

El proyecto de Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos de la Persona Humana de la Unesco

por Héctor Gros Espiell

I

1) Los problemas planteados por el espectacular desarrollo de la genética y las cuestiones éticas y jurídicas que han surgido al respecto, que involucran gravísimas cuestiones referentes a la dignidad de la persona y los derechos humanos, han centrado en los últimos años la atención política, moral y jurídica¹ sobre los

El autor

Abogado, presidente de la
Comisión Jurídica del
Comité Internacional de
Bioética de la Unesco.

¹ Noëlle Lenoir: "Une vision éthique à l'échelle du Monde", en Federico Mayor: *Amicorum Liber*, vol. II, Bruselas, 1995; Jean-Pierre Changeux: "Penser la Bioéthique: Un débat philosophique", en Federico Mayor: *Amicorum Liber*, vol. II, Bruselas, 1995; *Les progrès de la médecine et de la biologie au regard de la Convention Européenne des Droits de l'Homme*, Conseil de l'Europe, 1994; Christian Byk: "Medical and biological progress and the European Convention on Human Rights", en *International Journal of Medicine and Law*, vol. 11, n° 3-4, 1992; Françoise

temas de la bioética.² Se ha comprendido que esta situación obliga, con todas las dificultades y dudas que implica, tanto una acción normativa a nivel nacional³ como también una regulación jurídica internacional.

2) Ha sido la Unesco el primer organismo especializado del sistema de las Naciones Unidas, en encarar esta cuestión.⁴ Ello es natural, no sólo por lo que resulta de una interpretación sistemática de su Constitución, teniendo en cuenta en especial su preámbulo y su artículo I, sino también porque hoy la bioética constituye un aspecto esencial de la cultura.⁵ Nuestra cultura, en efecto, universal y diversa al mismo tiempo, se fundamenta en el respeto de la vida⁶ y de la dignidad y los derechos de todos los seres humanos, sin ninguna forma de discriminación o exclusión.

II

3) La Conferencia General de la Unesco, en su resolución del 15 de noviembre de 1993, invitó al director general a proseguir en 1994-1995 la

Héritier: "La Bioéthique: entre plausible et pensable", en *Diogène*, n° 172, París, Gallimard, 1995.

- ² La bibliografía actual sobre estos temas es abrumadora e imposible de reseñar ahora. Nos limitamos a recordar el magistral informe de Noëlle Lenoir: *Aux frontières de la Vie. Paroles d'Éthique* (t. II), París, La Documentation Française, 1991; Proyecto Genoma Humano: *Ética*, Fundación BBV, Bilbao, 1991; *Bioética y derechos humanos*, Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, México, 1992; "Bioética y nuevos Derechos Humanos" (con estudios de Ernesto Garzón Valdés, Antonio Beristain, Adela Cortina y Esperanza Guisan), en *Problemas actuales de los derechos fundamentales*, Edición de José M^a Sausa, Universidad Carlos III, Madrid, 1994; Georges B. Kutukdjian: "Genética y Derechos Humanos", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n° 2, Universidad de Deusto, Bilbao, 1995.
- ³ Noëlle Lenoir: *Les États et le droit de la bioéthique*, Institut International d'Administration Publique, París, 16 de febrero de 1995; Noëlle Lenoir: "Bioéthique, constitutions et droits de l'homme", en *Diogène*, n° 172, París, Gallimard, 1995.
- ⁴ F. Mayor Zaragoza: "La Unesco y la bioética", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n° 1, julio-diciembre 1994; Noëlle Lenoir: "A propos du Comité International de Bioéthique de l'Unesco, Économie et Culture", en *Revue d'Echanges Franco-Brésilien*, Rio, febrero de 1994.
- ⁵ *Bioética e Cultura*, Instituto Siciliano de Bioetica, Roma, 1994; Héctor Gros Espiell: "Cultura y libertad", en Federico Mayor: *Amicorum Liber*, vol. II, Bruselas, 1995.
- ⁶ Christian Byk: "Le caractère sacré de la vie: le contenu juridique d'un principe d'éthique", en *Quaderni di Bioetica e Cultura*, n° 2, "The Santity of Life", Roma 1994; Héctor Gros Espiell: *La complémentarité entre les notions de Droit à la Vie et de Droit de Vivre. Le Droit à la Vie*, CID, Genève, 1992.

preparación de un eventual instrumento internacional para la protección del genoma humano.

