**Consejo Económico
y Social**

LIMITADA

E/2001/L.24/Rev.1
26 de julio de 2001

ESPAÑOL

Período de sesiones sustantivo de 2001
Ginebra, 2 a 27 de julio de 2001
Tema 14 h) del programa
Discriminación y privacidad genética

Argentina: proyecto de resolución

Privacidad genética y no discriminación

El Consejo Económico y Social,

Guiándose por los propósitos y principios enunciados en la Carta de las Naciones Unidas, así como por la Declaración Universal de Derechos Humanos¹, los Pactos internacionales de derechos humanos² y los demás instrumentos internacionales de derechos humanos pertinentes,

Refiriéndose a la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para

¹ Resolución 217 A (III).

² Resolución 2200 A (XXI), anexo.

la Educación, la Ciencia y la Cultura el 11 de noviembre de 1997³, y a la resolución 53/152 de la Asamblea General de 9 de diciembre de 1998, en que la Asamblea hizo suya la Declaración,

Recordando la resolución 2001/71 de la Comisión de Derechos Humanos de 25 de abril de 2001 sobre la cuestión de los derechos humanos y la bioética⁴,

Recordando asimismo la decisión adoptada el 7 de mayo de 1998, por la cual el Consejo Ejecutivo de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura creó el Comité Internacional de Bioética, que está estudiando la cuestión de la confidencialidad y los datos genéticos,

Recordando además que la vida y la salud de las personas están inevitablemente vinculadas a la evolución de las ciencias biológicas y de las esferas sociales,

Reconociendo la importancia de los adelantos en la investigación genética, que han dado lugar a la determinación de estrategias de detección temprana, prevención y tratamiento de enfermedades,

Teniendo presente que la revolución genética tiene repercusiones y consecuencias trascendentales para toda la humanidad, y que su evaluación y sus aplicaciones deberían, por tanto, llevarse a cabo de forma abierta, ética y participativa,

Reconociendo la contribución que la sociedad civil involucrada en este asunto puede aportar a la protección de la privacidad genética y a la lucha contra la discriminación basada en las características genéticas,

Reafirmando que la información de carácter privado resultante de exámenes genéticos debe ser confidencial a tenor de lo dispuesto en la ley,

³ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Actas de la Conferencia General, 29ª reunión, vol. I, Resoluciones, resolución 16.

⁴ Véase Documentos Oficiales del Consejo Económico y Social, 2001, Suplemento N° 3 (E/2001/23).

Reconociendo que los datos genéticos correspondientes a determinada persona, en algunos casos, pueden ser específicos de otros miembros de la familia de esa persona o de otras personas, y que también deben tenerse en cuenta, al manejar esos datos, los derechos e intereses de estas personas,

Recalcando que dar a conocer la información genética de las personas sin su consentimiento puede causarles daño y discriminación en esferas como el empleo, la educación, la seguridad social y el seguro médico,

Recordando que, para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, la aplicación de los principios de consentimiento y confidencialidad sólo se podrá restringir conforme a la ley, por razones de peso dentro de los límites establecidos en el derecho internacional público y el derecho internacional en materia de derechos humanos,

1. *Insta* a los Estados a que garanticen que nadie sea objeto de discriminación debido a sus características genéticas;
2. *Insta también* a los Estados a que protejan la vida privada de las personas sometidas a exámenes genéticos y a que aseguren que estos exámenes se lleven a cabo con el consentimiento previo, expreso y libre de la persona, dado con conocimiento de causa, o por medio de autorización obtenida como prescribe la ley y de acuerdo con el derecho internacional público y el derecho internacional en materia de derechos humanos;
3. *Invita* a los Estados a que adopten las medidas apropiadas, entre otras cosas mediante la legislación, para impedir que la información y los exámenes genéticos se utilicen de modo que las personas o miembros de su familia u otras personas con las que pueda compartir determinadas características genéticas sean objeto de discriminación o exclusión en cualquier esfera, en particular las esferas sociales, médicas o las relacionadas con el empleo ya sea en el sector público o el privado;
4. *Exhorta* a los Estados a que promuevan, según corresponda, el establecimiento y la aplicación de normas que prevean una mayor protección de la reunión, el almacenamiento, la divulgación y la utilización de la información genética obtenida por medio de exámenes genéticos que pueda dar lugar a discriminación o a la intromisión en la vida privada;

5. *Insta* a los Estados a que sigan apoyando la investigación en la esfera de la genética humana y la biotecnología con sujeción a normas científicas y éticas aceptadas y teniendo presentes los posibles beneficios para todos, en especial los pobres, haciendo hincapié en que en esa investigación y en sus aplicaciones se deben respetar plenamente la dignidad humana, la libertad y los derechos humanos, así como la prohibición de todas las formas de discriminación basadas en las características genéticas;

6. *Pide* al Secretario General que señale la presente resolución a la atención de todos los gobiernos y de las organizaciones internacionales y las comisiones orgánicas pertinentes a fin de reunir la información y las observaciones que se reciban sobre su cumplimiento y que le presente un informe al respecto en su período de sesiones sustantivo de 2003.