



**Consejo Económico
y Social**

Distr.
GENERAL

E/CN.4/2003/98
10 de febrero de 2003

ESPAÑOL
Original: INGLÉS

COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS
59º período de sesiones
Tema 17 del programa provisional

PROMOCIÓN Y PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS

Los derechos humanos y la bioética

**Informe del Secretario General, presentado de conformidad con la
resolución 2001/71 de la Comisión***

* Este informe se presenta con retraso para incluir en él la información más reciente.

Resumen

En su resolución 2001/71, la Comisión de Derechos Humanos invitó al Secretario General a presentar un informe sobre los derechos humanos y la bioética a la Asamblea General en su quincuagésimo sexto período de sesiones. En el consiguiente informe (A/56/643), el Secretario General consideraba que la responsabilidad de adoptar nuevas medidas a este respecto debía corresponder a los órganos u organismos que ya hubieran preparado programas de actividades en este ámbito. Por consiguiente, el Secretario General recomendó que se pidiera a la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y a la Organización Mundial de la Salud (OMS) que, en colaboración con la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (ACNUDH), celebrasen nuevas consultas con otros órganos y organismos especializados de las Naciones Unidas para encontrar la mejor manera de garantizar la cooperación y la coordinación eficaz de las actividades. En estas consultas habría que examinar, entre otras cosas, la propuesta de la UNESCO de crear un comité interinstitucional y la posibilidad de establecer un grupo de trabajo de expertos independientes tal como sugirió la Comisión de Derechos Humanos, así como el mandato que tendrían estos órganos. Los resultados de dichas consultas debían incluirse en un informe que se presentaría a la Asamblea General en su quincuagésimo séptimo período de sesiones.

En enero de 2002 la Alta Comisionada para los Derechos Humanos organizó una Consulta de Expertos de alto nivel sobre los derechos humanos y la bioética, a fin de examinar las posibles cuestiones en las que la Oficina del Alto Comisionado podía dar seguimiento a la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de la UNESCO, y considerar las prioridades de la Oficina en lo referente a los derechos humanos y a los aspectos biotecnológicos del genoma humano. El informe de la Consulta de Expertos se adjunta en anexo al presente informe.

El informe contiene resúmenes de la información sustantiva proporcionada por Costa Rica, Cuba, México, Polonia y Venezuela, de conformidad con la resolución 2001/71.

Con objeto de disponer de la información más actualizada posible, la Secretaría ha pedido a los órganos competentes de las Naciones Unidas y a los organismos especializados que presenten toda la información complementaria que deseen poner en conocimiento de la Comisión de Derechos Humanos en su 59º período de sesiones. La información recibida se distribuirá en una adición al presente informe.

INTRODUCCIÓN

1. En su resolución 2001/71, la Comisión de Derechos Humanos invitó al Secretario General a presentar a la Asamblea General, en su quincuagésimo sexto período de sesiones, un informe relativo a la coordinación de las actividades y la reflexión en materia de bioética en todo el sistema de las Naciones Unidas, sobre la base de las contribuciones recibidas de los órganos pertinentes. En su informe (A/56/643), el Secretario General se refirió a la cuestión de la coordinación de las actividades sobre la bioética y a la posibilidad de establecer un grupo de trabajo de expertos independientes procedentes de la UNESCO, la OMS y la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI), entre otros organismos, que se encargarían de estudiar en particular, las posibilidades de seguimiento de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (en adelante "la Declaración").
2. El Secretario General consideró que la responsabilidad de adoptar nuevas medidas correspondía a los órganos u organismos que ya hubieran preparado programas de actividades en este ámbito. Por consiguiente, recomendó que se pidiera a la UNESCO y a la OMS que, en colaboración con la Oficina del ACNUDH, celebrasen nuevas consultas con otros órganos y organismos especializados de las Naciones Unidas para encontrar la mejor manera de garantizar la cooperación y la coordinación eficaz de las actividades, así como la reflexión y el seguimiento de la aplicación de la Declaración. En estas consultas habría que examinar, entre otras cosas, la propuesta de la UNESCO de crear un comité interinstitucional y la posibilidad de establecer un grupo de trabajo de expertos independientes tal como sugirió la Comisión de Derechos Humanos, así como el mandato que tendrían esos órganos, y los resultados de dichas consultas se incluirían en un informe que se presentaría a la Asamblea General en su quincuagésimo séptimo período de sesiones.
3. Los días 24 y 25 de enero de 2002, la Alta Comisionada para los Derechos Humanos organizó una consulta de expertos de alto nivel en derechos humanos y bioética para examinar posibles cuestiones en las que la Oficina del ACNUDH podía dar su seguimiento a la Declaración y considerar las prioridades de la Oficina en lo referente a los aspectos biotecnológicos de los derechos humanos y el genoma humano. En vista de la importancia de esta consulta de expertos, el informe de la misma se adjunta en anexo al presente informe.
4. La Oficina del ACNUDH ha recibido respuestas de los Gobiernos de los siguientes países a la solicitud de información que figuraba en la resolución 2001/71 de la Comisión de Derechos Humanos: Costa Rica, Cuba, Estados Unidos de América, México, Nicaragua y Polonia. Estas respuestas se recogen también en el informe. Con objeto de disponer de la información más actualizada posible, la Secretaría ha pedido a los organismos pertinentes que proporcionen, no más tarde del 28 de febrero de 2003, la información que deseen poner en conocimiento de la Comisión de Derechos Humanos en su 59º período de sesiones. La información recibida se distribuirá en forma de adición al presente informe.

