



Consejo Económico y Social

Distr. general
9 de mayo de 2011
Español
Original: inglés

Período de sesiones sustantivo de 2011

Ginebra, 4 a 29 de julio de 2011

Tema 14 i) del programa provisional*

**Cuestiones sociales y de derechos humanos:
privacidad genética y no discriminación**

Privacidad genética y no discriminación

Nota del Secretario General

El Secretario General transmite por la presente un informe de la Directora General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura presentado en respuesta a la decisión 2010/259 del Consejo Económico y Social.

* E/2011/100.



Informe de la Directora General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura sobre la privacidad genética y la no discriminación

Resumen

En sus decisiones 2008/233 y 2010/259, el Consejo Económico y Social decidió invitar a la Directora General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) a celebrar consultas con los Estados Miembros y las entidades pertinentes de las Naciones Unidas, incluido el Comité Interinstitucional sobre Bioética acerca de: 1) la aplicación y el seguimiento de las resoluciones del Consejo Económico y Social 2001/39 y 2004/9 sobre la privacidad genética y la no discriminación, 2) los instrumentos normativos adoptados dentro del sistema de las Naciones Unidas que guarden relación con este tema y 3) un posible mecanismo interinstitucional de coordinación en esta esfera. Se solicitó a la Directora General que informara al Consejo al respecto en su período de sesiones sustantivo de 2011.

En respuesta a las resoluciones del Consejo Económico y Social, la UNESCO ha aplicado una serie de medidas para evaluar la situación actual a nivel nacional e internacional en el ámbito de la privacidad genética y la no discriminación, y para establecer el mecanismo óptimo para proseguir la reflexión internacional en esta esfera, sobre la base de consultas celebradas con los Estados Miembros, los organismos pertinentes de las Naciones Unidas y otras organizaciones intergubernamentales.

Índice

	<i>Página</i>
I. Antecedentes	3
II. Medidas adoptadas por la UNESCO en respuesta a las resoluciones del Consejo Económico y Social	4
A. Consultas con los Estados Miembros	4
B. Consultas con otros organismos de las Naciones Unidas y organizaciones e instituciones internacionales	6
C. Análisis de la privacidad genética y la no discriminación en el Comité Interinstitucional sobre Bioética	9
III. Conclusiones	11
Anexos	
I. Lista de entidades a las que la UNESCO dirigió el cuestionario sobre privacidad genética y no discriminación	14
II. Lista de documentos normativos y publicaciones sobre privacidad genética y no discriminación por motivos genéticos	15

I. Antecedentes

1. El Consejo Económico y Social examinó la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación en sus períodos de sesiones de 2001, 2004, 2007 y 2008. Guiado por los propósitos y principios expuestos en los principales instrumentos en materia de derechos humanos y bioética, y en respuesta al rápido ritmo de progreso científico de las ciencias biológicas y médicas que encierra una gran promesa de detectar, tratar y prevenir enfermedades, el Consejo examinó las cuestiones éticas y jurídicas dimanadas de la necesidad de proteger la privacidad genética y luchar contra la discriminación debido a la información genética en esferas como la medicina, el empleo y los seguros.

2. En 2001 y 2004, el Consejo aprobó dos resoluciones sustantivas (2001/39 y 2004/9) en las que instó a los Estados a que garantizaran que nadie fuera objeto de discriminación debido a su información genética. En estas resoluciones, así como en una decisión adoptada en su período de sesiones de 2007 (2007/269) el Consejo pidió al Secretario General de las Naciones Unidas que celebrara consultas con los Estados Miembros y otros organismos pertinentes de las Naciones Unidas sobre la aplicación de los instrumentos internacionales en relación con esta cuestión y recomendara el foro más apropiado para examinar el tema de la privacidad genética y la no discriminación.

3. Habida cuenta del escaso número de respuestas de los Estados Miembros y los organismos de las Naciones Unidas, el Consejo adoptó la decisión 2008/233 de 22 de julio de 2008, en la que decidió invitar al Director General de la UNESCO a:

a) Celebrar consultas con las entidades pertinentes de las Naciones Unidas acerca de la aplicación y el seguimiento de las resoluciones del Consejo 2001/39 y 2004/9, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, y otras normas e instrumentos aprobados en el sistema de las Naciones Unidas que guardan relación con la privacidad genética y la no discriminación, y acerca de un posible mecanismo interinstitucional de coordinación;

b) Presentar al Consejo Económico y Social, en su período de sesiones sustantivo de 2010, un informe sobre los acontecimientos pertinentes ocurridos en el ámbito de la privacidad genética y la no discriminación y sobre un posible mecanismo interinstitucional de coordinación, en consulta con los Estados Miembros y teniendo en cuenta sus opiniones.

