente debate y la manifiesta desconfianza al respecto, se ha juzgado útil proporcionar cierta información preliminar sobre las investigaciones en esa esfera.

La colección de muestras del genoma humano

4. Genoma es todo el ADN de un organismo, incluidos sus genes. Los genes transportan información para la producción de todas las proteínas que necesita el organismo. Las proteínas determinan el aspecto del organismo, su resistencia a la enfermedad y otras muchas características. El ADN está constituido por cuatro sustancias químicas parecidas, llamadas bases, que se identifican con los códigos A, T, C, G. En un genoma, las bases se repiten millones o miles de millones de veces. La variedad de las combinaciones de esas cuatro bases constituye el fundamento de la diversidad de la vida.

5. Antes de que pudieran aislarse genes en el tejido humano o en la sangre se hacían estudios sobre las proteínas. Sin embargo, su utilidad para la investigación era limitada, ya que las proteínas no varían mucho de una persona a otra. Durante el decenio de 1980, la ciencia de la genética molecular consiguió estudiar fragmentos de ADN humano que no codificaban proteínas, lo que dio lugar al descubrimiento de muchos polimorfismos (secuencias de ADN que varían de una persona a otra). Hay miles de polimorfismos, y esta diversidad está permitiendo identificar variaciones genéticas antes no detectadas dentro de las poblaciones y entre ellas.

El Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano

6. Un importante proyecto en la investigación sobre el genoma humano es la creación, en el ámbito del Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano, de un acervo de genes humanos internacional. El objetivo del PDGH es reunir muestras de ADN de más de 500 grupos lingüísticamente bien definidos de todo el planeta (Nature, vol. 381, mayo de 1996). Esos grupos se seleccionarán de entre 7.000 poblaciones de todo el mundo (a Europa se la considera aparte), que un grupo de antropólogos considere "dignas de estudio" (Science, vol. 258, 20 de noviembre de 1992, págs. 1300 y 1301). El trabajo práctico del proyecto consistirá en la toma de muestras de sangre o de tejidos de por lo menos 25 individuos de cada población que hayan dado previamente su "consentimiento informado" a nivel individual o comunitario.

7. En la determinación de los grupos considerados "dignos de estudio" entran una serie de factores. Los grupos de población aislados son sumamente valiosos porque pueden proporcionar una información genética peculiar de ellos y no "enturbiada" por la mezcla con otros grupos. Muchas poblaciones indígenas viven en comunidades muy aisladas, por lo que han conservado "puras" sus líneas sanguíneas y son, por lo tanto, enormemente valiosas como objeto de estudio del PDGH (Nature, op. cit.). Además, se piensa que varios de esos grupos no durarán mucho tiempo más, por la tendencia a mezclarse con otros grupos o por el peligro de total extinción. Los organizadores del proyecto han insistido en la necesidad de actuar con rapidez para registrar el ADN de esos grupos antes de que desaparezcan: "todos están de acuerdo en que ha de darse la máxima prioridad a las poblaciones especiales e históricamente vitales que están en peligro de extinción o de ser asimiladas" (Science, op. cit.).

Los beneficios previstos del Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano

8. Los partidarios del PDGH han aducido que el Proyecto redundará en beneficio de la humanidad y de la ciencia en general, y más específicamente de los grupos participantes. Parece razonable afirmar que la mayoría de los partidarios da prioridad a lo primero. Se ha indicado que el PDGH beneficiará a cuatro esferas principales de la investigación, enriqueciendo así el acervo de conocimientos de toda la humanidad: el estudio de los orígenes y de la prehistoria del ser humano; el estudio de la estructura social, por ejemplo, los patrones de apareamiento y de matrimonio; el estudio de la adaptación y la enfermedad, por ejemplo, la anatomía, la fisiología y la vulnerabilidad a las enfermedades; y la antropología forense (técnicas de identificación de grupos). El creador del PDGH es el Sr. Luigi Luca Cavalli-Sforza, genetista de poblaciones y profesor emérito de la Universidad de Stanford de California, quien afirma que el PDGH permitirá crear un acervo de conocimientos sobre la historia de la diferenciación étnica moderna y de la variación humana, y destaca la importancia de identificar los vínculos entre el idioma y otras características culturales y la distribución de los perfiles genéticos en todo el mundo.

