



**Consejo Económico  
y Social**

Distr.  
GENERAL

E/CN.4/Sub.2/2003/36  
10 de julio de 2003

ESPAÑOL  
Original: INGLÉS

---

COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS  
Subcomisión de Promoción y Protección  
de los Derechos Humanos  
55º período de sesiones  
Tema 6 del programa provisional

**CUESTIONES CONCRETAS DE DERECHOS HUMANOS**

**Los derechos humanos y la bioética**

**Documento de trabajo ampliado presentado por la  
Sra. Iulia-Antoanella Motoc de conformidad con la  
decisión 2002/114 de la Subcomisión\***

---

\* Este informe se ha presentado con retraso para poder incluir la información más reciente posible.

## ÍNDICE

	<i>Párrafos</i>	<i>Página</i>
INTRODUCCIÓN.....	1 - 6	3
I. EL GENOMA HUMANO: PATRIMONIO COMÚN DE LA HUMANIDAD.....	7 - 14	5
II. LA MANIPULACIÓN GENÉTICA DEL SER HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS.....	15 - 32	7
III. LA DISCRIMINACIÓN Y EL GENOMA HUMANO.....	33 - 43	11
IV. LOS DERECHOS DE PROPIEDAD INTELECTUAL Y EL GENOMA HUMANO .....	44 - 60	13
V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	61 - 67	18

## INTRODUCCIÓN

1. En su decisión 2002/114, la Subcomisión de Promoción y Protección de los Derechos Humanos decidió encomendar a la Sra. Motoc la tarea de preparar un documento de trabajo ampliado sobre la cuestión de la bioética y los derechos humanos, para examinarlo en su 55º período de sesiones. La Sra. Motoc había presentado a la Subcomisión un documento de trabajo (E/CN.4/Sub.2/2002/37), de conformidad con la decisión 2001/113, en el que se exponían las diversas cuestiones y problemas planteados en el debate sobre esta cuestión y se presentaban varias propuestas para un estudio sobre el seguimiento de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.
2. En su resolución 2003/69, la Comisión de Derechos Humanos, afirmando que el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas, y recordando que en el artículo 10 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos se afirma que ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos, pidió nuevamente a la Subcomisión que estudiara la contribución que podría aportar a las reflexiones del Comité Internacional de Bioética sobre el seguimiento de la Declaración Universal y que informara al respecto a la Comisión en su 61º período de sesiones.
3. El lector puede encontrar en el primer documento de trabajo una presentación del Proyecto del Genoma Humano y las cuestiones que ha planteado en los ámbitos de la ciencia, el derecho y la ética. El filósofo alemán Jürgen Habermas expresó así las cuestiones fundamentales planteadas por la investigación sobre el genoma humano: "Lo que es tan inquietante es el hecho de que la línea divisoria entre la naturaleza que somos y el equipo orgánico de que estamos dotados se está desdibujando... En mi opinión los conocidos argumentos que se toman del debate sobre el aborto, están trazando el camino equivocado. La manipulación genética está vinculada a cuestiones que atañen a la identidad de la especie, mientras que este tipo de comprensión antropológica de uno mismo proporciona el contexto en el que se inscriben nuestros conceptos de la ley y la moral. Mi preocupación particular tiene que ver con la manera en que la desaparición de la distinción habitual entre lo "cultivado" y lo "fabricado", entre lo "subjetivo" y lo "objetivo" a que da lugar la biotecnología puede cambiar el concepto ético que tenemos de nosotros mismos como miembros de la especie, y cómo esto puede afectar a la comprensión que tiene de sí misma una persona programada genéticamente. No podemos descartar que el conocimiento de que los factores hereditarios están programados puede imponer ciertas limitaciones al derecho de un individuo a un futuro abierto, menoscabando al mismo tiempo las relaciones esencialmente simétricas entre seres humanos libres e iguales"<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> J. Habermas, *On the way to liberal eugenics: the dispute over the ethical self understanding of the species*, coloquio en la New York University, 2000. Véase también J. Habermas, *The Future of Human Nature*, Polity Press, 2003.

4. Los esfuerzos por averiguar el diseño estructural de nuestra herencia genética hacen prever una gran transformación en la atención sanitaria. A pesar de los beneficios previstos, estos avances suscitan preocupaciones a nivel mundial por las consecuencias de estos progresos, especialmente en los derechos humanos, la salud pública y el comercio<sup>2</sup>. La genética ha sido utilizada para justificar políticas que van desde la esterilización obligatoria hasta las prácticas eugenésicas y el genocidio. También hay inquietud por la posibilidad de que nuestra estructura genética pase a ser objeto de derechos de propiedad, de modo que se permita a unas pocas empresas tener el poder sobre el acceso a los productos de origen genético fundamentales para la salud de toda la humanidad. Es un hecho ampliamente admitido que, si bien la ciencia de la localización de los genes y determinación de la secuencia del genoma humano está progresando, el marco jurídico lleva mucho retraso<sup>3</sup>.

5. Varias organizaciones internacionales han intentado abordar la investigación del genoma. Consideradas en conjunto, las normas relativas al genoma humano dan una imagen incoherente. Los recientes logros en la genética parecen haber provocado otro conflicto entre el régimen jurídico de la salud, el régimen de la propiedad intelectual y el régimen de los derechos humanos. La prioridad que se ha dado al régimen de los derechos humanos puede justificarse jurídicamente sobre la base del Artículo 103 de la Carta de las Naciones Unidas, en que se estipula que "en caso de conflicto entre las obligaciones contraídas por los Miembros de las Naciones Unidas en virtud de la presente Carta y sus obligaciones contraídas en virtud de cualquier otro convenio internacional, prevalecerán las obligaciones impuestas por la presente Carta". Esta cláusula fue invocada para sugerir que el mantenimiento de la paz y de la seguridad y la protección de los derechos humanos tienen prioridad sobre todos los demás regímenes internacionales, dado que en la Carta se indicaba que éstos son los propósitos principales de las Naciones Unidas<sup>4</sup>.

6. El objetivo de este documento de trabajo es esbozar las principales cuestiones que deben analizarse en un estudio del tema y proporcionar así una base para el debate de la Subcomisión. En consecuencia, debe entenderse como una continuación del primer documento de trabajo (E/CN.4/Sub.2/2002/37) y como una serie de hipótesis que deben seguir elaborándose. El documento intenta abordar algunos de los conflictos desde la perspectiva de los derechos humanos, teniendo en cuenta cuatro cuestiones tratadas en el documento anterior: a) el genoma humano como patrimonio común de la humanidad; b) la manipulación del genoma humano y los derechos humanos; c) la discriminación y el genoma humano; d) la propiedad intelectual y los derechos humanos.