4. En relación con esta cuestión, en su período de sesiones sustantivo de 2010 el Consejo adoptó la decisión 2010/259, por la cual aplazó el examen de la privacidad genética y la no discriminación hasta su período de sesiones sustantivo de 2011 a fin de aprovechar la información más abundante y sustantiva que se recabara de los Estados Miembros, los resultados de los análisis que realizara el Comité Interinstitucional sobre Bioética y los nuevos contactos entre los organismos de las Naciones Unidas y otras organizaciones intergubernamentales sobre la cuestión.

II. Medidas adoptadas por la UNESCO en respuesta a las resoluciones del Consejo Económico y Social

5. En su calidad de organismo designado para dirigir la adopción de las medidas de seguimiento necesarias relativas a las resoluciones del Consejo Económico y Social sobre la privacidad genética y la no discriminación, y de conformidad con la decisión de la Directora General a este respecto, la UNESCO ha emprendido dos procesos de consultas paralelos, a saber:

a) Consultas con los Estados Miembros sobre los acontecimientos pertinentes ocurridos en el ámbito de la privacidad genética y la no discriminación;

b) Consultas con otros organismos de las Naciones Unidas y organizaciones e instituciones internacionales que trabajan en este ámbito, incluido el mecanismo de coordinación actual, el Comité Interinstitucional sobre Bioética.

6. El presente informe incluye los resultados de estas dos consultas, que servirán de base para las medidas ulteriores que ha de adoptar el Consejo Económico y Social en este ámbito.

A. Consultas con los Estados Miembros

7. La UNESCO celebró consultas con los Estados Miembros por medio de un cuestionario sobre las medidas legislativas e institucionales existentes a nivel nacional en el ámbito de la privacidad genética y la no discriminación. El objetivo era determinar si los Estados Miembros habían adoptado medidas legislativas dirigidas a salvaguardar la información genética, ya sea mediante disposiciones legislativas específicas en este ámbito o una protección jurídica de alcance más general suministrada a otro tipo de información que también guardaba relación con la privacidad genética y la no discriminación. En el cuestionario también se pidió que se detallaran los mecanismos no legislativos que ayudaban a los Estados Miembros a abordar la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación. Además, en respuesta a la solicitud concreta contenida en la decisión 2010/259 del Consejo Económico y Social, se invitó a Estados que respondieran el cuestionario a incluir sus opiniones respecto de la necesidad de un mecanismo interinstitucional de coordinación en este ámbito.

8. Respondieron al cuestionario 18 Estados Miembros (4 de la región árabe, 6 de la región de Asia y el Pacífico, 6 de la región de Europa y América del Norte y 2 de la región de América Latina y el Caribe). Cabe señalar que, debido al escaso porcentaje de respuestas recibidas (9%), la información recogida en los cuestionarios no permite una comprensión cabal de la situación actual, aunque de todos modos provee ejemplos valiosos que enriquecen el debate.

Disposiciones legislativas específicas y generales existentes

9. Las respuestas relativas a las disposiciones legislativas específicamente dirigidas a la protección de la privacidad genética y a la no discriminación se dividieron en tres categorías, a saber: los países que tienen disposiciones legislativas específicas (6), los países que no las tienen (7), y los países que están en vías de promulgar dichas disposiciones (5). El propósito citado con mayor frecuencia respecto de las disposiciones legislativas existentes o proyectadas es proteger los

datos personales, salvaguardar los datos relativos a familias, grupos y comunidades e impedir que terceras partes, como empleadores y compañías de seguros, tengan acceso a dicha información.

10. La mayoría de los países que respondieron señalaron que contaban con disposiciones legislativas específicamente dirigidas a la protección de la privacidad genética y a la no discriminación (15 países). Casi todas las disposiciones se refieren a la protección de los datos genéticos personales y a la limitación del acceso a dichos datos por terceras partes, por lo general los empleadores y el sector de los seguros. Algunas disposiciones de carácter general también protegen los datos genéticos de familias, grupos y comunidades.

11. Catorce países respondieron que era realmente necesario elaborar disposiciones legislativas específicamente dirigidas a la protección de la privacidad genética y a la no discriminación dentro de sus fronteras. Se indicó que se requerían disposiciones legislativas específicas que garantizaran la privacidad y la no discriminación en las políticas y prácticas relativas a bancos biológicos, la gestión electrónica de historias clínicas, la identificación forense, la tecnología biométrica y la venta sin receta de pruebas genéticas.