En la misma resolución, la Conferencia General aprobó la creación, por el director general de la Organización, del Comité Internacional de Bioética (CIB).⁷

Este Comité, primera institución de este tipo establecida en el mundo, instituido por una decisión del director general de la Unesco, se instaló el 15 de setiembre de 1993. La actuación del Comité estuvo precedida de una fase de estudios preparatorios realizada en el seno de un grupo de orientación científica y técnica, constituido por el director general, en diciembre de 1992, que se reunió entre enero y julio de 1993.

4) El informe sobre el genoma humano de la presidenta de este Comité, señora Noëlle Lenoir, al director general de la Unesco, fechado el 15 de julio de 1993, concluye con los siguientes conceptos que estimo de especial importancia. Dice así:

"Los trabajos del grupo de orientación nos llevan a pensar que ha llegado el momento de elaborar un instrumento normativo internacional el cual se inspiraría en los principios de referencias éticas mencionados anteriormente y relacionados con:

—el estatuto del conocimiento;

—la protección de la persona humana;

—la salvaguardia de la especie humana;

—la educación, la formación y la información del público.

Efectivamente, la responsabilidad que asumen los hombres de hoy para el mundo de mañana está ligada al sentimiento de irreversibilidad. Lo que la intervención humana produce, modela y recrea, compromete el futuro de la humanidad, ya que como decía Einstein: 'Tendremos el destino que nos hayamos merecido'.

Este es el pensamiento que debe inspirar en su continuidad los trabajos del futuro Comité internacional de bioética de la Unesco".⁸

5) El Comité Internacional de Bioética se instaló el 15 de setiembre de 1993.

En esta reunión, la presidenta del Comité anunció la creación de una

⁷ El texto de la Resolución de la Conferencia General, en Comité International de Bioéthique de l'Unesco, *Actes*, 1994, p. 1. La resolución de la Conferencia General se basó en una propuesta del director general contenida en el documento "Étude présentée sur le Génome Humain", 27 C/45, 30 de setiembre de 1993. El secretario del Comité y de la Comisión Jurídica es el Sr. Georges Kutukdjian, que ha actuado con inteligencia y dedicación destacables (véase su informe en CIB, *Actes*, 1995, vol. I, pp. 67-83).

⁸ *Actes*, o. cit., pp. 3-23.

Comisión Jurídica, presidida por mí, "con vistas al estudio de las condiciones para la elaboración del futuro instrumento internacional para la protección del genoma humano".⁹

6) Durante esta reunión realicé una exposición sobre la regulación por el Derecho de las cuestiones bioéticas. En lo esencial expresé:

La bioética no puede quedar al margen del derecho. En materia de bioética no sería concebible establecer una reglamentación normativa a la cual fuera ajeno el derecho internacional y nacional.

En lo que concierne a la forma del futuro instrumento internacional sobre la protección del genoma humano, se presentan varias posibilidades. El procedimiento clásico consiste en comenzar con la preparación de una *declaración* a ser adoptada por la Conferencia General de la Unesco, seguida por una *convención*.

El mejor ejemplo de este caso es la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, que fue seguida en 1966 por dos *pactos*, uno sobre derechos civiles y políticos y otro sobre derechos económicos, sociales y culturales, que entraron en vigencia diez años después. Habida cuenta del número elevado de estados miembros y de la exigencia de la múltiples ratificaciones necesarias, la entrada en vigor de una convención toma en general de 10 a 15 años. Propuse por ello iniciar el proceso con la adopción de una declaración, que podría ser aplicada por los estados miembros desde su adopción y serviría además de fuente de derecho para las jurisdicciones internacionales.

En el contenido de la declaración y de la convención se debería abolir todo dogmatismo. Es necesario preparar un documento pragmático, abierto a los cambios que impone el progreso científico. Tanto la declaración como la posterior convención deberán tomar plenamente en cuenta las diversidades culturales y religiosas, sin por ello dejar de basarse en los grandes principios inspirados en la dignidad humana".¹⁰

7) La presidenta abrió, luego de mi exposición, un debate sobre mis propuestas, que fue particularmente rico y sugestivo y permitió trazar las líneas eventuales del futuro trabajo en la materia del CIB y de su Comisión Jurídica.¹¹

8) Ésta tuvo su primera reunión el 7 de abril de 1994,¹² ocasión en la cual se estudiaron todas las posibilidades de redacción de un instrumento internacional para la protección del genoma humano.