---

<sup>2</sup> S. Pridan-Franck, "Human-Genomics: A Challenge to the Rules of the Game of International Law", *Columbia Journal of International Law*, vol. 40, 2002.

<sup>3</sup> *Ibíd.*

<sup>4</sup> D. Shelton, "Globalization and the erosion of sovereignty: protecting human rights in a globalized world", *Boston College International and Comparative Law Review*, vol. 25, 2002.

## I. EL GENOMA HUMANO: PATRIMONIO COMÚN DE LA HUMANIDAD

7. El artículo 1 de la Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) estipula lo siguiente: "El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad".

8. El principio del "patrimonio común de la humanidad" es la noción jurídica de que todas las personas tienen intereses patrimoniales iguales en el mundo natural. La doctrina del patrimonio común de la humanidad, que se aplica a los fondos abisales, a la Antártida, a la Luna y a otros cuerpos celestes, así como a ciertos lugares históricos en todo el mundo, tiene las siguientes características: i) ningún país puede apropiarse del territorio en cuestión; ii) todos los Estados comparten la responsabilidad de gestionar ese territorio; iii) todos los Estados deben beneficiarse igualmente de la explotación del territorio o de sus recursos; y iv) todos los países deben hacer uso del territorio exclusivamente con fines pacíficos<sup>5</sup>. Las Naciones Unidas tienden a aplicar el concepto del patrimonio común de la humanidad de manera uniforme en los lugares vulnerables desde el punto de vista ambiental.

9. El genoma humano es considerado el prototipo del patrimonio común de la humanidad; es más parte integrante de la humanidad que los aspectos que abarca tradicionalmente el principio del patrimonio común de la humanidad. Se consideró que el hecho de aplicar esta definición al Proyecto del Genoma Humano<sup>6</sup> conllevaría las siguientes determinaciones: i) ningún país o empresa privada de un país podría apropiarse del genoma; ii) todos los Estados compartirían la responsabilidad de establecer reglamentos y normas sobre los usos permisibles del genoma; iii) todos los Estados tendrían parte en los beneficios derivados del Proyecto del Genoma Humano, lo que significaría que todas las secuencias genéticas se pondrían a disposición del público; iv) el genoma estaría reservado exclusivamente para fines pacíficos; y v) la comunidad internacional tendría la responsabilidad común de conservar el genoma intacto para las

---

<sup>5</sup> Véase E. S. Tenenbaum, "A World Park in Antarctica: The Common Heritage of Mankind" *Virginia Environmental Law Journal*, vol. 10, 1990.

<sup>6</sup> El Proyecto del Genoma Humano es un intento internacional de trazar y determinar la secuencia de los aproximadamente 100.000 genes del cuerpo humano. El proyecto consiste en trazar y determinar la secuencia de todos los cromosomas; lo que significa determinar la situación exacta de los marcadores de ADN que actúan como señales para indicar dónde se encuentran los genes específicos en cada cromosoma. S. M. Kirby, "The Human Genome Project-Promise and Problems", *Journal & Contemporary Health Law and Policy*, vol. 11, 1994; K. Smith y D. M. Kettelberger, "Patents and the Human Genome Project", *American Intellectual Property Law Association Quarterly Journal*, vol. 22, 1994.

generaciones futuras. Un tratado que concediera al Proyecto del Genoma Humano la condición de patrimonio común de la humanidad eliminaría las preocupaciones de los Estados por la protección de sus inversiones<sup>7</sup>.

10. El lenguaje del patrimonio común de la humanidad ha sido durante mucho tiempo y sigue siendo objeto de diferentes interpretaciones por parte de los países desarrollados y los países en desarrollo. Los países en desarrollo afirman que el principio del patrimonio común de la humanidad da a ésta la propiedad colectiva, y exige que los beneficios se dividan entre todas las naciones. Estos países consideran que la teoría de la propiedad colectiva requiere el establecimiento de una autoridad internacional única en su género con derecho a distribuir los recursos entre los Estados, incluidos los Estados que no participan en las actividades de explotación.

11. La Tercera Convención de las Naciones Unidas sobre el Derecho del Mar describe minuciosamente el régimen internacional que se suponía que debía administrar la explotación de los fondos abisales. La Convención establece la creación de la Autoridad Internacional de los Fondos Marinos para regular las actividades mineras en los fondos abisales y "la Empresa", una compañía minera intergubernamental que sería dirigida por la Autoridad de los Fondos Marinos. Las empresas privadas que deseen extraer minerales de los fondos abisales deben solicitar una licencia a la Autoridad de los Fondos Marinos, identificar dos posibles explotaciones mineras futuras de igual valor comercial, y catalogar el material y los métodos que se utilizarán. La Autoridad de los Fondos Marinos selecciona una de las zonas y reserva la otra para que sea explotada por la Empresa, ya sea por sí misma o en cooperación con países en desarrollo. Los países en desarrollo concibieron la Empresa para que los beneficios de la extracción de minerales de los fondos abisales fueran compartidos por todos los Estados, hubieran participado o no en la actividad minera.

12. La mayoría de los países desarrollados no ratificaron la Tercera Convención de las Naciones Unidas sobre el Derecho del Mar debido a las disposiciones relativas a la Empresa<sup>8</sup>. La Tercera Convención de las Naciones Unidas sobre el Derecho del Mar fue revisada 12 años después de su aprobación para incluir a los países desarrollados y establecer un régimen eficaz. Entre los cambios figuraban la reestructuración del régimen de explotación minera de los fondos abisales de acuerdo con los principios del libre mercado y la eliminación de la transferencia obligatoria de tecnología y de las disposiciones sobre los límites máximos de producción.

13. El acuerdo de 1979 que debe regir las actividades de los Estados en la Luna y otros cuerpos celestes ("el Tratado de la Luna") no esboza ningún régimen administrativo del espacio ultraterrestre internacional. El artículo 11 dispone la adopción de un régimen internacional para regir la explotación de los recursos naturales de la Luna y de otros cuerpos celestes cuando

---

<sup>7</sup> M. Sturges, "Who Should Hold Property Rights to the Human Genome? An Application of the Common Heritage of Humankind", *American University International Law Review*, vol. 13.

<sup>8</sup> En lugar de ello, Alemania, Bélgica, los Estados Unidos, Francia, Italia, el Japón, los Países Bajos y el Reino Unido redactaron y firmaron un Acuerdo provisional sobre asuntos relativos a los fondos abisales en 1984, que expresaba el entendimiento y el acuerdo entre estos países en lo relativo a la extracción de minerales de los fondos abisales.