I. RESUMEN DE LA INFORMACIÓN RECIBIDA DE LOS GOBIERNOS

Costa Rica

5. El Gobierno de Costa Rica presentó un informe muy completo que contenía, entre otras cosas, datos sobre los antecedentes históricos de la bioética, cuestiones relativas a las definiciones de la bioética y la legislación costarricense sobre este tema. Asimismo, el Gobierno de Costa Rica informó de las novedades en el plano regional, en particular la creación del Instituto Panamericano de Bioética en 1994. El Instituto tiene su sede en Santiago de Chile, y sus actividades han conseguido importantes resultados en la región latinoamericana, así como a nivel internacional.

6. La investigación científica y los experimentos sobre seres humanos están regulados por el Decreto ejecutivo N° 5463-SPBS, de 5 de diciembre de 1975. Dicho decreto dispone que cualquier tipo de investigación que cree un riesgo o peligro para los seres humanos sólo podrá efectuarse con el consentimiento explícito de las personas participantes. El artículo 6 del decreto describe los trámites para obtener el consentimiento requerido. Con arreglo a este mismo decreto se establecieron comités científicos encargados del control ético y la supervisión de los proyectos de investigación científica.

7. La manipulación genética y la investigación del código genético de los fetos están prohibidas. Esta prohibición se establece claramente en el Decreto ejecutivo N° 24029, de 3 de febrero de 1995, que regula las técnicas de reproducción asistida.

Cuba

8. EL Gobierno de Cuba mencionó la importancia de los esfuerzos desplegados en el sistema de las Naciones Unidas para promover la ética en las ciencias de la vida y, en particular, el objetivo de la realización auténtica del derecho de todas las personas y pueblos, sin discriminación alguna, a disfrutar de los beneficios del progreso científico y tecnológico.

9. El Gobierno destacó que Cuba había patrocinado la resolución 53/152 de la Asamblea General, en la que la Asamblea hizo suya la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, y expresó su apoyo a todo intento de promover el uso pacífico de la ciencia, y la cooperación internacional necesaria para garantizarlo. El Gobierno de Cuba declaró también que el genoma humano forma parte del patrimonio común de la humanidad y se declaró partidario de facilitar el acceso del público en general y de los especialistas de todos los países a los conocimientos relacionados con el genoma humano, oponiéndose a toda forma de discriminación basada en el conocimiento del código genético de los individuos.

10. El Gobierno de Cuba sostuvo que, en el contexto de los instrumentos internacionales de derechos humanos en vigor, una de las principales prioridades es la realización del derecho de todos a disfrutar de los beneficios del progreso científico y su aplicación. A este respecto, el Gobierno lamentó los que consideraba efectos perjudiciales del actual sistema internacional de la propiedad intelectual para el acceso de centenares de millones de personas, principalmente de los países en desarrollo, a los beneficios del progreso científico. El Gobierno condenó también el proceder de las empresas transnacionales que habían impugnado legalmente los esfuerzos de ciertos países al desarrollo para hacer accesibles a sus ciudadanos los beneficios del progreso

científico y técnico en todo el mundo, y en particular el acceso a las medicinas que necesitan las personas con VIH/SIDA. Asimismo, el Gobierno condenó el embargo impuesto por el Gobierno de los Estados a Cuba, que a su juicio privaba a los cubanos del acceso a los adelantos científicos.

11. El personal sanitario y los investigadores científicos de Cuba siguen un código de ética basado en valores reconocidos por las organizaciones internacionales competentes y en la creencia, expresada por el héroe nacional cubano José Martí, de que "patria es humanidad".

México

12. El Gobierno de México informó de que el derecho a la protección de la salud se había incorporado a la Constitución mexicana en 1983. Con posterioridad a esta fecha, varias instituciones han procedido a desarrollar esta idea.

13. Varias instituciones educativas de nivel terciario ofrecen cursos sobre bioética y en relación con los derechos humanos.

14. En 1992 se estableció en México una Comisión Nacional de Bioética, órgano federal autónomo del Ministerio de la Salud, con objeto de estudiar e investigar todos los aspectos de esta cuestión. La Comisión hace recomendaciones sobre las normas de comportamiento ético para los profesionales de la medicina, los servicios sanitarios y los órganos sociales y privados que se ocupan de los problemas y los dilemas inherentes a la salud y la dignidad de las personas. Aunque las recomendaciones o resoluciones de la Comisión no son vinculantes, su nivel técnico y su peso científico y moral les dan una considerable proyección. Asimismo, se han creado comités institucionales de bioética con objeto de promover la observancia de la obligación ética y profesional de respetar la vida y los derechos humanos. La Comisión funciona sobre la base de la Declaración Universal de Derechos Humanos, los Pactos Internacionales de Derechos Humanos y la Convención sobre los Derechos del Niño. Su actividad se inspira en:

- a) La necesidad de promover el progreso biomédico de los más necesitados;
- b) La necesidad de oponerse a todas las prácticas discriminatorias, y
- c) La importancia de fortalecer el derecho humano a la salud.

15. México es miembro del Comité Internacional de Bioética.

Polonia

16. La Constitución polaca prohíbe los experimentos científicos con seres humanos, incluidos los experimentos médicos, sin el consentimiento libremente expresado de éstos. La Constitución consagra también el derecho a la vida privada y el carácter confidencial de los datos relativos a la persona humana, con las excepciones previstas en la ley.