⁹ *Ib.*, p. 68.

¹⁰ *Ib.*, pp. 64-65.

¹¹ *Ib.*, pp. 65-66.

¹² La Comisión se integró así: Héctor Gros Espiell (Uruguay), Mohammed Bedjaoui (Argelia), Mohammed Bennouna (Marruecos), Harold Edgar (Estados Unidos), Guido Guerín (Italia), Bertha Maria Knoppers (Canadá), Noëlle Lenoir (Francia),

9) La Comisión Jurídica celebró su segunda reunión el 9 de junio de 1994. En esa oportunidad se precisaron los criterios, en cuanto a la forma y al contenido, del eventual instrumento internacional para la protección del genoma humano. Se optó por la preparación de un anteproyecto de declaración, descartándose, por el momento, la redacción de un proyecto de convención.

10) Basándose en estos criterios y directivas, la presidenta del CIB y el presidente de la Comisión Jurídica procedieron a redactar un anteproyecto de declaración que sirviera de base a los debates de la Comisión Jurídica y al Comité en sus reuniones del 20-22 de setiembre de 1994.¹³

11) En reuniones posteriores del Comité Jurídico y del CIB, en setiembre de 1995 y enero de 1996, se afinó la redacción del anteproyecto, teniendo en cuenta las observaciones formuladas en los debates y las respuestas a las consultas hechas a instituciones académicas, universitarias y científicas, así como a personalidades del mundo de la ciencia y del derecho.

Con base en este trabajo universal, pluralista y multidisciplinario,¹⁴ se procedió a redactar un anteproyecto final de declaración en marzo de 1996.¹⁵

Este anteproyecto será analizado, para terminar esta parte del proceso redaccional, por la Comisión Jurídica y el Comité en sus reuniones de setiembre y octubre de 1996.

12) En noviembre de 1995, la Conferencia General dictó una resolución que en lo pertinente dice:

Marie-Madeleine Mboranturo (Gabón), Otakar Motejl (República Checa), Gonzalo Figueroa Yáñez (Chile), Kéba M'Baye (Senegal) y Yasuhito Saito (Japón).

¹³ Este primer anteproyecto (*esquisse*) está publicado en *Actes*, o. cit., vol. I, pp. 63-65.

¹⁴ El documento distribuido se titula: "Dossier. Consultation internationale sur l'Esquisse de Déclaration de l'Unesco sur la Protection du Génome Humain", Unesco, 18 de abril de 1995. Las observaciones y los puntos de vista sobre el Anteproyecto llegaron de todos los continentes, responden a los más diversos enfoques filosóficos y religiosos y se fundamentan en una real pluridisciplinariedad. Quiero destacar el coloquio tenido en Santiago de Chile en 1995, dedicado al análisis del Anteproyecto, organizado inteligentemente por el Prof. Gonzalo Figueroa Yáñez, que el 21 de noviembre de 1994 hizo llegar al CIB unos interesantes comentarios "Sur la première esquisse de Déclaration" y al que se presentó un excelente trabajo del Prof. Carlos M. Romeo Casabona ("El Proyecto de Declaración de la Unesco sobre la Protección del Genoma Humano", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n° 3, Bilbao, julio-diciembre de 1995).

¹⁵ CIP/BIO/96/COM JUR. 6/Inf. 1; Avant Projet de Déclaration, Version provisoire, 10 de enero de 1996; Version provisoire 2; Version provisoire 4 (CIB/BIO/COM JUR. 6/2 [Prov 4]); 21 de febrero de 1996.