"esa explotación esté a punto de llegar a ser posible". La Asamblea General debía revisar el Tratado de la Luna diez años después de su entrada en vigor para determinar si era necesaria una revisión habida cuenta de la necesidad de establecer un régimen administrativo internacional. Sin embargo, ni la Asamblea General ni los Estados Partes se reunieron para resolver esta cuestión, lo cual se interpretó como una reticencia a que se estableciera un régimen de este tipo<sup>9</sup>.

14. La evolución del concepto del patrimonio común de la humanidad ha demostrado que los países desarrollados y los países en desarrollo tienen interpretaciones discordantes y opiniones diferentes sobre un régimen internacional de regulación. Un régimen internacional sobre el genoma humano debe interpretarse como un modo de asegurar el equilibrio entre las necesidades de los países desarrollados y de los países en desarrollo.

## II. LA MANIPULACIÓN GENÉTICA DEL SER HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

15. Existen dos tipos de clonación: la terapéutica y la reproductiva. Ambas se distinguen entre sí por el uso que se hace de los embriones clonados. La clonación terapéutica está vinculada a la producción de células madre, es decir, células no especializadas en una etapa inicial de desarrollo que pueden dividirse y diferenciarse convirtiéndose en los numerosos tipos de células que componen los tejidos y los órganos del cuerpo. Las células madre tienen un papel fundamental en el crecimiento humano y proporcionan una fuente continua de células nuevas para la regeneración del tejido enfermo. La clonación terapéutica implica el uso del producto de la sustitución nuclear de células con fines de investigación y terapéuticos; no se permite que los embriones se desarrollen o sean implantados en el útero de una mujer. La clonación reproductiva implica la implantación real del blastocisto resultante de la sustitución nuclear de las células, que es el objetivo de este procedimiento<sup>10</sup>.

16. El éxito de la clonación de la oveja Dolly llevó a la comunidad mundial a pensar en la posibilidad de aplicar procedimientos similares a los humanos<sup>11</sup>. Las aplicaciones potenciales de la clonación humana han mejorado gracias a los progresos en la tecnología de células madre. La intención declarada de quienes anunciaron que habían clonado el primer embrión humano era aprovechar al máximo esta tecnología para la producción de células madre humanas.

---

<sup>9</sup> K. Zullo, "The Need to Clarify the Status of Property Rights in International Space Law", *Georgetown Law Journal*, vol. 90 (julio de 2002).

<sup>10</sup> M. Mariani, "Stem Cell Legislation: An International and Comparative Discussion", *Journal of Legislation*, vol. 28, 2002.

<sup>11</sup> La replicación de organismos y plantas con fines agrícolas ha sido algo habitual durante muchos años. Del mismo modo, la clonación de ciertos animales, en particular para la producción de alimentos se ha convertido en algo habitual, no universalmente aceptado. Véase Barry Brown, "Human Cloning and Genetic Engineering: The Case for Proceeding Cautiously", *Albany Law Review*, vol. 65, 2002; S. Murphy, "Biotechnology and International Law", *Harvard International Law Journal*, vol. 42, 2001.

17. La clonación del tejido humano con fines terapéuticos tiene una importancia más inmediata: la manipulación del ADN de estos tejidos para aliviar el sufrimiento que causan enfermedades como el Alzheimer, la diabetes, la enfermedad de Parkinson, las enfermedades cardiovasculares y diversos tipos de cáncer de origen genético. La clonación terapéutica del tejido se utilizaría para cumplir objetivos como la sustitución de huesos, tejidos, piel, y cartílagos, y la renovación del tejido de la médula espinal; no tiene como fin producir un ser humano completo.

18. Los tres instrumentos principales que tratan de la manipulación genética del ser humano son la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, el Convenio Europeo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) y su Protocolo Adicional sobre la prohibición de la clonación de seres humanos. Se propuso celebrar una convención internacional contra la clonación con fines reproductivos en el ámbito de las Naciones Unidas. Debido a la profunda convicción de que los seres humanos están relacionados con otros seres pero también son distintos de éstos, el hecho de cambiar nuestra naturaleza amenaza, inevitablemente, con desestabilizar la dignidad humana<sup>12</sup> como derecho humano fundamental<sup>13</sup>.

19. El artículo 2 de la declaración de la UNESCO dice que "la dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad" y no se permitirá la clonación humana con fines reproductivos por considerarse contraria a la dignidad humana (art. 11).

20. El objetivo de la Convención Europea relativa a los derechos humanos y la biomedicina es proteger la dignidad humana y la identidad de todos los seres humanos, y los derechos y las libertades fundamentales del individuo con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. El Protocolo Adicional afirma que la creación intencionada de seres humanos genéticamente idénticos va en contra de la dignidad humana y, por tanto, constituye un uso indebido de la biología y de la medicina (Preámbulo).

---

<sup>12</sup> En referencia a la idea de que la singularidad no forma parte de las normas internacionales vigentes relativas a los derechos humanos, véase S. Marks, Public Health and International Law and Human Genetic Manipulation", *Chicago Journal of International Law*, primavera de 2002: "Esta idea así como la singularidad y la identidad existencial, puede resultar atractiva en el plano emocional, pero no forma parte de las normas internacionales vigentes relativas a los derechos humanos".

<sup>13</sup> "Con su pérdida, también se perdería la creencia fundamental en la igualdad entre los seres humanos. Por supuesto, sabemos que los ricos están en una situación mucho mejor que los pobres y que la verdadera igualdad de oportunidades exigirá tanto una educación universal como una redistribución de los ingresos; sin embargo, los ricos y poderosos no pueden esclavizar, torturar, o matar, ni siquiera al ser humano más pobre del planeta. Del mismo modo, una premisa fundamental de la democracia es la de que todos los seres humanos, incluso los pobres, deben tener voz al decidir el futuro de nuestra especie". Véase G. Annals, "The Man on the Moon, Immortality, and other Millennial Myths: The Prospects and Perils of Human Genetic Engineering", *Emory Law Journal*, vol. 49, N° 3, 2000.

21. El artículo 3 de la Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea establece que: "Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica" y "en el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, ... la prohibición de las prácticas eugenésicas, y en particular las que tienen por finalidad la selección de las personas, ... la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos".