9. En un documento preparado en 1993 para el Comité de Asuntos Gubernamentales del Senado de los Estados Unidos, en el que se refería más específicamente a la difícil situación de las poblaciones indígenas y a cómo el Proyecto podría ayudarles, el Sr. Cavalli-Sforza afirmó lo siguiente:

"Las investigaciones del Proyecto pueden dar a conocer la carga que pesa sobre determinadas poblaciones. Asimismo, el Proyecto puede generar un mayor conocimiento e interés públicos acerca de la diversidad cultural y de la conveniencia de mantenerla. Naturalmente, será imposible llegar con el Proyecto a todas las poblaciones necesitadas: sobre la base de los diferentes idiomas existentes, en el mundo hay alrededor de 5.000 poblaciones, y el Proyecto sólo podrá llegar a un 10% de ellas."

Además, el Comité Norteamericano del Proyecto explicó en 1994:

"A largo plazo, las poblaciones que participen en el Proyecto sabrán más de su historia y de sus orígenes. Es evidente que algunas poblaciones, tanto del mundo en desarrollo como del desarrollado, tal vez no estén muy interesadas en lo que la ciencia deduzca de esas investigaciones, contentándose con sus propias explicaciones. Sin embargo, incluso las poblaciones que no buscan explicaciones científicas a sus orígenes pueden beneficiarse a la larga del descubrimiento de información médica útil acerca de su vulnerabilidad a enfermedades o de su tratamiento. Como los datos genéticos pueden recuperarse también de los huesos, la dentadura y los tejidos blandos, algunas poblaciones pueden tener interés en utilizar este método para identificar restos humanos recientes o antiguos en sus tierras o en los alrededores."

Inquietudes suscitadas por el Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano

10. Se ha registrado una enérgica oposición a la colección de muestras de genoma humano de las poblaciones indígenas por parte de sus representantes y de otras instancias. La American Indian Law Alliance y otros oponentes denominan el PDGH el "Proyecto Vampiro", aludiendo a la toma de muestras de sangre y de piel de seres humanos vivos, y todos los participantes en el Proyecto albergan ciertas inquietudes, por ejemplo en lo que se refiere al consentimiento plenamente informado y a los derechos de propiedad sobre la información reunida. Sin embargo, estos y otros problemas que entraña el Proyecto parecen afectar de manera muy especial a los grupos indígenas por una serie de razones, entre ellas las estructuras de las creencias tradicionales o la conciencia de su escaso poder de negociación. Las dificultades en relación específicamente con las poblaciones indígenas comprenden la actitud del Proyecto ante ellas, la violación percibida de sus valores culturales y religiosos por la intervención en el cuerpo humano, los posibles efectos que la información recogida pueda tener en la comunidad muestreada, los problemas para obtener el consentimiento plenamente informado para la toma de muestras de parte de la autoridad competente de la comunidad (que puede no ser simplemente el participante individual) y los derechos de propiedad del participante sobre las muestras y los productos de la investigación.

11. Las muestras de genoma humano se toman mediante la donación de sangre, la extracción de otro tipo de tejido, por ejemplo cabellos, o el raspado de la piel del interior de la mejilla. Esta extracción de sangre y de tejido humano es sumamente chocante para algunas culturas indígenas, de un modo que la ciencia occidental no llega a entender. Además, la práctica científica occidental de intentar descomponer la naturaleza en sus elementos más pequeños es la antítesis del respeto indígena por la naturaleza, considerada como un todo sagrado. Esta idea aparece expresada en la Declaración de las poblaciones indígenas del hemisferio occidental acerca del Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano, adoptada en Phoenix (Arizona) en 1995, que se opone al Proyecto y critica los esfuerzos de la ciencia occidental "para negar la complejidad de toda forma de vida aislándola y reduciéndola a sus mínimos componentes... alterando [así] su relación con el orden natural".