"1. Felicita al Comité Internacional de Bioética de la Unesco (CIB) y, en especial, a su Comisión Jurídica por la calidad de su labor; 2. Considera necesario que la Organización prepare una declaración sobre el tema; 3. Invita al Director General a redactar un anteproyecto de declaración en este sentido, que comunicará a los Estados Miembros para recabar sus observaciones, y a convocar, en 1997, un Comité de Expertos Gubernamentales (Cat. II) encargado de finalizar este proyecto de declaración con miras a su aprobación por la Conferencia General en su 29ª reunión de conformidad con el inciso e) del párrafo 2B de la resolución 28 C/2.1".

Hay que destacar que, en virtud de esta resolución, la Conferencia General optó definitivamente por dar al "instrumento internacional" la forma de una *declaración*.

13) El proyecto de declaración será comunicado a los estados miembros para recabar sus observaciones y se convocará en 1997 un comité de expertos gubernamentales para finalizar el proyecto de declaración con miras a su aprobación por la Conferencia General de su 29ª reunión.

14) El anteproyecto de declaración preparado por la Comisión Jurídica y el CIB se enmarca en las ideas que están en el fundamento de toda la acción del Comité Internacional de Bioética y que la señora Lenoir, en su discurso del 15 de setiembre de 1995, ha precisado con tanta belleza como corrección. Ha dicho ella:

"Me parece que dos palabras claves deben inspirar nuestra acción: La humildad y la tolerancia.

—La humildad, pues no sabemos de qué estará hecho el mañana, ni tampoco lo que nos reserva la ciencia y el futuro de las relaciones entre los pueblos.

En un ámbito tan evolutivo como la genética, tan sensible e incluso emotivo como la bioética, por supuesto que nos abstendremos de toda posición perentoria. Estaremos a la escucha de las preocupaciones de los unos y de los otros en todo el mundo. Debemos sobre todo intentar comprender, de Norte a Sur, de Este a Oeste, antes de decidirnos, si hace falta, a reprobar.

—La tolerancia, si no fuese un imperativo absoluto, nos sería con seguridad dictada por la composición de nuestro Comité Internacional de Bioética, reflejo de la 'divina diversidad del mundo'. Definir valores comunes, lo que constituirá una de nuestras tareas, no debe por ello conducir a borrar nuestras diferencias culturales

que son la riqueza de la humanidad.

En sus '*Recuerdos de un europeo*', el escritor austríaco S. Zweig escribió en 1944: '*La tolerancia, lejos de ser un signo de inconsistencia o de debilidad, debe ser fuertemente apreciada como una fuerza ética*'.

Si logramos solamente transmitir este mensaje a las generaciones futuras y a contribuir, en la medida de nuestros medios de acción, a consolidar en humanismo los progresos de las ciencias de la vida, no habremos trabajado en vano".¹⁶

III

15) Ningún instrumento internacional del tipo encarado por la Conferencia General de la Unesco y proyectado por el Comité Internacional de Bioética y su Comisión Jurídica ha sido elaborado ni adoptado hasta hoy.

Podemos señalar la existencia de la resolución 1995/91 de marzo de 1993 de la Comisión de Derechos Humanos de la ONU, que abordó el tema "bioética y derechos humanos", de la decisión 1994/108 de la Subcomisión de Prevención de Discriminaciones y Protección de Minorías sobre el mismo tema y del proyecto de convención sobre la bioética del Consejo de Europa.¹⁷

Sin embargo, esos dos textos no revisten la misma importancia que el encarado por la Conferencia General de la Unesco. La resolución de la Comisión de Derechos Humanos de la ONU no ha considerado específicamente el problema del genoma humano y no ha tenido pretensiones "normativas". El carácter inédito del proyecto de convención-marco del Consejo de Europa, si bien permite clarificar ciertos puntos, no puede evidentemente conferirle la vocación universal buscada por el instrumento preparado por el Comité Internacional de Bioética de la Unesco.

Por otra parte, la Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos, celebrada en Viena del 14 al 25 de junio de 1993, no asignó un lugar prioritario a la bioética, aun cuando ese tema hizo allí su primera aparición (parte I párrafo 11, alineación 3).

La Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó en su resolución 37/194 del 18 de diciembre de 1982 unos principios de ética médica que, aunque dirigidos a encarar una situación específica (prisioneros de guerra, tortura, etc.),

¹⁶ "Rapport du Président de la Commission Juridique du CIB, Comité International de Bioéthique de l'Unesco", *Actes*, vol. I, p. 55.