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales tomó en consideración en su Observación general N° 14 el hecho de que "todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente". El Comité enunció 14 derechos vinculados al derecho a la salud. En la Observación general se reconoce que los factores genéticos contribuyen a determinar la salud de un individuo, pero no se aborda específicamente la manipulación genética ni la clonación. Entre las obligaciones del Estado de respetar el derecho a la salud está la de velar por que los organismos gubernamentales no realicen manipulaciones genéticas peligrosas; la obligación de protección incluye también impedir que las industrias biotecnológicas realicen este tipo de actividades.

22. En el artículo 23 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos se reconoce el derecho de los hombres y mujeres con edad suficiente para contraer matrimonio a casarse y formar una familia. La clonación no tiene en cuenta los derechos de los niños ni su dignidad humana, viola el derecho del niño a un futuro abierto y convierte a ese niño en un prisionero genético del genoma de otra persona.

23. George Annas ha afirmado que la clonación humana es una amenaza para nuestra condición de seres humanos, y por tanto, para nuestra humanidad: "¿Pueden sobrevivir a la ingeniería genética del ser humano los derechos humanos universales y la democracia, basados en la dignidad humana? Sin unos objetivos claros, el mercado definirá qué es lo que hace a un ser humano mejor. La mercadotecnia y la publicidad de masas nos alentarán a adaptarnos a un ideal construido culturalmente, en lugar de celebrar, o siquiera aceptar, las diferencias"<sup>14</sup>.

24. La manipulación genética podría considerarse un trato inhumano ya que una persona perteneciente a una nueva especie o subespecie del ser humano carecería, esencialmente, de derechos humanos. Si se modificaran en gran medida los rasgos físicos del ser humano, el clon sería, indudablemente, "inhumano". La clonación de réplicas humanas y otras formas similares de ingeniería genética deben ser calificadas de crímenes de lesa humanidad. Se ha propuesto que la Corte Penal Internacional investigue y castigue la clonación de seres humanos<sup>15</sup>.

25. Con una perspectiva similar, la comunidad internacional ha señalado que la dignidad humana y los derechos humanos son fruto de nuestra humanidad común y que, si bien la genética tiene la capacidad de abrir grandes posibilidades para mejorar la salud, también tiene el poder de reducir enormemente la humanidad al crear a un niño mediante la clonación humana o al producir intencionadamente un cambio genético heredable.

---

<sup>14</sup> *Ibíd.*

<sup>15</sup> *Ibíd.*

26. Si la clonación humana permitiera a la ciencia producir niños con genotipos predeterminados, o alterar las características humanas fundamentales, se privaría a esos niños de sus derechos humanos o se les discriminaría. Dado que la creación de una nueva especie o subespecie de seres humanos podría conducir fácilmente al genocidio o a la esclavitud, se propuso aprobar una Convención sobre la conservación de la especie humana<sup>16</sup>.

27. El artículo 12 de la Declaración de la UNESCO estipula que "toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos" y que las aplicaciones en este ámbito "deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad".

28. La UNESCO recomienda que sus Estados miembros permitan a los investigadores disfrutar del grado de autonomía adecuado para su labor y para el progreso de la ciencia y la tecnología, y que sean plenamente conscientes de que deben fomentarse las actividades creativas en la política científica nacional sobre la base del máximo respeto a la autonomía y la libertad de investigación necesarias para el progreso científico.

29. El Convenio Europeo reconoce la libertad de investigación y experimentación científica para la investigación vinculada a la salud. Tanto el Convenio Europeo como la Declaración de la UNESCO hacen una excepción cuando la libertad de investigación menoscabe el bienestar humano o los derechos humanos.

30. La Asamblea General debatió a finales de 2002 una propuesta de convención para prohibir la clonación con fines reproductivos. Algunos Estados propusieron la elaboración de una convención de esa índole, que enviaría un claro mensaje de que la clonación humana con fines reproductivos es contraria a la ética e ilegal. Se propuso tratar la clonación con fines reproductivos y, posteriormente, la clonación con fines terapéuticos. Se consideró que con este método se aceptaban las complicadas y conflictivas perspectivas sobre la clonación con fines terapéuticos y experimentales, y al mismo tiempo se reflejaba el consenso sobre el hecho de que la clonación reproductiva era inaceptable. Teniendo en cuenta el hecho de que se estaba trabajando en la clonación humana, se consideró imperioso elaborar una convención en contra de ésta lo antes posible.

31. Otros Estados respaldaban la elaboración de una convención que exigiera una prohibición total tanto de la clonación humana con fines reproductivos como de la clonación humana con fines terapéuticos y experimentales. Dado que la tecnología para ambas es la misma, se consideró que una prohibición parcial de la clonación con fines reproductivos sería ineficaz y enviaría un mensaje equivocado, al autorizar implícitamente la creación y la destrucción de embriones humanos para la experimentación. Además, una prohibición parcial de la clonación

---

<sup>16</sup> La propuesta de convención estipula que los Estados tomarán medidas, incluida la aprobación de leyes penales, para prohibir que cualquier persona inicie o intente iniciar un embarazo humano u otra forma de gestación utilizando embriones o células reproductivas que hayan experimentado una modificación genética intencionada y heredable. En G. J. Annas, L. B. Andrews y R. M. Isasi, "The Genetic Revolution: Conflicts, Challenges, ad Conundra: Protecting the Endangered Human: Toward an International Treaty Prohibiting Cloning and Inheritable Alterations", *American Journal of Law and Medicine*, vol. 28, 2002.

generaría incertidumbre jurídica. La distinción entre la clonación con fines reproductivos y de otro tipo enmascaraba la realidad de que se estaba creando un ser humano con el fin de destruirlo para producir células madre de embriones o para llevar a cabo otros experimentos, técnicas que eran sumamente polémicas y planteaban profundas cuestiones éticas y morales.

32. Se señaló que la clonación de embriones humanos iba en contra de las normas jurídicas internacionales que protegen la dignidad humana. Otras técnicas de clonación, como la investigación sobre las células madre de adultos, no representaban ningún problema y no estarían incluidas en una prohibición total. Entre los enfoques alternativos estaba el de una moratoria a la espera de la entrada en vigor de una convención contra la clonación humana con fines reproductivos una prohibición permanente de la clonación con fines reproductivos, una prohibición a corto plazo de la clonación con fines terapéuticos para obtener más tiempo para su estudio, y un enfoque a dos niveles centrado en la clonación con fines reproductivos y que contuviera disposiciones sobre otras actividades de clonación, en las que las Partes en la Convención pudieran participar o abstenerse. Se sugirió que la Asamblea General estudiara en el futuro la posibilidad de crear una comisión internacional sobre la clonación y promoviera la cooperación internacional en la esfera de las tecnologías alternativas para los países en desarrollo<sup>17</sup>.