Disposiciones no legislativas dirigidas a la protección de la privacidad genética y a la no discriminación

12. Además de las leyes y reglamentaciones en el ámbito de la privacidad genética y la no discriminación, hay distintos mecanismos institucionales que pueden utilizarse para abordar los riesgos del posible uso indebido de datos genéticos con fines de discriminación. Según las respuestas de los Estados Miembros, los mecanismos más comunes son los siguientes:

a) Órganos de apelación oficiales, como el Tribunal Superior (Supremo), el Ombudsman de los Derechos Humanos, la Comisión Nacional de Derechos Humanos;

b) Universidades en las que se dictan, como parte de los programas de estudios de medicina o derecho, asignaturas como genética, ética, derechos humanos y legislación sanitaria;

c) Comités nacionales de bioética que emiten opiniones, recomendaciones e informes sobre cuestiones relativas a la privacidad genética y la no discriminación (9 países informaron de que contaban con dichos comités y 6 indicaron que no contaban con ellos);

d) Asociaciones médicas que elaboran códigos de conducta sobre cuestiones como la privacidad genética y la no discriminación.

13. Algunos países informaron de que contaban con disposiciones no legislativas concretas que garantizan o promueven la privacidad genética y la no discriminación, por ejemplo:

a) El inspector general de protección de datos personales;

b) Juntas de examen institucional que analizan cuestiones relativas a la privacidad en materia de proyectos de investigación determinados desde una perspectiva ética;

- c) La comisión encargada del acceso al genoma humano y su uso del Ministerio de Salud;
- d) La autoridad nacional de protección de datos.

Posible necesidad de un mecanismo de coordinación

14. Las opiniones de los países estaban divididas en cuanto a la necesidad de contar con un mecanismo interinstitucional de coordinación especial dedicado exclusivamente a la privacidad genética y la no discriminación. Nueve países consideraban que esto era necesario (2 de la región árabe, 3 de la región de Asia y el Pacífico, 3 de la región de Europa y América del Norte y 1 de la región de América Latina y el Caribe), cuatro consideraban que esto era innecesario y cinco no estaban en condiciones de responder la pregunta. No obstante, el análisis de los argumentos formulados en favor de un mecanismo interinstitucional separado demuestra que los Estados Miembros están interesados en contar con iniciativas internacionales en el ámbito de la privacidad genética y la no discriminación a fin de fortalecer su capacidad nacional para abordar estas cuestiones, especialmente en los casos en que no se dispone de leyes ni de mecanismos en esta esfera. Así pues, como lo aclararon algunos Estados Miembros, es necesario contar con un mecanismo que pueda cumplir distintas funciones, como facilitar el intercambio de información entre los organismos interesados y fomentar la colaboración para la concepción de programas internacionales o iniciativas legislativas en este ámbito. Esto no requiere la creación de un nuevo mecanismo interinstitucional de coordinación propiamente dicho, puesto que estas funciones recaen directamente dentro del mandato del Comité Interinstitucional sobre Bioética.

B. Consultas con otros organismos de las Naciones Unidas y organizaciones e instituciones internacionales

15. Paralelamente al proceso de consulta con los Estados Miembros, la UNESCO ha celebrado consultas con el Comité Interinstitucional sobre Bioética y los organismos de las Naciones Unidas y las organizaciones intergubernamentales pertinentes sobre la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación. Se preparó un cuestionario específico para recabar información de los miembros y miembros asociados del Comité, así como de otras organizaciones e instituciones intergubernamentales (anexo I) sobre los instrumentos jurídicos internacionales o actividades de programas en el ámbito de la protección de la privacidad genética y la no discriminación a este respecto. En el cuestionario también se preguntó si la organización había detectado la necesidad de elaborar iniciativas concretas para abordar la cuestión de la privacidad genética o la no discriminación, o ambas cosas. Además, se preguntó a los participantes si consideraban necesario contar con un mecanismo interinstitucional de coordinación separado dedicado exclusivamente a estas cuestiones.

16. Siete de las 16 organizaciones consultadas han respondido al cuestionario. Dos de las organizaciones respondieron que, en vista del tema de que trataba el cuestionario, no estaban en condiciones de aportar una contribución sustantiva. Cinco organizaciones (la UNESCO, la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Comisión Europea, el Consejo de Europa y la Organización de Cooperación y

Desarrollo Económicos (OCDE)) proporcionaron información sustantiva relativa a su participación en el ámbito de la privacidad genética y la no discriminación.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

17. En el marco de la función normativa en el terreno de la bioética que cumple su Sector de Ciencias Sociales y Humanas, la UNESCO ha aprobado tres declaraciones, a saber, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997), la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003) y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), en las que se aborda ampliamente la cuestión de la no discriminación. Además, el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO se ha centrado en varias oportunidades concretamente en estas cuestiones, por ejemplo, en un informe sobre la confidencialidad de los datos genéticos (2000) y en Datos genéticos humanos: estudio preliminar sobre su acopio, tratamiento, almacenamiento y utilización. El Comité también ha examinado las cuestiones de la privacidad genética y la no discriminación en el marco de un análisis más amplio en sus informes sobre distintos principios contenidos en los instrumentos normativos, como su informe relativo al consentimiento.