¹⁷ C. Byk: "The European Convention on Bioethics", en *International Journal of Medicine and Law*, vol. 12, 1993.

poseen una eventual proyección general sobre la materia ética ligada a la protección del genoma.

Además, conviene señalar que el texto de las declaraciones de Valencia y de Caxambú sobre ética médica es muy breve y que sus conclusiones no pueden ser tomadas como ejemplos o antecedentes de instrumentos de tipo declarativo, en el sentido dado por la práctica jurídica internacional.

16) La Unesco está hoy en condiciones de liderar el ambicioso proceso de adopción de un instrumento internacional de protección del genoma humano.

Los objetivos y los principios de la Unesco le confieren un lugar de privilegio en la elaboración del primer instrumento. Ellos le permitirán abarcar la casi totalidad de la problemática planteada en esa oportunidad.

Al ser el fin esencial de estos trabajos la protección de los derechos y de la dignidad del hombre y un recordatorio de la exigencia de compartir los beneficios del progreso científico entre todos los pueblos, el rol de la Unesco no puede más que afirmarse con relación a aquel de otras instancias u organizaciones, cuyas competencias no les permitirían buscar el objetivo con la misma ambición o las mismas posibilidades. Experiencias pasadas han demostrado que la Unesco puede ocuparse con éxito de cuestiones que entran también en la competencia de otras organizaciones internacionales. Se trata de lo que la doctrina del derecho público ha llamado *competencias comparativas*. Tal es el caso, entre otros ejemplos posibles, de la recomendación relativa a la condición de los investigadores científicos del 20 de noviembre de 1974.

En esta perspectiva, los elementos de la protección del genoma humano relacionados con la investigación médica deberán lógicamente ser abordados por el futuro instrumento internacional, es decir, por la declaración ya en proceso de elaboración, además de los específicos relativos a la defensa de la dignidad, las libertades y los derechos de la persona humana.

La Unesco, además, ha adquirido una experiencia incontestable en el ámbito de la bioética, tema del cual sus trabajos se ocupan desde principios de los años 1970. Así, en 1970, organizó un coloquio en Madrid con la colaboración del Consejo Superior Español de Investigación Científica, y desde ese entonces ha multiplicado las iniciativas en la materia (coloquios, publicaciones, informes temáticos, etc.). En el marco del Plan a mediano plazo 1990/1995 se le asignó un grado máximo de prioridad a las acciones conducidas por la Organización sobre el tema de los vínculos entre los derechos humanos y el progreso científico.

17) La elaboración de un instrumento internacional, de una declaración, en materia de protección del genoma humano, presenta la dificultad de que se trata de una materia compleja, que afecta los derechos humanos, la ciencia y la tecnología, y comporta elementos éticos y deontológicos, interesando las

tradiciones, las religiones, las creencias y las costumbre, la libertad científica y el progreso.

Por eso es preciso redactar un texto general y flexible, pero sin que ello menoscabe su importancia y eficacia.

Una declaración sobre la protección del genoma humano, adoptada en estos años del fin del siglo XX, debe ser marcada por la prudencia —compatible con la conciencia de la gravedad determinante de la cuestión—, por la certidumbre de que la ciencia continuará su avance en la materia, que la investigación genética ampliará espacios que hoy están sólo insinuados, y que se abrirán nuevos campos para la tecnología, para el tratamiento genético y la medicina. De aquí la necesidad de sentar algunos principios generales, de afirmar el ineludible respeto de la dignidad, la libertad y los derechos humanos, pero con una flexibilidad que no interfiera en el progreso científico, en el marco del acatamiento de la ética y de las responsabilidades consiguientes. Es preciso, por tanto, concebir un documento capaz de mantener su actualidad, su importancia y su aplicabilidad, pese a los ineludibles progresos científicos y a los cambios que han de sobrevenir en los próximos años.

La tarea es difícil, pero estamos ante un desafío que nos obliga a actuar.

18) La aceptación de que es preciso redactar y luego adoptar una declaración del tipo de la que se propone, implica la determinación precisa del cuál es, en el estado actual de la evolución del derecho internacional y de la práctica de los estados, el valor y la significación de un instrumento de este tipo.