### III. LA DISCRIMINACIÓN Y EL GENOMA HUMANO

33. El derecho a la no discriminación y a la igualdad de protección ante la ley en la esfera de la bioética está reconocido en los instrumentos de la UNESCO y del Consejo de Europa, así como en la Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea. En la Declaración de la UNESCO se afirma: "Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad" (art. 6).

34. Las cuestiones relativas a la discriminación se plantean en primer lugar y ante todo en lo que respecta a las pruebas o los exámenes genéticos, cuyos resultados podrían hacer que los empleadores o aseguradores excluyeran a algunas personas del empleo por su alto riesgo a contraer enfermedades u otros problemas de salud expuestos en su secuencia genética. El debate actual sobre las repercusiones sociales del Proyecto del Genoma Humano se centra en la discriminación contra las personas en el marco del empleo y los seguros. A los solicitantes que presentan una predisposición a padecer enfermedades genéticas pueden denegárseles el empleo, los ascensos o el acceso a puestos que suponen un riesgo. Al parecer la utilización de la información genética de esta manera podrían favorecer la buena organización y unos costos menos elevados al crear una fuerza laboral más productiva. Aquellos que se oponen a las pruebas genéticas en el contexto del empleo afirman que las pruebas se harán al azar, que

---

<sup>17</sup> Un grupo de expertos de alto nivel, convocado por el Alto Comisionado para los Derechos Humanos en enero de 2002, consideró que la cuestión de la clonación humana con fines reproductivos tenía prioridad en la labor del Alto Comisionado en la esfera de los derechos humanos y la biotecnología. Las conclusiones de los expertos se adjuntaron como anexo al informe del Secretario General sobre los derechos humanos y la bioética, presentado a la Comisión de Derechos Humanos en su 59º período de sesiones (E/CN.4/2003/98).

tendrán una veracidad de pronóstico limitada, que no podrán determinar en qué medida un empleado puede verse afectado por unas circunstancias de propensión genética y que pueden poner en evidencia enfermedades que no interfieren realmente con el desempeño en el puesto de trabajo<sup>18</sup>.

35. El derecho a la intimidad y el derecho conexo a buscar, recibir e impartir información se han incorporado a lo que a veces se llama "la legislación internacional emergente sobre la manipulación genética humana". La Declaración de la UNESCO establece que: "Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad" (art. 7). El artículo 10 del Convenio Europeo dispone que todos tienen derecho al respeto a la vida privada en relación con la información recogida sobre su salud.

36. La protección de la vida privada incluye la información relacionada con la salud. La recolección de datos sobre el genoma humano incrementa la necesidad de protección. Las personas cuyo ADN se analiza también tienen derecho a saber quién recoge la información, por qué, dónde se almacena y quién tiene acceso a ella<sup>19</sup>.

37. Las intervenciones experimentales y terapéuticas con fines de ingeniería genética plantean problemas especiales con respecto al libre consentimiento frente a la experimentación médica o científica. La Declaración de la UNESCO y el Convenio Europeo requieren una evaluación de los riesgos y de los beneficios con un consentimiento previo, libre y con conocimiento de causa. Sin embargo, la mayoría de las decisiones exigen un consentimiento fundamentado incluso cuando es imposible realizar una evaluación de los riesgos y beneficios.

38. Una de las razones que sustentan la posición de que aquellos que no han tenido suerte con sus genes pueden merecer protecciones especiales y los que ya están enfermos no es la de que las mutaciones genéticas específicas que provocan enfermedades pueden afectar a determinados grupos raciales o étnicos. Los defensores de una legislación protectora afirman que ésta es necesaria porque la tendencia genética a la enfermedad es en sí misma estigmatizadora. Como el temor a que el prejuicio racial cree en nuestra sociedad una jerarquía de color, podría suscitarse la preocupación sobre la aparición de una jerarquía genética. Este es el principal motivo por el que la discriminación genética es distinta de otros tipos de discriminación basados en cuestiones relacionadas con la salud<sup>20</sup>.

---

<sup>18</sup> I. M. J. Smith, "Population-based Genetic Studies: Informed Consent and Confidentiality", *Santa Clara Computer & High Technology Law Journal*, vol. 57, 2001.

<sup>19</sup> Un ejemplo clásico de la violación del derecho a la intimidad y a un consentimiento informado lo constituye el caso de *Moore c. Regents of California*, en el que Moore dio su consentimiento para que le hicieran análisis de sangre y le practicaran una intervención quirúrgica, pero no autorizó el uso de sus células para desarrollar una línea celular con fines de lucro, ni tampoco tuvo conocimiento de ello. Véase 51 Cal.3d 120, 793 P.2d 479 (1990).

<sup>20</sup> Para una descripción amplia del debate, véase D. Hellman, "What makes genetic discrimination exceptional?" *American Journal of Law and Medicine*, vol. 29, 2003.

39. La trágica historia de la eugenesia también pesa sobre las afirmaciones contemporáneas acerca de los nuevos conocimientos sobre la genética humana. Podemos sostener que la justificación que ofrecen los aseguradores para su uso de la información genética en la clasificación de los riesgos es similar a la que se utilizó en la eugenesia primitiva: que las personas sanas no tendrían por qué sostener a las personas que tienen o pueden desarrollar enfermedades genéticas. Se trata de determinar si la discriminación genética expresa falta de respeto o una preocupación desigual. El significado social de la discriminación genética, entendido con este fondo histórico, podría ir en menoscabo de la igualdad de las personas con enfermedades genéticas. Dado el mal uso que se ha hecho de la genética en el pasado, desde luego esta afirmación es plausible<sup>21</sup>.
40. La investigación sobre el genoma humano puede agravar la discriminación contra la mujer. También se hizo hincapié en que la ingeniería genética de línea germinal pondría las opciones de procreación de la mujer en manos de las empresas de biotecnología. Las mujeres perderían el control de sus propias experiencias de maternidad. A pesar de estas posibles consecuencias de la investigación del genoma humano sobre las mujeres, éstas siguen sin participar en las decisiones relativas a la investigación.
41. A menudo los pueblos indígenas denuncian la investigación genética como una forma de colonialismo biológico. Las comunidades indígenas que han evolucionado en relativo aislamiento representan la mejor oportunidad de comprender la variedad del genoma humano. Los científicos han recogido y examinado muestras de sangre y tejidos de cientos de comunidades indígenas. A menudo estas actividades las llevan a cabo empresas de biotecnología que esperan obtener un beneficio de esta investigación, a expensas de las comunidades indígenas. La investigación del genoma humano puede convertirse en otro motivo de discriminación contra los pueblos indígenas.
42. Las personas que viven en la extrema pobreza están entre las más amenazadas por la manipulación genética. A su falta de medios viene a sumarse una falta de información en relación con la cuestión del libre consentimiento con respecto a la manipulación genética. Muchas veces, las personas pueden sentirse tentadas a participar en los experimentos genéticos por las recompensas que ofrecen las empresas.
43. Dadas las posibles dimensiones de la discriminación en el ámbito de la genética, que es distinta de la discriminación en materia de salud, la autora considera que se trata de una importante esfera que habrá de abordarse en los futuros estudios que se hagan al respecto.