12. Algunas poblaciones indígenas consideran el Proyecto como una nueva forma de colonialismo, con resonancias siniestras; el mundo occidental les ha arrebatado sus tierras y animales y ha destruido su cultura, y ahora quiere tomarse los elementos científicamente valiosos de las poblaciones mismas y dejarlas desaparecer. Asimismo, los grupos indígenas se han ofendido mucho por los comentarios hechos en el ámbito del PDGH de que hay que reunir los datos de su ADN antes de que "desaparezcan", por extinción o por la mezcla con otros grupos de población.

13. Se alega asimismo que el Proyecto es potencialmente racista, ya que se basa en los conceptos obsoletos de raza y de que los grupos humanos pueden definirse por características genéticas que varían de un grupo a otro de manera distintiva. Lo menos que se teme es que la información sea secuestrada con fines políticos en apoyo de los argumentos de que determinados grupos de población son genéticamente superiores o inferiores. En un informe titulado "La bioética y la investigación genética en la población humana", presentado en noviembre de 1996 al Comité Internacional de Bioética de la UNESCO en su tercer período de sesiones, se señala que existe mayor diversidad dentro de las poblaciones que entre ellas y que, según los genetistas de poblaciones, su ciencia no ofrece una base científica para creer que determinadas razas (como sea que se defina el término) son superiores a otras. Sin embargo, el informe señala la inquietud que suscita el hecho de que algunos especialistas científicos que participan en el proyecto no reconozcan la necesidad de tener en cuenta las posibles repercusiones racistas de su trabajo.

14. Los organizadores del Proyecto hacen hincapié en que se pedirá el consentimiento informado a los participantes. Qué se entiende exactamente por "consentimiento informado" y cuál es la mejor manera de garantizarlo son cuestiones difíciles cuando se trata de comunidades aisladas con escasos o nulos conocimientos científicos occidentales. El consentimiento informado supone que los participantes en el Proyecto estén plenamente informados, sepan perfectamente por qué se toman las muestras, y conozcan sus derechos sobre ellas y sobre los conocimientos que se adquieran mediante el estudio, así como las posibilidades de compensación financiera por la toma de muestras y los resultados que de ellas se deriven.

15. Si la extracción de ADN de la sangre y del tejido humano y los conocimientos que se pueden recabar de esa labor son conceptos difíciles de explicar incluso a personas con buena formación, cabe prever que será aún más arduo explicarlos exhaustivamente a las poblaciones rurales aisladas. Para franquear este obstáculo se confía mucho en los antropólogos que han tenido relaciones con las poblaciones objeto de estudio. Sin embargo, a algunos representantes indígenas les preocupa que también los antropólogos se estén interesando demasiado en la "caza de genes" y no lo suficiente en los aspectos culturales y sociales de las poblaciones que estudian.

16. Otra importante dificultad para los científicos es obtener el consentimiento para la toma de muestras de parte de la autoridad idónea. Se comprende que para los científicos lo más fácil es obtener el permiso del individuo, posiblemente con el incentivo de un reconocimiento médico, o quizá incluso con cierta compensación monetaria. Muchas comunidades indígenas tienen una estructura decisoria comunal o jerárquica que relega a segundo término el derecho del individuo a dar su consentimiento, particularmente cuando éste tiene repercusiones para toda la comunidad. Por otra parte, tampoco parece satisfactorio que la autorización la dé un dirigente de la comunidad sin el consentimiento plenamente informado del individuo en cuestión. Por ironía del destino, las características de los grupos que los hacen tan atractivos desde el punto de vista científico dificultan también en sumo grado el manejo de las repercusiones culturales del Proyecto en cada uno de ellos.

17. Los beneficios financieros o médicos pueden ser un fuerte incentivo para la participación en el Proyecto. Sin embargo, en el informe del CIB se señalan los problemas éticos que plantea un pago de ese tipo y se afirma que no hay que ofrecer una compensación indebida para asegurar la participación en el muestreo, que podría ser muy difícil de controlar dada la relación de poder unilateral que existe en las zonas más pobres del mundo. Los beneficios financieros deberían considerarse en términos de comunidades y no de individuos. Asimismo, se propone que los participantes podrían recibir otro tipo de beneficios, por ejemplo el tratamiento médico o los resultados antropológicos y médicos de la investigación. Pero estas propuestas pueden tropezar con dificultades. Algunos consideran que la prestación de tratamiento médico a cambio de las muestras no es más que una cortina de humo que oculta la falta del consentimiento pleno. Comunicar a las comunidades participantes los resultados obtenidos puede significar entregar conocimientos que entren en conflicto con sus creencias tradicionales en relación, por ejemplo, con su origen, que tal vez no quieran saber o no quieran que otros sepan.