Los tratados, las convenciones, son sólo una —sin que ello signifique desconocer su importancia— de las fuentes de derecho internacional. Es decir que, sin perjuicio de la fuente convencional, existen otras fuentes de derecho, como es el caso, entre otros, de una declaración, con claros efectos jurídicos. Esta situación jurídica puede ser utilizada para la protección del genoma humano a nivel internacional.

Las declaraciones, proclamadas solamente por el órgano supremo de una organización intergubernamental, especialmente en el caso de la familia de las Naciones Unidas, que posean especiales elementos y hayan sido adoptadas en determinadas condiciones, que hayan sido aceptadas y aplicadas por la práctica internacional, según la doctrina y la jurisprudencia, producen efectos jurídicos y pueden ser fuente de derechos y obligaciones internacionales.

¿Puede, concretamente, en consecuencia, una declaración sobre el tema de la protección del genoma humano tener efectos jurídicos internacionales, más allá de su incidencia política y ética y de su importantísimo efecto como modelo, como ejemplo, para las legislaciones nacionales?

Evidentemente sí. Y esto es hoy así, sin perjuicio de que, para perfeccionar y precisar la implementación y asegurar su más eficaz aplicación, con los

adecuados controles y responsabilidades, ha de ser necesario, en un determinado momento futuro, elaborar una convención.

IV

19) ¿Cuál es el contenido del proyecto de declaración que se propone y cuyo anteproyecto ha sido elaborado por el Comité Jurídico? No hay que olvidar que se trata de un instrumento dirigido a la protección del genoma humano, en relación con la dignidad, la libertad y los derechos de la persona. No es un texto relativo a la biología y la bioética en general, ni destinado a encarar todos los problemas de la genética humana.

Su objeto es la protección del genoma humano. Es éste un aspecto capital de la bioética, pero no el único tema de esta disciplina. Por ello es que el instrumento, en el caso de la declaración, debe referirse y regular la protección del genoma humano, pero teniendo en cuenta que con ello se está proyectando la normativa internacional hacia el horizonte más amplio y general de la biología y de la genética.

V

20) El título del primer anteproyecto era: Declaración sobre la Protección del Genoma Humano. En el curso de las sucesivas reuniones del Comité Internacional de Bioética y de la Comisión Jurídica, se decidió cambiar la denominación, titulándolo Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos de la Persona Humana.

El sentido, la idea y el contenido esencial de la denominación es el mismo que el que conformó el pensamiento original. Pero se pensó que era necesario agregar dos extremos:

Primero. Calificar a la declaración como universal, para destacar su proyección a la humanidad entera y, consiguientemente, a todos los seres humanos sin ninguna exclusión o discriminación. Se tuvo en cuenta la propuesta de René Cassin para que la Declaración de 1984 se llamara Declaración Universal y no Declaración Internacional, hecha con el objeto de destacar estos caracteres, consecuencia de su propia naturaleza, yendo más allá de un mero acuerdo intergubernamental de tipo internacional.

Segundo. Unir, ya en el título, la protección del genoma con los derechos de la persona humana, destacándose así el objetivo de la declaración y el lugar determinante que en ella tienen la defensa de la dignidad, la libertad y los derechos del ser humano.

VI

21) El proyecto de declaración contiene un preámbulo y cinco partes.

El preámbulo es esencial en un instrumento internacional de la naturaleza de esta declaración. Enumera los precedentes, cita los principios considerados y determina los objetivos, todo en el marco ético y jurídico aplicables, teniendo en cuenta el derecho internacional actual, lo que significa el progreso científico en la materia y la necesidad de regular normativamente la cuestión con prudencia, equilibrio, sentido de futuro, respeto de la libertad y conciencia de que está en juego la dignidad humana y el porvenir del hombre y de la humanidad.

El preámbulo, como en el caso de la Declaración Universal de Derechos Humanos, en el que en cierta forma se inspira, integra el texto, es un elemento insoslayable en la interpretación de todas y de cada una de las partes, como lo establece la Convención de Viena sobre Derechos de los Tratados.

El artículo 31 de esta Convención especifica que el tratado —pero es una regla general aplicable a todo tipo de instrumento internacional— debe interpretarse de manera contextual y que el contexto comprenderá el texto incluido en su preámbulo (art. 31, 1 y 2).