#### **IV. LOS DERECHOS DE PROPIEDAD INTELECTUAL Y EL GENOMA HUMANO**

44. Se está celebrando un debate entre los países en desarrollo y los países desarrollados sobre el alcance de la protección de la propiedad intelectual. Los primeros consideran que los segundos exigen por la tecnología importada un pago que los países en desarrollo no pueden

---

<sup>21</sup> *Ibid.*

permitirse. Muchas veces las innovaciones del mundo en desarrollo se han considerado como conocimiento tradicional de la sociedad más que como materia por la que se pueda conseguir una patente<sup>22</sup>.

45. Además, los derechos de propiedad intelectual crearían una posición de monopolio sobre los genes humanos. Como consecuencia, la protección patentada de los genes humanos desalentaría las innovaciones médicas e inhibiría los avances de la medicina. La respuesta es que algunos de los avances de la medicina nunca se habrían producido sin el incentivo de la protección de la patente.

46. Los países más avanzados en la investigación del genoma no tienen las mismas normas: la legislación es diferente en los Estados Unidos, Europa y el Japón, que son los principales Estados que participan en la investigación del genoma humano. En el Japón, por ejemplo, se exige que una invención se haya producido de manera no natural; además, todos los procesos en que el cuerpo humano es un elemento indispensable están excluidos de las patentes.

47. El Código de los Estados Unidos establece que "[t]oda persona que invente o descubra un proceso, máquina, manufactura o composición de materia que sea nuevo y útil, o toda mejora nueva y útil de los anteriores, puede obtener una patente, sujeto a las condiciones y exigencias previstas en el presente título". La Oficina de Patentes y los tribunales de los Estados Unidos han venido ampliando la protección de las patentes para abarcar las partes aisladas de los genes humanos.

48. Las exigencias sustantivas para la materia patentable en virtud del Convenio sobre la Concesión de Patentes Europeas también son distintas de las exigencias reglamentarias que deben cumplirse en virtud de lo dispuesto en las legislaciones del Japón y los Estados Unidos. Las exigencias sustantivas del Convenio Europeo son: i) novedad; ii) inventiva; y iii) aplicación industrial. En virtud de lo dispuesto en el Convenio, una invención es patentable si es susceptible de tener una aplicación industrial, es nueva y supone una actividad inventiva (art. 52.1). Además, hay determinadas excepciones a la patentabilidad que son especialmente importantes para la biotecnología. Las excepciones ilustran la opinión, antiguamente conservadora, sobre las patentes de biotecnología europeas, ya que el apartado a) del artículo 53 excluye de la patentabilidad las invenciones contrarias al orden público o a las buenas costumbres. Asimismo, el párrafo b) del artículo 53 prohíbe las patentes sobre los procedimientos biológicos para la producción de plantas o animales.

49. En 1998 la Unión Europea aprobó una Directiva sobre la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas (98/44/EC). El objetivo inicial de la Directiva era garantizar la certeza y uniformidad de la protección de las patentes de los inventos biotecnológicos así como fomentar los inventos europeos en este terreno. Las excepciones a la patentabilidad se aplican: cuando la explotación sea contraria a la política pública o la moralidad, como por ejemplo los procesos de clonación de seres humanos, los procesos de modificación de la identidad genética germinal de los seres humanos y el uso de embriones humanos con fines industriales o comerciales. La Directiva autoriza la patentabilidad de una secuencia o secuencia parcial de genes que hayan sido aislados del cuerpo humano o producidos de otro modo mediante procesos

---

<sup>22</sup> S. Pridan-Franck, *op. cit.*

técnicos, siempre y cuando se satisfagan también los criterios de novedad, inventiva y aplicabilidad industrial. La Directiva estipula que el simple descubrimiento de una secuencia o secuencia parcial de un gen, por oposición a su aislamiento, no puede constituir un invento patentable<sup>23</sup>.

50. El lenguaje de la Directiva es bastante vago, especialmente en relación con la legislación en materia de patentes. A fin de entender mejor el artículo 53 y su relación con las leyes de patentes de biotecnología de Europa, que están en pleno desarrollo, es necesario presentar un panorama general de la jurisprudencia, que es contradictoria<sup>24</sup>. Por ejemplo, en virtud de la Directiva, se podría patentar una planta transgénica desarrollada por la Plant Genetic Systems. Tras la adopción de la Directiva, muchas de sus normas resultaron contrarias a la opinión más conservadora sobre las patentes de biotecnología que aparece reflejada en el Convenio Europeo, pero esto no impidió que los Estados Partes en el Convenio siguiesen cumpliendo sus obligaciones en virtud de este último. El 16 de junio de 1999, una decisión del Consejo Administrativo de la Oficina Europea de Patentes enmendó las normas de aplicación del Convenio Europeo, que reflejaban la iniciativa de la Directiva<sup>25</sup>. La Directiva se impugnó ante el Tribunal Europeo de Justicia<sup>26</sup>.

51. A nivel internacional, en la esfera del genoma humano las patentes están reguladas por el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio (ADPIC). En su preámbulo se enumeran los objetivos generales del Acuerdo, entre

---

<sup>23</sup> Aunque esta Directiva fue adoptada por el Parlamento Europeo después de diez años de un debate muy encendido, sigue siendo controvertida. Muchos Estados miembros de la Unión Europea siguen resistiéndose a introducirla en su legislación nacional cuando deberían haberlo hecho en julio de 2000. Como ha afirmado Noëlle Lenoir, este debate es tanto más interesante cuanto que ilustra de qué manera el respeto del cuerpo humano y el principio de su no comercialización están entremezclados con las preocupaciones económicas y sociales.

<sup>24</sup> En el pasado la jurisprudencia relativa a las cuestiones de que trata el artículo 53 ha sido algo contradictoria. Este desacuerdo ha sido especialmente evidente en la esfera de la transgénica. Ilustra la contradicción con una comparación del conocido caso del ratón de Harvard, un animal transgénico, y el caso de *Plant Genetic Systems c. Greenpeace*, relativo a las plantas transgénicas.