18. El objetivo del PDGH es constituir un acervo de genes de amplio acceso y de uso general, con importante información acerca de los orígenes de las muestras. Los grupos indígenas han pedido que el acceso a esa información sea limitado para evitar su utilización en detrimento del grupo en cuestión. Por ejemplo, si se descubre que un grupo tiene genéticamente un alto riesgo de contraer una determinada enfermedad y una compañía de seguros llega a saberlo, puede que ésta niegue su cobertura a los miembros de esa comunidad. Como caso extremo, también se ha expresado preocupación por la posibilidad de que esos conocimientos puedan utilizarse para la fabricación de armas biológicas contra determinados grupos indígenas.

19. La investigación con muestras de genoma humano ha propiciado adelantos en el tratamiento de muchas enfermedades, incluidos el cáncer y el SIDA. Se entiende, pues, que esos conocimientos sean tan valiosos desde el punto de vista financiero y que la obtención de patentes sobre líneas celulares humanas se haya convertido en un gran negocio. El titular de una patente tiene derechos legales sobre el objeto de ésta y, por lo tanto, sobre todos los beneficios que puedan obtenerse de él. Los que se oponen a que se patenten genes humanos argumentan que la identificación de un genoma humano es un descubrimiento y no un invento, por lo que no puede ser patentado, como ocurre con las leyes de la naturaleza, que se consideran un descubrimiento de algo ya existente y, por lo tanto, no un invento.

20. Sin embargo, las patentes sobre el material genómico humano son una realidad y han sido aceptadas por los tribunales de algunos países. El caso que abrió camino en los Estados Unidos de América, Moore c. Administración de la Universidad de California..., determinó que una vez que el tejido humano se ha extraído con el consentimiento de la persona, ésta no tiene más derechos sobre ese material y, por lo tanto, no puede obtener beneficios financieros de la investigación. En 1985, el Sr. John Moore, empresario estadounidense, interpuso una demanda en la que sostenía que se le habían sustraído células sanguíneas mientras se hallaba en tratamiento contra la leucemia en la Universidad de California. Durante el tratamiento, el médico del Sr. Moore había desarrollado una línea celular que se utilizaba para combatir el cáncer. La Universidad había presentado una solicitud de patente sobre esa línea celular, que utilizaba para fabricar preparaciones farmacéuticas con fines comerciales. El Tribunal Supremo de California dictaminó que el Sr. Moore no tenía derechos de propiedad sobre las células extraídas de su cuerpo, por lo que tampoco tenía derecho a los beneficios derivados de la investigación sobre ellas.

21. También se han presentado solicitudes de patente sobre las células de poblaciones indígenas. En 1993, la Secretaría de Comercio de los Estados Unidos intentó patentar la línea celular de una mujer indígena guaymí de 26 años, del Panamá. Se había descubierto que la población guaymí tenía un virus y unos anticuerpos particulares que eran de utilidad para las investigaciones sobre el SIDA y el cáncer. Esa solicitud de patente se retiró después de una protesta pública, pero a partir de entonces las autoridades estadounidenses han ganado otros casos. Por ejemplo, el 14 de marzo de 1995, el Instituto de Salud Nacional estadounidense patentó el ADN de un hombre indígena de la población hagahai del altiplano remoto de Papua Nueva Guinea. La patente cubre una línea celular con el ADN hagahai no modificado. Entre 1981 y 1995 se expidieron en el mundo 1.175 patentes de secuencias de ADN humano. Más de tres cuartas partes de esas patentes son de propiedad privada, en su mayor parte empresas con sede en el Japón y los Estados Unidos de América (Nature, vol. 380, 4 de abril de 1996, págs. 33 a 38).