VII

22) La primera parte —que consta de tres artículos— trata del genoma humano como patrimonio común de la humanidad¹⁸ y de la naturaleza y caracteres del genoma en relación con la persona humana, su dignidad y sus derechos.

Luego del preámbulo, y antes de entrar al capítulo A (“El genoma humano”), en el que el artículo 1 dice que *“el genoma humano es un componente fundamental del patrimonio común de la humanidad”*, el proyecto de declaración *“Proclama el genoma humano como patrimonio común de la Humanidad y adopta por la presente Declaración los principios que ella enuncie”*.

Se supera así toda duda, ya que no solo el genoma es un componente fundamental del patrimonio común de la humanidad, sino que es, en sí mismo, patrimonio común de la humanidad.

¹⁸ Mohammed Bedjaoui: “Le Génome Humain comme Patrimoine Commun de l’Humanité ou la Génétique de la peur à l’espérance”, en Federico Mayor: *Amicorum Liber*, vol. II, Bruselas, 1995; Héctor Gros Espiell: “El patrimonio Común de la Humanidad y el Genoma Humano”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n° 3, julio-diciembre 1995, Universidad Deusto, Bilbao.

23) El primer anteproyecto calificaba al genoma humano como patrimonio común de la especie humana. Durante el debate en la Comisión Jurídica y luego en el pleno del Comité, se sugirió que en vez de *especie humana* se hablara del genoma humano como patrimonio común de la *humanidad*. En la terminología correcta, 'especie humana' es una de las acepciones de 'humanidad'. Así, por ejemplo, el Diccionario de la Real Academia Española da como segunda acepción de humanidad la de 'género humano'. Y en francés, como lo recuerda el Robert, *humanité* significa *le genre humain*.

Sin embargo, estando ya acuñada en el derecho internacional actual la expresión "patrimonio común de la humanidad", no parece conveniente —y no tiene utilidad alguna— remplazarla por "patrimonio común de la especie humana". El anteproyecto final, en consecuencia, usa la palabra *humanidad*.¹⁹

En el debate habido en la Comisión y en el Comité, el juez M. Bedjaoui —actual presidente de la Corte Internacional de Justicia— apoyado por el ex vicepresidente de la Corte, Kéba M'Baye, realizó un profundo y revelador análisis de lo que significa hoy, en el derecho internacional, el concepto de 'patrimonio común de la humanidad', coincidiendo con los autores del anteproyecto, es decir con la Sra. Lenoir y conmigo, en que ese concepto era aplicable al genoma humano.

Hay que destacar, en primer lugar, que la idea de 'patrimonio común', reconocida y empleada hoy corrientemente en el derecho internacional, tiene un sentido más amplio —distinto y de un contenido mucho más vasto y complejo— que el concepto de 'patrimonio' en el viejo derecho civil, que estaba caracterizado por una idea económica, por la relación entre una o varias personas, físicas o morales y un conjunto económico, de valor pecuniario. En el derecho internacional este concepto ha evolucionado y se ha enriquecido, incluyendo otros elementos. Las críticas que en los años sesenta se dirigieron al empleo de esta expresión en el derecho internacional han sido superadas y hoy ni la doctrina, ni la jurisprudencia, ni la práctica internacional las recuerdan.

¹⁹ Sobre el tema de la humanidad como sujeto de derecho y en relación con el concepto de patrimonio común, no pueden dejar de citarse las eminentes contribuciones de René-Jean Dupuy, en especial en su libro *L'Humanité dans nations. Conférences, essais et leçons du Collège de France*, Julliard, París, 1991. En el libro editado en su homenaje (*Mélanges René-Jean Dupuy, Humanité et Droit International*, París, ed. A. Pedone, 1991) se encuentran varios trabajos de especial interés para el estudio del tema: Georges Abi-Saab: "Humanité et communauté internationale dans l'évolution de la doctrine et de la pratique du Droit International"; Benedetto Conforti: "Humanité et renouveau de la production normative" y Pierre Marie Dupuy: "Humanité, communauté et efficacité du Droit".