18. Además, el Sector de Ciencias Naturales de la UNESCO está colaborando con el Proyecto sobre el varioma humano, un consorcio mundial de instituciones e investigadores dedicados a la reunión, conservación, organización e intercambio de datos sobre las variaciones genéticas humanas para alentar la colaboración mundial y mejorar los servicios de salud en todo el mundo mediante la transformación de la investigación científica para que responda a las necesidades humanas.

19. La UNESCO considera que la cooperación interinstitucional en el ámbito de la privacidad genética y la no discriminación es vital para el aumento de la eficacia y eficiencia, y puede llevarse a cabo en el marco del foro existente provisto por el Comité Interinstitucional sobre Bioética.

Organización Mundial de la Salud

20. Aunque la OMS no tiene instrumentos jurídicos internacionales que traten de las cuestiones de la privacidad genética y la no discriminación a ese respecto, tiene actividades programáticas en ese ámbito, como el Programa de Genética Humana, así como diversas actividades analíticas que se reflejan en las numerosas publicaciones sobre el tema. La OMS también ha establecido buenas prácticas, directrices eficaces y otros instrumentos utilizados por los Estados Miembros para proteger la privacidad genética y promover la no discriminación.

21. La OMS indicó que el Comité Interinstitucional sobre Bioética podía desempeñar eficazmente las funciones de coordinación para promover la privacidad genética y la no discriminación.

Consejo de Europa

22. El Consejo de Europa indicó varios instrumentos internacionales en el ámbito de la protección de la privacidad genética y la promoción de la no discriminación en ese ámbito, tanto existentes como en vías de elaboración. Ha establecido la necesidad de elaborar un instrumento internacional a tal efecto. De conformidad con

las instrucciones del Comité de Ministros de 1996, el Comité Directivo para la Bioética redactó protocolos adicionales del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina sobre los problemas relativos a la genética humana. Se decidió que se redactarían instrumentos separados que tratarían, por un lado, de pruebas genéticas por razones de salud y, por el otro, de pruebas genéticas con fines de empleo y de seguro. El primer documento se redactó y aprobó en mayo de 2008 con el nombre de Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine (Protocolo adicional sobre la investigación biomédica del Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina), y guarda relación con las pruebas genéticas por razones de salud. Actualmente el Comité Directivo para la Bioética está elaborando un instrumento jurídico relativo a las pruebas genéticas en la esfera de los seguros.

23. El Consejo de Europa también realiza actividades de cooperación en esta esfera. Concretamente con el objeto de aumentar la conciencia acerca de los principios contenidos en los instrumentos jurídicos pertinentes, recientemente organizó un seminario sobre la privacidad genética y la no discriminación que se celebró los días 1 y 2 de julio de 2010 en Belgrado, sobre los aspectos bioéticos de los estudios genéticos de biomedicina. También ha determinado la necesidad de formular iniciativas científicas, como un acceso más fácil del público en general a la información objetiva respecto de las pruebas genéticas, en particular sobre la naturaleza de estas pruebas y las posibles consecuencias de sus resultados. El acceso a esta información es importante para proteger al público de la información incompleta, inexacta y, en algunos casos deliberadamente engañosa presentada por las empresas que comercializan estas pruebas directamente a los consumidores, en particular en Internet.

24. En lo que se refiere a la necesidad de coordinación interinstitucional en este ámbito, el Consejo de Europa indicó que podía seguir desarrollándose el potencial ofrecido por el Comité Interinstitucional sobre Bioética, cuando ello resultara apropiado.

Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos

25. La OCDE ha suministrado una lista de instrumentos jurídicos que pueden aplicarse o que son pertinentes a la reglamentación en el ámbito de la privacidad genética y la no discriminación. A continuación se consignan algunos de ellos: Guidelines on the Protection of Privacy and Transborder Flows of Personal Data (Directrices sobre la protección de la privacidad y las corrientes transfronterizas de datos personales), Guidelines for the Licensing of Genetic Inventions (Directrices sobre el régimen de licencias de invenciones genéticas), Guidelines for Quality Assurance in Molecular Genetic Testing (Directrices para garantizar la calidad de los estudios genéticos moleculares) y Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases (Directrices sobre los bancos biológicos de material genético humano y bases de datos de investigación genética). Los Estados miembros de la OCDE presentan informes al Consejo de la organización sobre la divulgación y aplicación de estos instrumentos.

26. La OCDE no ha indicado hasta ahora la necesidad de contar con un mecanismo interinstitucional de coordinación especial dedicado exclusivamente a la protección de la privacidad genética y la no discriminación.

Comisión Europea

27. Los Estados miembros de la Unión Europea tienen la obligación de respetar los derechos fundamentales garantizados en sus constituciones nacionales. Dentro de la Unión Europea, los derechos fundamentales del respeto de la vida privada y familiar y la protección de datos de carácter personal se establecen en los artículos 7 y 8, respectivamente, de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Además, en el artículo 21 de dicha Carta se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de “características genéticas”.