17. La Ley de la profesión médica, de 5 de diciembre de 1996, es la principal norma regulatoria de la ética médica en lo referente a los progresos de la biología, la medicina y la biotecnología. La disposición principal de esta Ley en relación con la Declaración es el artículo 29, que dispone que un experimento médico sólo podrá llevarse a cabo cuando el proyecto haya sido aprobado por una comisión independiente de bioética.
18. La legislación polaca no contiene ningún reglamento específico sobre los experimentos relativos al genoma humano, aparte de la disposición general sobre la realización de experimentos médicos. La Ley sobre los organismos genéticamente modificados, de junio de 2001, no menciona las modificaciones genéticas del genoma humano.
19. Se ha creado una serie de comisiones de bioética, cuyo visto bueno es necesario para llevar a cabo cualquier investigación biomédica/experimental. El Ministerio de Salud ha establecido una Comisión Bioética de Apelación, que examina las apelaciones contra las decisiones de las comisiones locales de bioética.
20. En abril de 2001 el Senado presentó al Sejm (cámara baja) un proyecto de ley para la creación de un Consejo Nacional de Bioética. Este Consejo formará parte de la Oficina del Primer Ministro a título de órgano asesor central en los problemas éticos, legales y sociales que plantean los progresos de la ciencia biológica y médica.

Venezuela

21. Según el Gobierno de Venezuela, las ideas expresadas en la resolución 2001/71 son compatibles con las disposiciones pertinentes de la Constitución venezolana de 1999.
22. Aunque en Venezuela no se ha establecido ninguna comisión nacional de bioética, varias instituciones nacionales cuentan con comisiones de bioética. Algunas de estas comisiones han empezado a preparar estudios sobre la cuestión de la bioética y los derechos humanos.
23. En 1999 el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas estableció un código de bioética y bioseguridad que sirve de marco a todas las actividades relativas a la bioética que se llevan a cabo en Venezuela.
24. En 2001, el Ministerio del Ambiente y los Recursos Renovables estaba considerando la introducción de un reglamento anexo a la Ley sobre la biodiversidad que regule el registro, el control y la supervisión de los productos que contengan organismos genéticamente modificados, o se deriven de los mismos. Este reglamento regularía también el establecimiento de una comisión nacional sobre la bioseguridad.

Anexo

INFORME SOBRE LAS CONSULTAS CON LOS EXPERTOS EN DERECHOS HUMANOS Y BIOTECNOLOGÍA (Ginebra, 24 y 25 de enero de 2002)

Introducción

1. A petición de la Alta Comisionada para los Derechos Humanos, los días 24 y 25 de enero de 2002 se reunió en Ginebra un grupo de expertos en derechos humanos y biotecnología. El mandato de la reunión era el siguiente:

- a) Con arreglo a la resolución 2001/71 de la Comisión de Derechos Humanos, examinar posibles cuestiones en las que la Alta Comisionada y su Oficina (ACNUDH) pueden dar seguimiento a la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO; y
- b) Considerar de manera más general las cuestiones y ámbitos de actuación a los que se debería dar prioridad en las actividades de la Alta Comisionada y de su Oficina en materia de derechos humanos y biotecnología (limitadas a las cuestiones de la genómica humana).

2. En el curso de la reunión los expertos determinaron los tres grandes temas prioritarios siguientes en la esfera de los derechos humanos y la biotecnología:

- reparto de beneficios y patentabilidad del material genético;
- discriminación; y
- género y sexo.

También se consideró que un cuarto tema, la clonación humana con fines de reproducción, era una de las prioridades actuales a la vista de la decisión adoptada por la Asamblea General en su resolución 56/93 de 12 de diciembre de 2001, de crear un comité especial "a fin de que examine la posibilidad de elaborar una convención internacional contra la clonación de seres humanos con fines de reproducción" (párr. 1).

I. Algunas generalidades sobre la declaración, la biotecnología, los derechos humanos y la ética

3. La Declaración es el texto principal del sistema de las Naciones Unidas en lo relativo a la biotecnología humana y los derechos humanos. Junto con las *Directrices* de aplicación adoptadas en 1999, la Declaración establece un marco para abordar los nuevos problemas de derechos humanos derivados de los progresos de la tecnología relacionada con el genoma humano. Con ello se complementan los criterios éticos que, en el pasado, se han aplicado a los dilemas médicos y biotecnológicos.

4. Los expertos examinaron la compleja relación existente entre los enfoques éticos y los derechos humanos. Ambos se basan en los mismos principios de respeto a la dignidad humana y

de creencia en la autonomía inherente a cada persona y en la integridad de cada ser humano. Si bien a menudo son complementarias, las normas creadas por la ética no son necesariamente iguales a las normas de derechos humanos. Además, la aplicación de las normas éticas y de derechos humanos en una situación determinada puede producir resultados muy distintos. El reconocimiento y la apreciación de estas semejanzas y diferencias entre ambos enfoques tienen gran importancia, ya que muchas veces se aplican simultáneamente en el ámbito de la biotecnología más que en ningún otro.