22. Contra la concesión de patentes sobre el material humano se esgrimen dos argumentos principales. El primero es que las patentes sobre cualquier tipo de vida -humana, animal o vegetal- resultan inaceptables en muchas culturas por diversas razones, entre ellas el respeto por la naturaleza, las creencias

religiosas y la actitud de que "hay cosas que no se venden". Para muchas comunidades indígenas y de otro tipo, la sangre es un don sagrado y la participación de empresas con fines de lucro en esa transacción equivale a la mercantilización de los seres humanos y de sus cuerpos. El segundo argumento es que, en la práctica, no es probable que la persona que aporta el material reciba los beneficios financieros que se derivan de la patente, y si obtiene algún beneficio es por generosidad del titular de la patente y no por algún derecho legal. Este último problema afecta a todo individuo y comunidad participante, y es evidente que las poblaciones indígenas tienen un acceso mínimo al asesoramiento jurídico y al poder político que harían falta para garantizar un resultado satisfactorio.

23. Los organizadores del PDGH hacen hincapié en que el objetivo del Proyecto no es hacer dinero sino ampliar los conocimientos, y en que no tienen la intención de patentar las muestras o productos resultantes. Afirman, asimismo, que los eventuales beneficios financieros deberían remitirse a las poblaciones muestreadas. Sin embargo, el objetivo del Proyecto es constituir un banco de genes que sea accesible a los científicos en general. Incluso si los del Proyecto están dispuestos a reconocer los derechos de las poblaciones muestreadas, los que después utilicen el banco de genes pueden no estar de acuerdo con ello. De hecho, dado el volumen actual de patentes en manos privadas, las consideraciones comerciales son fundamentales en la investigación científica con material genómico humano.

24. Incluso si se prevé alguna forma de compensación de los participantes, esto crea más problemas, sobre todo en lo que respecta a la distribución de los derechos entre los individuos y la comunidad. ¿A quién deben ir los beneficios? En los sistemas jurídicos occidentales, los derechos legales los ostentan las "personas jurídicas", es decir, un individuo o una empresa registrada. El informe del CIB plantea la cuestión siguiente: "¿Puede un individuo ceder las recompensas comerciales por conocimientos científicos futuros a la población a la que pertenece?". Si la respuesta es negativa, ¿cómo se entregarán los fondos a la comunidad? La inyección de una gran cantidad de dinero en una comunidad relativamente pobre puede provocar daños irreparables a su cultura tradicional. El pago de derechos de patente puede aumentar el peligro de mercantilización de los seres humanos, en lugar de reducirlo. Por otra parte, privar a la comunidad de esos fondos equivale a pasar por alto su contribución esencial al proyecto.

25. Se han propuesto soluciones intermedias, por ejemplo, la creación de un fondo fiduciario administrado por un órgano independiente en beneficio de las poblaciones en cuestión. Pero esta no es una respuesta para quienes consideran que tienen derecho a mantener el control legal de los productos desarrollados a partir de sus genes o con ayuda de ellos.

Problemas éticos y jurídicos

26. Numerosos grupos de intereses, entidades de investigación y órganos legislativos y varias organizaciones internacionales han planteado la cuestión de las posibles repercusiones éticas y jurídicas de la colección de material genómico humano. Algunas organizaciones indígenas y representantes

de poblaciones indígenas han pedido la prohibición inmediata de la colección de genoma humano. Por ejemplo, en febrero de 1995, un foro de poblaciones indígenas de Asia formuló una declaración ante el Parlamento Europeo en la que se oponía enérgicamente al PDGH y pedía su interrupción. En la Declaración de Beijing sobre las Mujeres Indígenas, que se formuló en la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, celebrada en 1995, se pidió la condena y supresión del Proyecto. Lo mismo lo han pedido otras comunidades, como el grupo de organizaciones indígenas que se reunió en noviembre de 1997 en la comunidad ukupseni en Kuna Yala (Panamá), que también adoptó una declaración sobre el Proyecto. En la Declaración de las poblaciones indígenas del hemisferio occidental acerca del Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano, 17 organizaciones de poblaciones indígenas de las Américas pidieron la supresión del PDGH y de los programas conexos, y que las organizaciones del sistema de las Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales trabajaran con las poblaciones indígenas para proteger todas las formas de vida contra la manipulación genética y la destrucción.