28. La Comisión Europea ha adoptado una estrategia para garantizar que se aplique efectivamente la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, jurídicamente vinculante desde la entrada en vigor del Tratado de Lisboa el 1 de diciembre de 2009¹. La Comisión verificará que todas las leyes de la Unión Europea se ajusten a la Carta en todas las etapas del proceso legislativo, desde la labor preparatoria inicial hasta la aprobación de los proyectos de ley del Parlamento Europeo y el Consejo, y su aplicación posterior por los Estados miembros de la Unión Europea.

29. Las principales disposiciones legislativas subsidiarias sobre la protección de datos personales figuran en la Directiva 95/46/CE del Consejo de Europa relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos. No obstante, los datos genéticos no se mencionan explícitamente como una categoría sensible de datos en este instrumento jurídico. Por consiguiente, la Comisión está estudiando la posibilidad, en el proceso actual de reforma del marco jurídico de protección de datos de la Unión Europea, de determinar si otras categorías de datos deberían considerarse “sensibles”, por ejemplo los datos genéticos². En ese contexto, la Comisión prestará atención especial a las resoluciones, normas e instrumentos existentes a nivel internacional, así como a los documentos y recomendaciones emitidos por los órganos de expertos pertinentes, como el órgano consultivo europeo independiente dedicado a la protección de datos y de la intimidad, y el Grupo Europeo sobre Ética de la Ciencia y las Nuevas Tecnologías.

30. En lo que respecta a la necesidad de un mecanismo interinstitucional de coordinación específico, la Comisión Europea considera que sería conveniente determinar si la infraestructura y experiencia actuales del Comité Interinstitucional sobre Bioética también podrían utilizarse para coordinar actividades en el ámbito de la privacidad genética y la no discriminación sobre esta base.

C. Análisis de la privacidad genética y la no discriminación en el Comité Interinstitucional sobre Bioética

31. La novena reunión del Comité Interinstitucional sobre Bioética (Consejo de Europa, Estrasburgo (Francia), 26 de febrero de 2010) constituyó la primera oportunidad de iniciar un intercambio de ideas sobre el seguimiento de la decisión 2008/233 del Consejo Económico y Social entre los organismos pertinentes de las Naciones Unidas y otras organizaciones intergubernamentales, y de examinar

¹ Véase la comunicación de la Comisión Europea COM (2010) 573 titulada: “Estrategia para la aplicación efectiva de la Carta de los Derechos Fundamentales por la Unión Europea”.

² Véase la comunicación de la Unión Europea COM (2010) 609 titulada: “Un enfoque global de la protección de los datos personales en la Unión Europea”.

posibles medidas futuras. Los participantes convinieron en seguir reflexionando sobre la cuestión en el contexto del mandato del Comité.

32. El tema “seguimiento de la decisión 2010/259 del Consejo Económico y Social sobre privacidad genética y no discriminación” se incluyó en el programa de la décima reunión del Comité Interinstitucional sobre Bioética (celebrada en la sede de la UNESCO, París, los días 4 y 5 de marzo de 2011), a fin de presentar y analizar las respuestas recibidas por los Estados miembros de la UNESCO, los organismos de las Naciones Unidas y otras organizaciones intergubernamentales e instituciones sobre la cuestión. El Comité también examinó su papel específico en la esfera de la privacidad genética y la no discriminación, conforme a la invitación formulada por el Consejo Económico y Social en su decisión 2008/233.

33. En el debate técnico participaron expertos de las comunidades médica, académica y jurídica, así como miembros y miembros asociados del Comité³. Los expertos invitados enriquecieron el debate aportando información sobre los conceptos de privacidad genética y no discriminación por motivos genéticos, subrayando las dimensiones múltiples de las cuestiones éticas dimanadas de los acontecimientos científicos y tecnológicos recientes en materia de genética, y revelando la diversidad de iniciativas nacionales e internacionales concebidas para abordar esas cuestiones. Se destacó la necesidad de considerar los datos genéticos parte de un ámbito más amplio de información sobre la salud al que debería darse protección por medios jurídicos o de otra índole. Se señaló que los adelantos recientes relativos a la genética y sus aplicaciones prácticas en entornos de investigación y clínicos habían determinado que fuera muy difícil garantizar el carácter anónimo de los datos. Eso se había traducido en un cambio importante en la comprensión del concepto y la práctica de la privacidad. Según los expertos, el principal objetivo de la política nacional e internacional debería ser evitar la discriminación en todos los contextos sociales, institucionales y clínicos pertinentes, previniendo el uso indebido no solo de la información genética, sino también de toda información relativa a la salud.