5. Los expertos estudiaron el concepto de la aplicación de un enfoque inspirado en los derechos humanos a las cuestiones de biotecnología; la mayor parte de este informe se basa en ese concepto. Un enfoque de esta índole (como su nombre indica) significa contemplar una cuestión determinada desde la perspectiva de los derechos y obligaciones impuestos por las normas internacionales de derechos humanos. En la actualidad el enfoque inspirado en los derechos humanos se aplica a un número cada vez mayor de esferas de actuación al empezarse a entender con mayor claridad el pleno alcance de las obligaciones derivadas de los derechos humanos (buen ejemplo de ello es la aparición de un enfoque inspirado en los derechos humanos en la programación del desarrollo). Al configurar las relaciones entre agentes en términos de derechos y obligaciones, el enfoque inspirado en los derechos humanos:

- a) Pone de relieve la *participación* de las personas en la adopción de decisiones;
- b) Introduce la *responsabilización* por los actos y las decisiones, lo que permite que los particulares puedan presentar reclamaciones por las decisiones que les perjudican;
- c) Procura impedir la *discriminación* entre las personas mediante el disfrute igual de derechos y obligaciones por parte de todos;
- d) *Emancipa* a los individuos al permitirles que usen sus derechos como instrumento de acción y para hacerse oír legítimamente en el proceso de adopción de decisiones; y
- e) Vincula la adopción de decisiones a todos los niveles con las *normas de derechos humanos acordadas* a escala internacional, como se dispone en los diversos pactos y tratados de derechos humanos.

Así pues, al aplicar un enfoque inspirado en los derechos humanos a la biotecnología se tienen en cuenta todos los derechos humanos pertinentes de todos los agentes y, en caso de conflicto, se procurará lograr un equilibrio entre los diversos derechos con miras a fomentar el respeto de todos ellos y de los titulares de derechos.

6. La importancia de la aplicación de los enfoques ético y de derechos humanos a la biotecnología guarda una amplia relación con su materia de estudio, que a menudo son los elementos esenciales de la vida humana. En cuestiones de esta índole hay varios puntos de vista enfrentados que corresponden a la comunidad, la religión o la cultura. En determinados temas, la superación de las divergencias o el acuerdo entre esos planteamientos discrepantes puede ser imposible. A este respecto, los expertos destacaron la importancia de buscar un consenso antes de tomar medidas de carácter normativo. Por consiguiente, se debe encontrar un equilibrio entre la respuesta a las presiones cada vez mayores para lograr una actuación normativa en este ámbito

(especialmente las presiones impuestas por el mercado con miras a la explotación comercial de las técnicas biotecnológicas) y la necesidad de lograr un consenso antes de actuar de ese modo.

7. En consecuencia, los derechos humanos tienen un papel muy matizado que desempeñan en la esfera de la biotecnología. Un enfoque inspirado en los derechos humanos no aportará todas las soluciones a los complejos dilemas con que se enfrenta la comunidad internacional, pero constituye un elemento crucial para abordar estos dilemas y es necesario que se reconozca como tal. Los expertos consideraron que todavía quedaba mucho por hacer en el análisis de los progresos de la biotecnología desde una perspectiva inspirada en los derechos humanos. El ACNUDH se encontraba en una posición única, por su mandato y por sus conocimientos especializados, para realizar o coordinar dicho análisis. Para ello, debía colaborar estrechamente con varios organismos especializados de las Naciones Unidas seleccionados.

8. La velocidad intrínseca de los progresos biotecnológicos tiene consecuencias para los enfoques ético y de derechos humanos. Ello significa que se deberán examinar con mucha atención cualesquiera medidas formales que se adopten para reglamentar la tecnología. En la medida de lo posible, se debería evitar que esta reglamentación quedara circunscrita a una sola tecnología para impedir que los nuevos progresos tecnológicos la hicieran innecesaria. A la inversa, y en la medida de lo posible, no se deberían derrochar esfuerzos en la reglamentación de una técnica cuya aplicación práctica pueda acabar siendo imposible o inviable.

9. La importancia comercial, jurídica y social cada vez mayor de los procedimientos tecnológicos lleva a pensar que diversas instituciones internacionales deberían ocuparse de ellos. Los expertos, algunos de los cuales eran o habían sido miembros del Comité Internacional de Bioética (CIB), reconocieron el papel destacado desempeñado por la UNESCO en este ámbito, especialmente en relación con la evaluación científica y ética de los avances. De modo similar, la Organización Mundial de la Salud (OMS) desempeña un papel crucial en la aplicación práctica de dichos avances a la medicina y la salud pública. En el examen de las prioridades señaladas por los expertos en este informe, la Oficina del ACNUDH se beneficiaría en gran medida de la estrecha cooperación interinstitucional con la UNESCO y con la OMS.

10. Las cuestiones de biotecnología forman parte de modo creciente de los mandatos de otros organismos e instituciones. A este respecto los expertos señalaron en particular a la Organización Mundial del Comercio (OMC), la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), la Organización para la Agricultura y la Alimentación (FAO) y la Conferencia de las Naciones Unidas sobre Comercio y Desarrollo (UNCTAD), así como a otros agentes con los que el ACNUDH debería cooperar y tratar de emprender nuevas iniciativas en la esfera de la biotecnología.

II. Clonación humana con fines de reproducción

11. La clonación humana -especialmente con fines de reproducción- es quizá en este momento el sector de la biotecnología con mayor potencial para la controversia, como demuestra la gran atención que se le presta en los medios de comunicación y en los círculos dirigentes a escala nacional e internacional. La evolución tecnológica reciente hace pensar que las técnicas de clonación con fines de reproducción, utilizadas con cierto éxito en los animales, pronto podrán aplicarse a los seres humanos. Si se lograra esta aplicación, se podría tener un hijo clon cuya dotación genética sería idéntica (o prácticamente idéntica) a la de otro individuo o embrión.