27. La Fundación Internacional para el Progreso Rural (RAFI), organización no gubernamental que ha participado en las protestas contra el PDGH y que trabajó activamente en el caso de la patente hagahai mencionado anteriormente, está pidiendo que en las disposiciones sobre la propiedad intelectual del Acuerdo General sobre Aranceles Aduaneros y Comercio se impongan restricciones más rigurosas a la concesión de patentes sobre el material genético humano. La RAFI ha pedido el reconocimiento de dos sistemas de valores: el indígena, que sería el "sistema de innovación cooperativo" y el de la ciencia moderna, representado por el "sistema de innovación institucional", así como el reconocimiento de la contribución y el valor del sistema indígena en lo que respecta a los suministros alimentarios, los sistemas agrícolas y las necesidades de medicamentos en todo el mundo.

28. Hay varios instrumentos internacionales de derechos humanos que pueden guardar cierta relación con este asunto. En el artículo 3 de la Declaración Universal de Derechos Humanos se afirma lo siguiente: "Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona", y en el artículo 5 se establece que "Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes". El artículo 12 establece que "Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques". El artículo 17 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos se hace eco de ese derecho, si bien se refiere a ataques "ilegales". En el párrafo 1) del artículo 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, se establece el derecho de toda persona a:

"a) participar en la vida cultural;

b) gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones;

c) beneficiarse de la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autora."

En el párrafo 18 de la Proclamación de Teherán se afirma lo siguiente:

"Si bien los recientes descubrimientos científicos y adelantos tecnológicos han abierto amplias perspectivas para el progreso económico, social y cultural, esta evolución puede, sin embargo, comprometer los derechos y las libertades de los individuos y por ello requerirá una atención permanente."

En el artículo 1 de la Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales, de la UNESCO, se establece lo siguiente:

"1. Todos los seres humanos pertenecen a la misma especie y tienen el mismo origen. Nacen iguales en dignidad y derechos y todos forman parte integrante de la humanidad.

2. Todos los individuos y los grupos tienen derecho a ser diferentes, a considerarse y ser considerados como tales. Sin embargo, la diversidad de las formas de vida y el derecho a la diferencia no pueden en ningún caso servir de pretexto a los prejuicios raciales; no pueden legitimar ni en derecho ni de hecho ninguna práctica discriminatoria, ni fundar la política de apartheid que constituye la forma extrema del racismo.

3. La identidad de origen no afecta en modo alguno la facultad que tienen los seres humanos de vivir diferentemente, ni las diferencias fundadas en la diversidad de las culturas, del medio ambiente y de la historia, ni el derecho de conservar la identidad cultural.

4. Todos los pueblos del mundo están dotados de las mismas facultades que les permiten alcanzar la plenitud del desarrollo intelectual, técnico, social, económico, cultural y político.

5. Las diferencias entre las realizaciones de los diferentes pueblos se explican enteramente por factores geográficos, históricos, políticos, económicos, sociales y culturales. Estas diferencias no pueden en ningún caso servir de pretexto a cualquier clasificación jerarquizada de las naciones y los pueblos."

29. El mencionado informe del CIB fue seguido de la Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos de la persona, aprobada unánimemente en la 29ª reunión de la Conferencia General de la UNESCO, el 11 de noviembre de 1997. La Declaración abarca muchas de las inquietudes de las poblaciones indígenas, a la vez que reconoce los beneficios que reportarían a la humanidad los valiosos descubrimientos que pudieran hacerse a raíz del estudio sobre los genes humanos. De ahí que no pida la abolición de la colección de muestras del genoma humano, sino que se procure establecer normas internacionales que aseguren los derechos humanos de los

participantes. La Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, en su 43º período de sesiones, aprobó la resolución 1997/71, titulada "Los derechos humanos y la bioética", en la que se alude a la necesidad de preservar la dignidad y la integridad del ser humano y de asegurar que los progresos científicos beneficien a las personas y se desarrollen respetando los derechos humanos fundamentales.