34. Algunos países habían adoptado medidas para salvaguardar los datos genéticos, por considerarlos un tipo especial de información que requería mayor protección que la otorgada a otra clase de información relativa a la salud. Ese criterio de política genética, conocido como excepcionalismo genético, planteaba la necesidad de protección jurídica especial para la información genética debido a su valor predictivo, personal y familiar, y otras características singulares. No obstante, las presentaciones de los expertos y los debates subsiguientes revelaron que los datos genéticos no eran los únicos datos sobre la salud que podían utilizarse para discriminar a determinadas personas o grupos, por lo cual se planteó la conveniencia de que toda la información sobre la salud tuviera la misma protección ante la ley. Por lo tanto, un criterio más favorable sería dar a la información genética el mismo tratamiento que a otra información sobre la salud que pudiera ser objeto de uso indebido para discriminar a las personas.

³ Profesora Anne Cambon-Thomsen, Directora de Investigaciones, Centro Nacional de Investigación Científica, Departamento de Epidemiología y Salud Pública, Universidad de Toulouse (Francia); Profesor Carlos María Romeo-Casabona, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco, Bilbao (España); Profesor Aart Hendriks, Instituto de Derecho Público, Facultad de Derecho de la Universidad de Leiden (Países Bajos).

35. En el debate se subrayó que el consentimiento fundamentado era uno de los principios más importantes relativos a la cuestión de la privacidad genética. Muchas leyes nacionales sobre la privacidad genética limitaban la realización de determinadas acciones por algunas o todas las partes (como compañías de seguros o empleadores) sin el consentimiento previo. La mayoría de las leyes exigían el consentimiento fundamentado previo para que una tercera parte realizara o solicitara una prueba genética u obtuviera información genética, además de exigir el consentimiento para la divulgación de la información genética, en particular la que tenía algún grado de valor predictivo.

36. El debate también constituyó una oportunidad para examinar el papel del Comité Interinstitucional sobre Bioética, de conformidad con la invitación formulada por el Consejo Económico y Social en su decisión 2008/233, en la esfera de la privacidad genética y la no discriminación por motivos genéticos. Las consultas realizadas por la UNESCO con sus Estados miembros revelaron la necesidad de ejecutar más iniciativas en esta esfera con miras a fortalecer la capacidad nacional para proteger a sus ciudadanos de posibles amenazas del uso indebido de la información genética y de las prácticas discriminatorias. A fin de responder a esa necesidad, hubo consenso entre los participantes en la reunión respecto de que el Comité siguiera reflexionando sobre los acontecimientos ocurridos en la esfera de las ciencias genéticas y las repercusiones éticas correspondientes, y siguiera observando su evolución.

37. Habida cuenta de los efectos amplios que tenían la ciencia y la práctica de la genética en los distintos ámbitos en que trabajaban los miembros y miembros asociados del Comité, las funciones que desempeñaban las distintas entidades seguían manteniendo pertinencia en sus esferas de competencia concretas. El intercambio de información y la promoción de la cooperación entre las organizaciones pertinentes podrían ser beneficiosos y el Comité podía constituirse en un importante foro a este respecto. Por consiguiente, se acordó que, en el marco de sus atribuciones, de conformidad con lo definido en su mandato (en particular el de proporcionar un foro para el debate y el intercambio de información, y promover la coordinación de las actividades emprendidas en ese terreno por las Naciones Unidas y sus organismos especializados), el Comité podría seguir abordando periódicamente la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación, a fin de identificar los casos en que un esfuerzo conjunto o concertado sería beneficioso, o que tuvieran deficiencias y limitaciones importantes que afectaran a la cooperación en ese ámbito y que podría solucionar.

III. Conclusiones

38. En su calidad de organismo designado para dirigir la adopción de las medidas de seguimiento necesarias relativas a las resoluciones del Consejo Económico y Social sobre la privacidad genética y la no discriminación, la UNESCO ha llevado a cabo una serie de actividades destinadas a evaluar la situación actual en ese ámbito, y establecer el foro óptimo para proseguir la reflexión internacional en esta esfera. A tal efecto, se celebraron consultas con los Estados Miembros y los organismos pertinentes de las Naciones Unidas y otras organizaciones e instituciones intergubernamentales.

39. Las consultas con los Estados Miembros, realizadas por medio de un cuestionario, revelaron que algunos países ya han adoptado medidas legislativas e institucionales para proteger los derechos humanos de la discriminación basada en información genética, o están en vías de hacerlo. A pesar del escaso número de respuestas, los datos suministrados en ellas ponen de relieve la diversidad de las medidas legislativas e institucionales adoptadas a nivel nacional para proteger los derechos humanos de la posible discriminación basada en información genética. La mayoría de los países que respondieron al cuestionario también han establecido la necesidad de elaborar disposiciones legislativas específicas para abordar las políticas y prácticas relativas a los bancos biológicos, la gestión electrónica de historias clínicas, la identificación forense, la tecnología biométrica y la venta sin receta de pruebas genéticas. Al mismo tiempo, los países han expresado la necesidad de promover iniciativas internacionales en el ámbito de la privacidad genética y la no discriminación para fortalecer la capacidad nacional de abordar estas cuestiones, así como la necesidad de coordinar la acción internacional en este ámbito para aumentar la eficacia y eficiencia.