La preocupación que estos posibles avances suscita entre la población en general es comprensible. Si se otorgara a las personas el poder real de crear copias genéticas de sí mismas o de otras personas, se plantearían cuestiones fundamentales relativas a la dignidad e identidad humanas.

12. Los expertos concluyeron que un factor esencial a este respecto era el *determinismo*. Si bien las personas han empleado siempre diversas técnicas para dotar a su descendencia de determinadas cualidades, el reto actual al que se enfrenta la comunidad internacional consiste en decidir hasta qué punto se debería permitir que las personas utilizaran la biotecnología para determinar los rasgos característicos de sus hijos, por ejemplo para asegurar la resistencia a ciertas enfermedades o la presencia de determinadas características físicas. Sin adoptar un punto de vista determinista, los expertos consideraron que era necesario que los diversos agentes, incluido el Alto Comisionado, abogaran con rotundidad por los beneficios de la diversidad para la humanidad. Esta cuestión aparece de nuevo en la sección E *infra*, en relación con la discriminación.

13. Como se ha indicado anteriormente, un enfoque inspirado en los derechos humanos no puede, de por sí, dar respuesta a todas estas cuestiones. No obstante, sí puede garantizar que las voces e intereses de cada agente interesado se incluyan en el debate y se tengan en cuenta. Ello es especialmente pertinente en relación con las mujeres, niños y todos los que tratan de defender su derecho a la salud. Por otra parte, un enfoque inspirado en los derechos humanos salvaguarda los intereses legítimos de los que intentan beneficiarse de los progresos tecnológicos, lo que está ampliamente reconocido (por ejemplo, en el artículo 12 de la Declaración y en el artículo 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales).

14. Todavía no se ha logrado dar a la luz al primer ser humano clonado ni tampoco están claras las posibles consecuencias de un procedimiento de esa índole. En opinión de los expertos, en general, hay que ir con cuidado cuando se considere una posible respuesta jurídica. Los intentos prematuros de prohibición y reglamentación general tendrían inconvenientes cuya corrección sería difícil una vez se hubiera adoptado una convención internacional. No obstante, en las Naciones Unidas parece haber un movimiento en favor de la adopción de un instrumento jurídico internacional que regule la clonación humana con fines de reproducción. La Asamblea General ha decidido crear un comité especial "a fin de que examine la posibilidad de elaborar una convención internacional contra la clonación de seres humanos con fines de reproducción" (resolución 56/93 de 12 de diciembre de 2001). Los expertos observaron con satisfacción que el ACNUDH participó como observador en las reuniones de este comité, e instaron a que prosiguiera la participación en el grupo de trabajo de la Sexta Comisión que continuará la labor del comité especial^a.

15. Dada esta situación, la Oficina del ACNUDH debería dar prioridad a la cuestión de la clonación humana con fines de reproducción en su labor, con el objetivo primordial de determinar los aspectos de la cuestión relacionados con los derechos humanos e incluirlos efectivamente en el debate del comité especial y, más en general, en el debate internacional y público. En particular:

^a Este informe no tiene en cuenta la labor sustantiva realizada por el comité especial después de la reunión del grupo de expertos.

- a) Es necesario llevar a cabo un análisis serio y detallado, desde la perspectiva de los derechos humanos, de las cuestiones relativas a la clonación humana con fines de reproducción.
- b) Si se negocia un tratado de prohibición, la definición de la actividad proscrita debería redactarse con sumo cuidado, teniendo en cuenta, en particular, que:
 - i) una definición demasiado amplia entrañaría la proscripción de técnicas terapéuticas que parecen ser esencialmente beneficiosas para la humanidad y contribuyen al disfrute de los derechos a la salud y a la vida; y
 - ii) una definición que de algún modo estuviera vinculada con las técnicas científicas actuales conllevaría el riesgo de que no se pudiera aplicar a futuras técnicas, todavía desconocidas.
- c) Si se negocia un tratado de prohibición, también se deberá prestar atención a la aplicación y el seguimiento de las obligaciones que las partes contraigan en virtud del mismo, de manera que no se estipulen prohibiciones que no se puedan cumplir efectivamente. En este sentido, hay que conjurar el peligro de llevar la actividad prohibida hacia entornos no reglamentados.

16. Los expertos consideraron que una manera eficaz de resolver muchos de los problemas e insuficiencias de una prohibición legal de las técnicas de clonación mencionados anteriormente sería que la prohibición se aplicara a la *intención* de una persona de copiar genéticamente a otro ser humano, y no a la propia técnica. Así, el objeto de la prohibición serían los actos realizados para clonar un embrión con miras a crear una copia de otra persona.

III. Reparto de beneficios y patentabilidad del material genético

17. Los expertos consideraron que las cuestiones conexas de la capacidad de patentar el material genético y del reparto de los beneficios derivados de la explotación comercial de dicho material eran las que más importancia tenían en la actualidad para los derechos humanos y la biotecnología.