<sup>25</sup> Por ejemplo, en la decisión se añadió un capítulo titulado "Invenciones Biotecnológicas", que incluía definiciones generales, el alcance de las invenciones biotecnológicas, aclaraciones sobre las excepciones al artículo 53 e información sobre las patentes relativas al cuerpo humano y sus elementos, incluidos los genes. Estas adiciones al Convenio Europeo reflejan la iniciativa de la Directiva y por tanto demuestran la realidad de la evolución de la legislación europea en materia de patentes.

<sup>26</sup> En junio de 2001, el Abogado General Jacobs emitió una opinión según la cual la Directiva no confiere a los titulares de patentes el derecho a la propiedad de genes aislados y el derecho a la protección de las patentes está restringido por unas limitaciones suficientemente claras; la Directiva no considera que el cuerpo humano sea un instrumento que pueda ser objeto de propiedad y no viola la dignidad humana.

los que se encuentran la reducción de las distorsiones y los obstáculos al comercio internacional, así como la promoción de medios eficaces y apropiados para hacer respetar los derechos de propiedad intelectual, y la afirmación de que estas medidas y procedimientos no deben convertirse en obstáculos para el comercio.

52. Para cada uno de los tipos de propiedad intelectual que abarca, el Acuerdo sobre los ADPIC define la materia de que se trata, determina los derechos concedidos y establece la duración mínima de la protección. Los Estados miembros pueden dar una cobertura más amplia de la que requiere el Acuerdo. Cada uno de los Estados miembros debe proporcionar a los nacionales de los demás miembros un trato que no sea menos favorable del que otorga a sus propios nacionales en lo que respecta a la protección de la propiedad intelectual. Toda ventaja concedida a un nacional de cualquier país se concederá inmediatamente y sin condiciones a los nacionales de los demás miembros. A fin de poder obtener la protección de una patente, una innovación debe constituir un invento, tiene que ser novedosa, no obvia y útil. La secuencia de los genes constituye un descubrimiento de una sustancia que se produce en la naturaleza, más que una invención novedosa y no obvia.

53. En el apartado 2 del artículo 27 del Acuerdo sobre los ADPIC se autoriza a los miembros a excluir de la patentabilidad las invenciones cuya explotación comercial pondría en peligro el orden público o la moralidad. El artículo autoriza a los miembros a excluir de la patentabilidad los métodos de diagnóstico, terapéuticos y quirúrgicos para el tratamiento de personas o animales. El artículo prevé la posible exclusión de la patentabilidad para determinadas innovaciones a fin de proteger la vida o la salud humana, animal o vegetal a excepción de los microorganismos, y los procesos esencialmente biológicos para la producción de plantas o animales que no sean procedimientos no biológicos o microbiológicos. En la actualidad el artículo 27 se está examinando en el Consejo de los ADPIC. La confusa redacción de las excepciones deja mucho margen para interpretaciones contradictorias en lo que respecta a la patentabilidad de los genes humanos.

54. El artículo 31 del Acuerdo sobre los ADPIC estipula las condiciones en virtud de las cuales los miembros de la OMC pueden otorgar la autorización obligatoria, por ejemplo, las autorizaciones a médicos, investigadores y otros para utilizar alguna secuencia de genes patentados sin la autorización del titular de la patente, por un precio razonable pagado a este último. Los laboratorios podrían iniciar pruebas de diagnóstico genético y posiblemente descubrir nuevas mutaciones. Las empresas farmacéuticas no podrían evitar la realización de pruebas farmacogenómicas en relación con sus productos y se estimularía la investigación en materia de terapias genéticas. Por ejemplo, si una empresa tuviera una patente específica sobre un gen o una secuencia, esa empresa recibiría una proporción de los beneficios cuando el gen o secuencia específicos que hubiese descubierto se utilizase en un medicamento para el mercado de masas. Esta es una alternativa factible porque es posible que los medicamentos del futuro funcionen porque influyen en el comportamiento de muchos genes. Los acuerdos de licencia cruzada<sup>27</sup> seguirían haciendo posible la obtención de beneficios y por tanto elevarían los

---

<sup>27</sup> La Unión Europea también prevé la autorización obligatoria de las invenciones patentadas en determinadas circunstancias para evitar los abusos que puede tener como consecuencia el hecho de que se concedan derechos exclusivos en virtud de una patente.

incentivos, al tiempo que permitirían compartir información crucial a fin de promover la investigación sobre las enfermedades<sup>28</sup>.

55. En la resolución 2000/7 de la Subcomisión se promete prestar más atención a los efectos que tiene el Acuerdo sobre los ADPIC en los derechos humanos. En ella se declara: "[h]abida cuenta de que la aplicación del Acuerdo sobre los ADPIC no refleja adecuadamente el carácter fundamental y la indivisibilidad de los derechos humanos, inclusive el derecho de toda persona a disfrutar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones, el derecho a la salud, el derecho a la alimentación y el derecho a la libre determinación, existen contradicciones aparentes entre el régimen de derechos de propiedad intelectual consagrado en el Acuerdo sobre los ADPIC, por una parte, y el derecho internacional relativo a los derechos humanos, por otra parte".

56. Se consideró que el argumento acerca de la influencia del ADPIC sobre la salud pública había provocado un cambio notable en las políticas comerciales. En Doha, la Tercera Conferencia Ministerial de la OMC adoptó la "Declaración relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la salud pública" en la que los ministros subrayaron la necesidad de que el Acuerdo sobre los ADPIC "formase parte de la acción nacional e internacional más amplia encaminada a hacer frente a estos problemas". En la declaración se afirma que el Acuerdo "puede y deberá ser interpretado y aplicado de una manera que apoye el derecho de los miembros de la OMC de proteger la salud pública y, en particular, de promover el acceso a los medicamentos para todos"<sup>29</sup>.

57. A pesar de los principios adoptados en Doha nada se ha modificado de manera sustantiva con respecto a los ADPIC y la salud, el trato especial y diferenciado y las cuestiones relativas a la aplicación como tampoco, más recientemente, con respecto a la agricultura y el acceso a los mercados para los productos no agrícolas. Se considera que el ámbito de la salud constituye uno de los fracasos más importantes de la OMC posterior a Doha. La cuestión de los ADPIC y la genética sigue siendo una esfera a la que la OMC, y especialmente el régimen de los ADPIC, no han dado una respuesta adecuada.