40. Las consultas celebradas con los organismos pertinentes de las Naciones Unidas y otras entidades intergubernamentales se basaron en un cuestionario que tenía por objeto recabar información sobre distintas actividades normativas y programáticas en esta esfera. La información recopilada indica que algunos organismos de las Naciones Unidas (como la UNESCO y la OMS), así como otras organizaciones e instituciones internacionales y regionales (como la OCDE, el Consejo de Europa y la Unión Europea), han instituido una amplia gama de programas e iniciativas para proteger los derechos humanos de la discriminación por motivos genéticos, o están en vías de hacerlo.

41. Además, atendiendo a la solicitud del Consejo Económico y Social, la UNESCO invitó al Comité Interinstitucional sobre Bioética a que hiciera aportaciones al debate sobre la respuesta internacional apropiada a los problemas dimanados de las ciencias genéticas y sus aplicaciones. A tal efecto, la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación se incluyó en el programa de la décima reunión del Comité Interinstitucional sobre Bioética (celebrada en la sede de la UNESCO los días 4 y 5 de marzo de 2011), que constituyó una oportunidad para destacar las dimensiones múltiples de las cuestiones éticas derivadas de los acontecimientos científicos y tecnológicos recientes en el ámbito de la genética. El debate, en el que participaron los expertos invitados de esferas médicas, jurídicas y académicas, reveló la necesidad de considerar los datos genéticos no como una esfera excepcional, sino como parte de un ámbito más amplio de la información sobre la salud al que debía asignarse la protección apropiada por medios jurídicos o de otra índole. Así pues, se afirmó que la política pública tanto internacional como nacional debería tener principalmente por objeto evitar la discriminación en todos los contextos sociales, institucionales y clínicos aplicables, previniendo la utilización indebida no solo de información genética sino también de todo tipo de información relacionada con la salud.

42. Como resultado del debate en el seno del Comité Interinstitucional sobre Bioética, el establecimiento de un mecanismo específico que se ocupe de la privacidad genética y la no discriminación no se consideró una respuesta óptima al deseo de los Estados Miembros de promover las iniciativas internacionales para el fortalecimiento de la capacidad nacional en este ámbito. Se acordó que, en el marco de sus atribuciones, de conformidad con lo definido en su mandato (en particular el

de proporcionar un foro para el debate y el intercambio de información, y promover la coordinación de las actividades emprendidas en este terreno por las Naciones Unidas y sus organismos especializados), el Comité podría seguir abordando periódicamente la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación, a fin de identificar los casos en que un esfuerzo conjunto o concertado sería beneficioso, o que tuvieran deficiencias y limitaciones importantes que afectaran a la cooperación en ese ámbito y que podría solucionar.

43. En vista de lo que antecede, el Consejo Económico y Social tal vez desee: a) reconocer la diversidad de las iniciativas en curso emprendidas por las distintas organizaciones tanto dentro como fuera del sistema de las Naciones Unidas para proteger los derechos humanos del posible uso indebido de la información genética con fines de discriminación; b) reconocer la importancia de promover la cooperación internacional para abordar los problemas éticos dimanados de las ciencias genéticas y su aplicación, y c) invitar al Comité Interinstitucional sobre Bioética a que siga abordando periódicamente la cuestión de la privacidad genética y la no discriminación para identificar los casos en que un esfuerzo conjunto o concertado sería beneficioso, o que tienen deficiencias y limitaciones importantes que afectan a la cooperación y que es preciso solucionar.

Anexo I

Lista de entidades a las que la UNESCO dirigió el cuestionario sobre privacidad genética y no discriminación

Miembros del Comité Interinstitucional sobre Bioética

Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación

Organización Internacional del Trabajo

Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos

Universidad de las Naciones Unidas

Organización Mundial de la Salud

Organización Mundial de la Propiedad Intelectual

Miembros asociados del Comité Interinstitucional sobre Bioética

Organización de la Unidad Africana

Organización de la Liga Árabe para la Educación, la Cultura y la Ciencia

Consejo de Europa

Comisión Europea

Centro Internacional de Ingeniería Genética y Biotecnología

Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos

Organización Mundial del Comercio

Otros organismos

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (ahora ONU-Mujeres)

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

Anexo II

Lista de documentos normativos y publicaciones sobre privacidad genética y no discriminación por motivos genéticos

I. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

Instrumentos normativos

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005)

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997)

Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003)

Informes del Comité Internacional de Bioética

Informe del Comité Internacional de Bioética sobre el Consentimiento (2008)

Datos genéticos humanos: estudio preliminar del Comité Internacional de Bioética sobre su acopio, tratamiento, almacenamiento y utilización. Relatores: Sylvia Rumball y Alexander McCall Smith (2002)

Informe del Comité Internacional de Bioética sobre la confidencialidad y los datos genéticos, informe del Grupo de Trabajo del Comité Internacional de Bioética (2000)

Bioethics and human population genetics research. Chee Heng Leng, Laila El-Hamamsy, John Fleming, Norio Fujiki, Genoveva Keyeux, Bartha Maria Knoppers y Darryl Macer (1995)

Genetic counselling. Relator: Michel Revel (1995)

Report on human gene therapy. Relatores: Harold Edgar y Thomas Tursz (1994)

Report on genetic screening and testing. Relator: David Shapiro (1994)

II. Organización Mundial de la Salud

Programa de Genética Humana de la OMS y serie de informes sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales

The ethical legal and social implications of pharmacogenomics in developing countries. Informe de un grupo internacional de expertos (2007)

Medical genetic services in developing countries: the ethical, legal and social implications of genetic testing and screening (2006)

Genetics, genomics and the patenting of DNA: review of potential implications for health in developing countries (2005)

Review of ethical issues in medical genetics/Les problèmes éthiques rencontrés en génétique médicale (2003)

Report of the WHO Meeting on Collaboration in Medical Genetics (2002)

Statement of the WHO Expert Consultation on New Developments in Human Genetics (2000)

Report of the WHO Meeting on Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services (1998)

Statement of the WHO Expert Advisory Group on Ethical Issues in Medical Genetics (1998)

Artículos sobre genética y cuestiones éticas, jurídicas y sociales publicadas en el Boletín de la Organización Mundial de la Salud

Recopilación de artículos sobre genética humana y repercusiones éticas, jurídicas y sociales publicadas en el último decenio en el *Bulletin of the World Health Organization*, la revista internacional de salud pública:

- DNA patenting: implications for public health research, vol. 84(5) 2006
- Genomics knowledge and equity: a global public goods perspective of the patent system, vol. 82(5) 2004
- Nations fail to agree on extent of human cloning ban, vol. 81(11) 2003
- Biomedicine and international human rights law: in search of a global consensus, vol. 80(12) 2002
- Our human genome - how can it serve us well? vol. 79(11) 2001
- The promise of stem cells, vol. 79(8) 2001

Otras publicaciones de la OMS sobre el tema de la privacidad genética y la no discriminación

- Genomics and world health: a report by the Advisory Committee on Health Research (2002)
- Report of the WHO meeting on current practices and controversies in assisted reproduction (2002)
- Ethical, legal and social issues of genetically modified disease vectors in public health (2003)
- Identifying regional priorities in the area of human genetics in the South-East Asia region (2003)
- Genetic databases: assessing the benefits and the impact on human and patient rights (2003)

III. Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos

- Guidelines for the Licensing of Genetic Inventions: www.oecd.org/sti/biotechnology/licensing
- Directrices para garantizar la calidad de los estudios genéticos moleculares: www.oecd.org/sti/biotechnology/qualityassurance
- Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases: www.oecd.org/sti/biotechnology/hbgrd
- *Pharmacogenetics: Opportunities and Challenges for Health Innovation*

IV. Comisión Europea

- Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea: artículo 8 sobre la protección de datos de carácter personal
- Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos
- Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 31 de marzo de 2004, relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos
- Directiva 2002/98/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de enero de 2003, por la que se establecen normas de calidad y de seguridad para la extracción, verificación, tratamiento, almacenamiento y distribución de sangre humana y sus componentes y por la que se modifica la Directiva 2001/83/CE
- Directiva 2010/53/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 7 de julio de 2010, sobre normas de calidad y seguridad de los órganos humanos destinados a trasplantes

V. Consejo de Europa

- Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina (ETS, núm. 164, 1997)
- Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health purposes (CETS, núm. 203, 2008)
- Convención para la protección de las personas con respecto al procesamiento automatizado de los datos de carácter personal (ETS, núm. 108, 1981)
- Additional Protocol to the Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data regarding supervisory authorities and transborder data flows (ETS, núm. 181, 2001)
- Recommendation num. R(89)2 on the protection of personal data used for employment purposes
- Recommendation num. R(97)5 on the protection of medical data
- Recommendation num. R(99)5 for the protection of privacy on the Internet
- Recommendation num. R(2002)9 on the protection of personal data collected and processed for insurance purposes
- Recommendation Rec(2006)4 on research on biological materials of human origin
- Recommendation CM/Rec(2010)13 on the protection of individuals with regard to automatic processing of personal data in the context of profiling