30. Otras organizaciones también han participado en el establecimiento de normas para este trabajo. La Organización sobre el Genoma Humano (HUGO), órgano internacional de coordinación de los estudios sobre genética humana, aprobó en marzo de 1996 una Declaración sobre los principios rectores de las investigaciones genéticas, elaborada por su Comité de Asuntos Éticos, Jurídicos y Sociales. El Comité basó sus recomendaciones en cuatro principios: el reconocimiento de que el genoma humano forma parte del patrimonio común de la humanidad; la adhesión a las normas internacionales de derechos humanos; el respeto de los valores, las tradiciones, la cultura y la integridad de los participantes; y la aceptación y defensa de la dignidad humana y de la libertad. El Comité recomendó que se prohibiera el recurso al aliciente indebido en forma de compensación a los individuos, familias y grupos de población que participaran en la cartografía génica, pero indicó que podrían concertarse acuerdos para, entre otras cosas, prestar atención sanitaria o establecer estructuras de información, o posiblemente utilizar para fines humanitarios un porcentaje de los eventuales derechos de patente.

31. En las recomendaciones se alude asimismo a la necesidad de obtener el consentimiento informado exento de coacción por parte de las autoridades científicas, médicas o de otro tipo. Tal consentimiento puede ser individual o familiar, o a nivel de comunidad y de poblaciones. Este asunto es considerado problemático en algunos círculos, ya que supone la posibilidad de que los científicos no tengan que obtener el consentimiento individual.

32. El Comité de derechos de propiedad intelectual de la HUGO preparó a finales de 1997 una Declaración sobre la concesión de patentes en relación con la publicación de secuencias brutas, aprobada por el Consejo de la HUGO, en la que reiteró su oposición a que se patentaran secuencias breves de fragmentos aislados aleatoriamente de genes codificadores de proteínas de función desconocida, pero aclaró que no se oponía a las patentes sobre los beneficios útiles que se derivaran de la información genética.

33. La 93ª Conferencia de la Unión Interparlamentaria aprobó por consenso una resolución sobre la bioética en que se subrayaba la urgencia, entre otras cosas, de elaborar principios internacionales respecto de la diversidad cultural, prohibir el lucro financiero con productos humanos y prohibir asimismo la concesión de patentes sobre genes humanos. La Organización de la Unidad Africana se comprometió, en su 32º período ordinario de sesiones, a fomentar el respeto de los derechos de los individuos en relación con este asunto y a alentar a los Estados miembros a que legislen y establezcan órganos consultivos de vigilancia a ese respecto. La Convención Europea sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina afirma en su artículo 21 que el cuerpo humano y sus partes no serán fuente, en cuanto tales, de lucro financiero (pero ello no incluye los pelos y las uñas, fuentes de ADN, ya que su recogida no se considera una afrenta a la dignidad humana). El informe del CIB observa que esto puede considerarse un juicio occidental.

34. Varios países han adoptado también medidas respecto de estas cuestiones. La India ha preparado una legislación para asegurar que los donantes de muestras de ADN reciban un porcentaje de los derechos de patente que se deriven de su utilización. Es posible que algunos países del Pacífico pidan a la Corte Internacional de Justicia una opinión consultiva acerca de la moralidad de las patentes sobre genes humanos; además, están preparando un Tratado del Pacífico sobre formas de vida exentas de patente. Varios otros países cuentan con una legislación sobre la ética en la medicina.