58. El Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina no se ocupa explícitamente de la patentabilidad de los genes humanos. En su artículo 21 se dispone que "el cuerpo humano y sus partes no deben ser, como tales, fuente de lucro". En la Recomendación N° 1425 de la Asamblea Parlamentaria, relativa a la biotecnología y la propiedad intelectual, se afirma que los genes de derivación humana no pueden ser considerados invenciones ni ser objeto de monopolios concedidos por patente.

59. Otra posible manera de resolver los problemas que plantean las patentes de los genes consiste en crear una mayor oportunidad para que los terceros intervengan en la concesión de una patente. Algunos observadores propugnan ampliar el procedimiento actual de las oficinas

---

<sup>28</sup> L. B. Andrews, "The Gene Patent Dilemma: Balancing Commercial Incentives with Health Needs", *Houston Journal of Health Law and Policy*, vol. 65, 2002.

<sup>29</sup> S. Charnovitz, "WTO Cosmopolitics", *New York University Journal of International Law and Politics*, vol. 34, 2002.

de patentes por el que cualquier tercero puede pedir que una patente se vuelva a examinar. Las medidas que podrían servir para garantizar un mayor escrutinio de las patentes podrían abarcar una mayor participación de terceros en las entrevistas iniciales relativas a una solicitud de patente y la posibilidad de que un tercero pueda apelar las decisiones de nuevo examen de las oficinas de patentes. Esto permitiría, por ejemplo, que los intereses de los grupos organizados de pacientes estuvieran representados en las decisiones sobre la concesión de patentes de genes.

60. Sin embargo, el permitir a las personas de quienes se toman genes tener un interés de propiedad en la patente no es una solución completa para los problemas que plantean las patentes de genes. Se tratará de un caso sumamente raro en el que será necesario que los investigadores negocien realmente con las personas que tienen una mutación genética relacionada con una enfermedad concreta, o con sus familiares. Por lo que respecta a las enfermedades genéticas comunes y complejas, como por ejemplo las dolencias cardíacas, habrá tantas personas con una mutación particular que es probable que los investigadores logren encontrar a sujetos de investigación que no deseen participar en la solicitud de patente. Además, para empezar, en la mayoría de las enfermedades los investigadores no tendrán que buscar el ADN en las personas, sino que podrán utilizar muestras de ADN que ya existen en los laboratorios de patología de los hospitales, en los programas de investigación de salud pública, en los centros de investigación y en los bancos de ADN<sup>30</sup>.

## V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

61. Sería necesario crear un marco internacional en la materia teniendo en cuenta al público pero también a la investigación privada. Debería entenderse que los derechos individuales y el contexto social más amplio están interrelacionados y son recíprocos. Es necesario que la ejecutoriedad se combine con un marco de derecho no vinculante. Los códigos nacionales podrían especificar los criterios necesarios para decidir si una nueva prueba genética debería introducirse en el mercado, utilizarse o incluso desarrollarse. Una comisión de bioética autorizaría las pruebas y las terapias para facilitar su uso en el mercado. De esta manera, la disponibilidad de las pruebas y terapias genéticas podría limitarse únicamente a las que son inmediata y realmente beneficiosas para la salud de las personas. No se utilizarían las pruebas y terapias en los contextos de los seguros o el empleo. También deberían establecerse normas que rigiesen la comunicación de información genética a terceros. Podrían establecerse asimismo códigos para el asesoramiento genético que ayudasen a las personas a adoptar decisiones con respecto a sus circunstancias particulares. Si fuera posible, el asesoramiento genético debería estar al alcance de todas las personas independientemente de sus recursos sociales y económicos.

62. En todas las soluciones ha de tenerse en cuenta el papel del sector privado en la industria del genoma. La biotecnología se ha privatizado cada vez más. En ella participan tanto agentes estatales como no estatales. Todo marco legal que tenga por objeto únicamente las relaciones entre los gobiernos no puede regular de manera adecuada la ciencia del genoma humano. Es importante crear un foro transnacional para las biotecnologías<sup>31</sup>. Numerosas organizaciones

---

<sup>30</sup> *Ibid.*

<sup>31</sup> S. Murphy, *op. cit.*

no gubernamentales están interesadas en la biotecnología transnacional. Se han formulado argumentos sólidos para recabar la participación de todas las partes mediante estructuras voluntarias mientras que al mismo tiempo se impone un régimen coercitivo. La velocidad a la que se está desarrollando la tecnología es un argumento a favor de utilizar instrumentos de derecho no vinculante de maneras más eficaces. La aplicación de las normas sigue siendo fundamental, ya que el derecho vinculante existe en el derecho internacional. La clonación humana ha de ser castigada con mucha severidad por los códigos penales de los Estados y, dado el peligro que supone la manipulación genética para la especie humana, caracterizarse como violación masiva de los derechos humanos.

63. Aunque los gobiernos pueden introducir normas, serán en gran medida agentes privados tales como las empresas y los médicos los que aplicarán las normas. Por consiguiente, la existencia de un esquema normativo debería permitir la iniciación de pleitos horizontales que permitan a las personas perseguir en justicia a otros agentes privados a fin de hacer que se aplique la normativa estatal. La existencia de los procesos horizontales ayudaría a acabar con la distinción entre público y privado al someter a escrutinio los esquemas de poder y el orden social dentro de la esfera privada.

64. Dado el número de descubrimientos que se producen en la esfera de la genética, es muy importante que los Estados promuevan el acceso a una información fiable. Es importante que se inicie un debate público y que participen en él todos los interesados: investigadores, expertos éticos y círculos empresariales.

65. Cabe señalar los principios éticos universales que constituyen la base de los derechos humanos fundamentales, como la dignidad individual, el valor de la vida humana y el respeto del individuo. También resulta valioso reafirmar la necesidad de salvaguardar la libertad de la ciencia y la investigación con el objeto de beneficiar a la humanidad en su conjunto. Al mismo tiempo, es necesario llegar a un acuerdo con respecto a algunos principios de redistribución a fin de garantizar que se adopten medidas encaminadas a la igualdad de acceso a las nuevas terapias.

66. Las pruebas genéticas predictivas pueden ser realizadas únicamente con fines médicos y todo el mundo tiene derecho a la protección de sus datos personales. La discriminación de una persona basada en su herencia genética debería estar expresamente prohibida. La discriminación genética es distinta de la discriminación en otras esferas del régimen de salud.

67. Vale la pena tener en cuenta la propuesta de organizar una cumbre mundial sobre el futuro de la especie humana a fin de proteger la integridad de la especie humana y de evitar que el mercado y sus poderosas industrias, las empresas y los científicos ambiciosos decidan por nosotros cuál es el futuro de la humanidad.

-----