18. La urgencia e importancia de estas cuestiones son consecuencia de la creciente explotación comercial de las técnicas genéticas y la tendencia cada vez mayor a convertir el material genético en bien de consumo. En términos generales, seis avances han llevado a los expertos a esta situación:

- a) En primer lugar, el "descubrimiento" del enorme valor comercial de las técnicas y materiales genéticos, así como la intensa presión para que se explote este valor.
- b) En segundo lugar, el descubrimiento similar y paralelo del hecho de que, si bien la diversidad genética más rica se encuentra en gran parte en los países en desarrollo, la investigación genética de comunidades endogámicas aportaría información sobre la predisposición y resistencia genéticas de la población frente a determinadas enfermedades.

- c) En tercer lugar, y con independencia de esta diversidad genética, los costos inherentes a la recopilación y estudio del material genético en los países en desarrollo son muy inferiores a los de los países desarrollados. Esto es especialmente aplicable a los ensayos clínicos genotipados (farmacogenómica) que estudian las respuestas y la sensibilidad de la conducta frente a los medicamentos.
- d) En cuarto lugar, la liberalización contemporánea del comercio de bienes y servicios, a nivel mundial y regional, que facilita el comercio internacional de materiales genéticos y de servicios para los ensayos clínicos.
- e) En último lugar, el uso de patentes y otros instrumentos para invocar la propiedad intelectual sobre el material genético y genómico del ser humano, así como la normalización mundial de los regímenes de protección de la propiedad intelectual con el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC), negociado en la OMC.

19. Esta evolución general ha fomentado sistemas de mercado y reglamentos que:

- a) Permiten la extracción de material genético de las personas, especialmente en los países en desarrollo, y su exportación con fines de explotación comercial, con beneficios mínimos o no inmediatos para las personas o la sociedad;
- b) Reportan un beneficio mínimo o no inmediato a los que participan en estudios de las características genéticas con miras a fabricar productos genéticos;
- c) Hacer que los beneficios de la explotación comercial del material genético y genómico de las personas los devengue solamente el titular de la patente; y
- d) Permiten la concentración del conocimiento biotecnológico en los países desarrollados y hacen que la investigación se centre en los problemas médicos de esos países.

20. Estas circunstancias plantean la cuestión general de cómo se debería utilizar el patrimonio genético común de la humanidad, y en beneficio de quién. Desde la perspectiva de los derechos humanos, se plantean varias cuestiones específicas y graves, a saber:

- a) El derecho a la intimidad, en particular:
 - i) la cuestión del consentimiento previo fundamentado para experimentos, sondeos y extracción de material genético, y
 - ii) el uso de la información genética de las personas;
- b) El derecho a la salud, incluidas las obligaciones de los Estados de:
 - i) reconocer el derecho de todas las personas al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales);

- ii) respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones particularmente expuestos a las enfermedades o discapacidades de índole genética o afectados por éstas (artículo 17 de la Declaración), y
- iii) velar por que las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, sobre todo en el campo de la biología, la genética y la medicina, se orienten a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad (apartado b) del artículo 12 de la Declaración);
- c) El respeto de los derechos de los pueblos indígenas, en particular los relativos al cuerpo humano y a la utilización de recursos;
- d) Los derechos de las personas a gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones (artículo 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales);
- e) El derecho a la propiedad, incluida la propiedad intelectual, y
- f) La obligación de los Estados de compartir el conocimiento científico (artículo 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y apartado a) del artículo 12 y artículos 18 y 19 de la Declaración).

21. Aunque destacaron la importancia de los derechos de propiedad intelectual en la sociedad actual, los expertos señalaron las graves preocupaciones planteadas por la pertinencia de aplicar las leyes de patentes al material genético y al genoma humano, sobre todo en lo relativo a los requisitos de novedad e inventiva. En este sentido, los expertos subrayaron el reciente *Proyecto de informe sobre el seguimiento del simposio internacional "ética, propiedad intelectual y genómica"* publicado por el CIB en agosto de 2001 (SHS-501/01/CIB-8/2) y las recomendaciones de dicho informe sobre la patentabilidad del material genético. Como parte del seguimiento de la Declaración, los expertos propusieron que el Alto Comisionado considerara la posibilidad de convocar una reunión de expertos de los distintos organismos competentes para que analizaran la relación entre los derechos humanos y la legislación internacional en materia de patentes que se está elaborando.

22. Los expertos observaron que, desde una perspectiva inspirada en los derechos humanos, los enormes beneficios prometidos por la biotecnología no deben circunscribirse a un grupo o a una sociedad. El reparto de estos beneficios requiere no sólo una compensación por la aportación de material genético, sino también la facilitación de las transferencias de tecnología entre los países desarrollados y en desarrollo (artículo 19 de la Declaración). La tendencia cada vez mayor a limitar en gran parte la investigación biotecnológica a los países desarrollados entraña el riesgo de que se abra una "brecha genética" entre estas sociedades. La Oficina del Alto Comisionado debería dar prioridad en sus trabajos al estudio de las varias opciones existentes para facilitar el reparto de estos beneficios, en lo relativo tanto a la compensación como a la transferencia de tecnología. Respecto a la primera, se podrían estudiar los ejemplos de reservas genéticas nacionales en varios países desarrollados como posibles modelos para preservar el patrimonio genético de los países en desarrollo.