35. No todos los Estados apoyan la prohibición de que se patenten productos humanos. En la Cumbre para la Tierra celebrada en 1992 en Río de Janeiro, los Estados Unidos, uno de los principales participantes en el PDGH, expresaron el parecer de que los genes vegetales y animales pertenecen a un patrimonio internacional común, por lo que no son de la propiedad de quienes los detentan. De ello se sigue que los beneficios financieros que se obtengan de esos productos irán a quienes manipulen el depósito genético con fines comerciales. Numerosas poblaciones de los países en desarrollo, donde se encuentra la mayor parte de la diversidad genética, rechazan ese parecer, considerándolo exclusivo del Primer Mundo. Sin embargo, la opinión emitida recientemente por la Oficina de Patentes y Marcas del Departamento de Comercio de los Estados Unidos indica un posible cambio de actitud. La Oficina señala que los inventos orientados a la creación de quimeras humanas/no humanas podrían en determinadas circunstancias no ser patentables porque, entre otras cosas, no serían compatibles con los aspectos de política y moralidad públicas del requisito de la utilidad establecido en el derecho de patentes, ya que los tribunales han interpretado que ese requisito excluye las intervenciones consideradas perjudiciales para el bienestar, la buena política o la moral de la sociedad. (Lowell c. Lewis, caso federal N° 8568 (C.C. Mass. 1817), citado en Tool-O-Matic Inc. c. Proma Product- und Marketing Gesellschaft M.b.H., 945 F.2d 1546, 1552, 20 USPQ2d 1332, 1338 (Fed. Cir. 1991)).

El futuro del PDGH

36. A diferencia de las declaraciones de numerosos representantes indígenas, ni el informe del CIB ni la Declaración de la UNESCO piden que se abandonen proyectos tales como el PDGH. Más bien insisten en la necesidad de que se tengan en cuenta los derechos humanos básicos en la genética de poblaciones y abordan varias de las inquietudes, proponiendo posibles formas de solucionar los problemas, por lo menos en parte. Por ejemplo, piden que los grupos indígenas y los representantes de las comunidades participen en los debates del proyecto e instan a los investigadores a que estudien la historia del grupo que tengan previsto incluir en su investigación, teniendo en cuenta no sólo los asuntos que revisten interés científico sino también las repercusiones éticas, sociales e ideológicas de esa investigación en el grupo.

37. El informe del CIB hace hincapié en la necesidad del "consentimiento informado", definiendo determinados elementos mínimos de información que hay que proporcionar en el idioma del interesado antes de pedir el consentimiento para un muestreo o tratamiento, inclusive una descripción básica del

procedimiento que se va a seguir y de los riesgos y beneficios de la información resultante. Sin embargo, se señala que la probabilidad de obtener un consentimiento auténticamente informado es prácticamente nula, sobre todo porque nunca se podrá estar seguro de que la información proporcionada se haya entendido completamente. De ahí que en el informe se concluya que no se trata tanto de "consentimiento informado" cuanto de asegurar que los científicos informen adecuadamente a los participantes, teniendo en cuenta las necesidades culturales y religiosas y las aspiraciones de la comunidad.

38. En el informe se aborda asimismo la cuestión del consentimiento colectivo para ser objeto del estudio. En primer lugar se necesita la aprobación del gobierno, que habrá de ser complementada con el consentimiento de los individuos y de las comunidades/grupos locales seleccionados para el estudio, ya sea directamente o por conducto de líderes oficiales/no oficiales, representantes del grupo o intermediarios autorizados. El consentimiento ha de obtenerse de las personas más idóneas, teniendo en cuenta la estructura social de los grupos, sus valores, leyes, metas y aspiraciones, y debe garantizarse que la extracción física de muestras de saliva, piel, pelo o sangre no viole las normas culturales. Cada comunidad tendrá que debatir y acordar la forma en que dará el consentimiento.

Conclusión

39. Pese a las objeciones de numerosas poblaciones indígenas, el Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano sigue adelante. Cabe decir que se está creando una conciencia y una sensibilidad respecto de los problemas éticos y jurídicos que rodean la colección de genoma humano. Muchos proyectos en esta esfera cuentan ahora con un componente relativo a las repercusiones éticas, legales y sociales (ELSI), que asegura que un porcentaje del presupuesto del proyecto se dedique a cuestiones tales como el consentimiento informado, la vida privada y la educación de los participantes. Es posible que algunas de las preocupaciones de las poblaciones indígenas se disipen ante el interés internacional y local en tener una mayor comunicación con ellas y ante las modificaciones que se efectúen en el derecho de patentes. Sin embargo, otras inquietudes no podrán despejarse sin una prohibición completa de proyectos tales como el PDGH y de la concesión de patentes sobre el material genómico humano.