IV. Discriminación

23. *La influencia del genoma en la discriminación.* Los progresos recientes de la ciencia genética y genómica (en particular el trazado del mapa del genoma humano) han dado lugar a una nueva apreciación de las semejanzas fundamentales y las limitadas diferencias entre las personas y entre los pueblos. Estos avances pueden tener repercusiones en el principio de no discriminación, tanto en sentido afirmativo como negativo. Los expertos consideraron que el sector de la discriminación y la biotecnología es prioritario en la labor del Alto Comisionado y de su Oficina.

24. Respecto a los factores positivos, la elaboración actual del mapa de las variaciones comunes del ADN humano, llamadas polimorfismos nucleótidos únicos (mapas SNP), revela un 99,9% de semejanza genética entre todos los seres humanos. Como tal, constituye una potente arma simbólica contra las muchas formas de discriminación. No obstante, en muchos casos (especialmente en relación con la raza, el sexo y otros rasgos inmutables de los seres humanos), el comportamiento discriminatorio suele ser un síntoma de una patología social basada más en percepciones que en diferencias mensurables entre las personas. Por lo tanto, existe un claro peligro de que la "prueba científica" de la existencia de una composición genética compartida pueda utilizarse para restar importancia a la discriminación real de nuestras sociedades y, con ello, socavar los esfuerzos para combatirla. Varios agentes han utilizado ya los resultados del trazado del mapa del genoma para negar la constante pertinencia del concepto de raza en la lucha contra la discriminación. Al ignorar el hecho de que la discriminación se basa esencialmente en un prejuicio, este planteamiento pone en peligro los importantes progresos realizados hasta la fecha en la lucha contra este fenómeno.

25. Los mismos avances científicos brindan una multitud de nuevos pretextos para la práctica de la discriminación ilegítima entre las personas. Los expertos manifestaron concretamente su preocupación en dos sentidos:

- a) La posibilidad real de que las características genéticas existentes de una persona puedan servir de motivo para la discriminación, lo que es especialmente preocupante en el caso de la discriminación en el empleo y en la contratación de seguros. Como ejemplo se podría citar a un empleador que descubra que un empleado tiene una disposición genética a contraer una determinada enfermedad que puede inferir en su capacidad de desempeñar sus tareas. Si el empleador decidiera despedir al empleado debido a esta información, ello plantearía claramente un problema de discriminación; y
- b) Las posibilidades de la manipulación genética podrían dar lugar finalmente a la eliminación progresiva de rasgos genéticos supuestamente "indeseables"; cabe preguntarse, a este respecto, qué rasgos genéticos son tan "indeseables" que hacen aconsejable o permisible su eliminación. Además, el costo probablemente elevado de estos procedimientos hace pensar que, al menos inicialmente, sólo se podrán beneficiar de ellos las personas que dispongan de suficientes medios.

26. La discriminación basada en las características genéticas está expresamente prohibida en el artículo 6 de la Declaración. Los expertos observaron que varios Estados han promulgado, o están promulgando leyes para combatir las diversas formas de discriminación genética.

27. *Discriminación en el empleo y en los seguros.* Los expertos observaron que el empleo y los seguros son esenciales para que las personas puedan vivir como ciudadanos en la sociedad moderna, lo que ha sido reconocido desde la perspectiva de los derechos humanos (artículos 6 y 9 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). La información genética será cada vez más importante en la evaluación de la idoneidad para un empleo y el riesgo para el seguro. Si bien el ejercicio del derecho de las personas a la salud no debería verse limitado en modo alguno por sus características genéticas, en lo relativo al empleo y a los seguros (incluidos los seguros contra incendios) a veces se pueden utilizar de manera legítima las características genéticas para discriminar entre las personas en cuanto a la posibilidad de asegurarlas y el costo eventual del seguro. En tal caso, con un planteamiento inspirado en los derechos humanos el empleador debe demostrar que el puesto de trabajo conlleva unas exigencias legítimas, y el asegurador que las probabilidades y el riesgo de una reclamación son mucho mayores, por lo que se justifica la denegación del seguro o la percepción de una prima más elevada. Por lo tanto, hay por lo menos tres razones que hacen conveniente una reglamentación de este sector:

- a) Prevenir la práctica del reconocimiento genético por parte de los agentes estatales y no estatales por motivos ilegítimos o sin el consentimiento previo con conocimiento de causa y el asesoramiento de la persona interesada antes y después del reconocimiento;
- b) Evitar una discriminación basada en percepciones en lugar de datos empíricos y una evaluación rigurosa del riesgo, y
- c) Evitar una situación en la que las personas no estén dispuestas a someterse a las pruebas genéticas por temor a que, si los resultados son negativos, éstos se incluyan en su historial médico y sirvan de base para discriminarlas en el futuro, o interpreten erróneamente y sirvan de pretexto para la discriminación. Los expertos observaron que la experiencia con el VIH/SIDA ha sido muy instructiva en este sentido.

28. Los expertos acordaron que, en el marco del seguimiento de la Declaración, el Alto Comisionado debería conceder prioridad a:

- a) Un estudio de las nuevas formas de discriminación que puedan derivarse de los progresos en la ciencia genética, y
- b) El planteamiento, junto con el Secretario General, de la cuestión de la discriminación genética en el empleo y en los contratos de seguros en el contexto de la iniciativa del Pacto Mundial.

29. Un aspecto esencial de la discriminación genética en el empleo y los seguros es el almacenamiento y protección de la información genética, en particular la acumulación progresiva de información sobre el historial médico de las personas que en el futuro podría utilizarse de maneras discriminatorias aún imprevisibles. Los importantes progresos de la tecnología de la información, que han corrido parejas con los progresos de la biotecnología, empeoran esta situación. En este sentido, los expertos tomaron nota de la propuesta del Director General de la UNESCO de que se elabore un instrumento internacional en el que se enuncien los principios de la utilización de la información genética. En particular, destacaron el estudio

preliminar sobre el acopio, tratamiento, almacenamiento y utilización de datos genéticos humanos (septiembre de 2001) del Grupo de Trabajo sobre Datos Genéticos del CIB, que indica 19 directrices para la aplicación de las normas de derechos humanos siguientes en este ámbito (SHS-503/1/CIB-8/3, párrs. 29 a 46): la finalidad para la que se recogen datos genéticos ha de ser aceptable; el propósito ha de ser transparente; el uso debe ser limitado; el consentimiento ha de darse con conocimiento de causa; debe preservarse el carácter confidencial y anónimo; la información debe compartirse, y han de utilizarse las compilaciones históricas o archivadas.

30. Los expertos consideraron que se debía dar prioridad a la promoción de la seguridad de los datos genéticos con objeto de: a) limitar los riesgos de discriminación ilegítima, y b) alentar a las personas a que se sometan a pruebas genéticas sin temor a que dicha información pueda utilizarse para discriminarlas. El Alto Comisionado se encuentra en una posición única para presentar propuestas de mejora de la seguridad de los datos genéticos desde una perspectiva inspirada en los derechos humanos. Con este fin, los expertos señalaron que la participación en la elaboración del texto propuesto por la UNESCO sobre los datos genéticos debía ser una prioridad en la labor del Alto Comisionado.

31. *Manipulación genética y discriminación.* El tema de la manipulación genética es muy amplio y plantea muchas cuestiones de derechos humanos. Los expertos debatieron principalmente los aspectos discriminatorios del procedimiento. Como todavía no se han establecido los procedimientos científicos, los expertos propusieron que el Alto Comisionado siguiera de cerca las novedades a este respecto desde una perspectiva inspirada en los derechos humanos. Se debía conceder prioridad a las actividades que fomenten los valores de la diferencia y diversidad de los seres humanos, tal y como se reconocen en la Declaración, y especialmente en sus artículos 1 y 2.

V. Género y sexo

32. Muchas técnicas biotecnológicas examinadas por los expertos, si no la mayoría, guardan relación con el proceso de reproducción humana. La capacidad reproductiva es extremadamente importante para la mayoría de las mujeres y hombres de casi todas las sociedades. Las posibilidades y retos que plantea la biotecnología en lo referente a la reproducción atañen por igual a hombres y mujeres. Aunque los hombres pueden ser víctimas de discriminación por razón de rasgos genéticos dominantes relacionados con el sexo, como los que determinan la hemofilia, los expertos concluyeron que la posición de las mujeres merece atención especial. En este sentido se señalaron tres sectores prioritarios:

- a) *Discriminación.* Las mujeres tienen mayores probabilidades de sufrir discriminaciones, bien por causa de su función reproductora y de las actitudes sociales que a veces la acompañan de modo injustificado, bien cuando procuran ejercer sus derechos en materia de reproducción. Los expertos consideraron que era crucial hacer una distinción entre las cuestiones relativas al género (concepto social) y las relativas al sexo (diferencias biológicas). Si bien el género tiene mayor influencia en algunos temas (como, por ejemplo, la participación), la base científica del progreso biotecnológico también suscita la cuestión del sexo. Aunque se debe insistir en que la discriminación basada en las características genéticas relacionadas con el sexo de una persona pueden afectar tanto a hombres como a mujeres, gran

parte de la discriminación que sufren las mujeres en el sector de la biotecnología es debida a su diferencia biológica con respecto al hombre. En particular, preocupa la posibilidad de que las pruebas genéticas sirvan para impedir el nacimiento de niñas.

- b) *Beneficios de la tecnología.* El número cada vez mayor de opciones sobre la reproducción y la salud del futuro neonato no va acompañado del apoyo necesario que permita a las mujeres aprovechar muchas de las nuevas posibilidades, por motivos financieros o de otra índole. Los progresos biotecnológicos han aumentado las posibilidades de hombres y mujeres de reproducirse y tener hijos sanos, y todo apunta a que lo seguirán haciendo. Estas posibilidades son especialmente importantes para las mujeres que no pueden reproducirse por vía sexual o que tienen determinados rasgos genéticos que no desean transmitir a su descendencia. Los derechos de estas mujeres a un acceso equitativo a la ciencia y a la reproducción deben ocupar un lugar importante en los debates sobre las nuevas técnicas, por referencia a todas las normas de derechos humanos que sean de aplicación.
- c) *Participación.* Si bien mujeres y hombres tienen el mismo interés en la utilización futura de las tecnologías relacionadas con la reproducción a menudo, la realidad de la participación de las mujeres en las decisiones y los debates sobre estas cuestiones pone de relieve la desigualdad existente. Los expertos subrayaron el papel crucial de la participación equitativa en la adopción de decisiones, desde el diseño de un ensayo clínico de nuevas técnicas biotecnológicas hasta, más en general, el debate sobre la importancia de los avances biotecnológicos, como el que se celebra actualmente en las Naciones Unidas y en otros foros. Entre las tareas prioritarias del Alto Comisionado debería figurar el examen del nivel de participación de las mujeres en estos debates y decisiones, así como los medios para garantizar esta participación efectiva.