En segundo lugar, la idea misma de patrimonio común de la humanidad en el derecho internacional ha ido evolucionando. Primero se aplicó a cosas, a elementos o a situaciones ajenas y exteriores al ser humano y a la humanidad, sobre los que la humanidad poseía determinados derechos que excluían la posibilidad de apropiaciones nacionales o estatales. Luego el concepto se enriqueció y cambió, desde el momento en que las "culturas", en su fecunda variedad, en su diversidad y por la influencia recíproca que ejercen unas sobre otras, también *"forman parte del patrimonio común de la humanidad"*. Las culturas son al mismo tiempo externas al hombre, en cuanto constituyen las civilizaciones que han resultado y resultan del proceso histórico de la humanidad, e internas, parte del ser humano, ya que son el producto de la creación intelectual de todos y cada uno de los seres humanos y, al mismo tiempo, el patrimonio propio del acervo de conocimientos, de sentimientos y de aptitudes poseídas y ejercidas por cada ser humano en el curso de su vida. Este gran paso de calificar "las culturas" como formando parte del patrimonio común de la humanidad fue dado por la Declaración de los Principios de la Cooperación Cultural Internacional, proclamada por la Conferencia General de la Unesco el 4 de noviembre de 1966.

En mi trabajo "El derecho de todos los seres humanos a beneficiarse del Patrimonio Común de la Humanidad",²⁰ escrito hace más de quince años, dije estas palabras que parecen hoy haber tenido un carácter profético respecto de lo ocurrido con el genoma humano:

"El concepto de 'patrimonio común de la Humanidad' puede llegar a tener un desarrollo y una importancia muy grande, mayor aún del que hoy posee. Es un concepto revolucionario capaz de transformar ideas tradicionalmente admitidas y de modificar profundamente, en el porvenir, el Derecho Internacional.

Puede ser, si se dan las circunstancias políticas necesarias para que ello ocurra, el factor movilizante de un gran cambio, de proyecciones todavía hoy difíciles de imaginar. Como ha dicho Dupuy, con su estilo rico y sugestivo: 'El patrimonio común de la Humanidad mantiene por lo tanto posibilidades no despreciables de ser un mito fecundo, anunciador de una realidad diferida'".

Que algo forme parte del patrimonio común de la humanidad no significa que el hombre, el ser individual, esté excluido de toda relación jurídica, de todo derecho y de todo deber, en relación con lo que constituye esa parte del patrimonio común de la humanidad. Por el contrario, el ser humano, y sus características culturales y genéticas, son un aspecto, una de las partes o

²⁰ Incluido en mis *Estudios sobre Derechos Humanos*, IIDH, Editorial Jurídica de Venezuela, Caracas, 1985, p. 151.

elementos integrantes del patrimonio común de la humanidad.

Hace años, en una conferencia que dicté en el Colegio de Abogados de Lima sobre "La Persona Humana ante el Patrimonio Común de la Humanidad", expresé ideas que estimo que son hoy particularmente relevantes ante la cuestión de la consideración del genoma humano como patrimonio común de la humanidad. Dije el 3 de octubre de 1989:

"El concepto y el contenido del Patrimonio Común de la Humanidad deberá ser ampliado en el futuro. Este Patrimonio no es sólo la suma de algunas cosas ya calificadas como tales (fondos marinos, espacio ultraterrestre, cuerpos celestes, medio ambiente, etc.), sino que debe ser redeterminado conceptualmente, con una capacidad expansiva y receptora que le permita incluir otras situaciones que aparezcan en el futuro, en función de la evolución del hombre y de la civilización que merezcan y requieran esa inclusión en la idea de Patrimonio Común de la Humanidad. El concepto de Humanidad existe para valorizar el bien común, jerarquizar al hombre en su individualidad y en su conjunto, como especie humana. La Humanidad no supone un colectivismo negador o contrario de la dignidad y los derechos de cada ser humano. Individuo y Humanidad se integran en una relación necesaria, mutuamente enriquecedora".

El hecho de que se proclame que el genoma humano es un patrimonio común de la humanidad, reafirma los derechos y deberes de cada ser humano sobre su patrimonio genético, que en su individualidad intransferible e irrenunciable interesa a la humanidad entera que, en cuanto sujeto de derecho y en cuanto comunidad internacional jurídicamente organizada, lo protege, garantiza y asegura que no pueda ser objeto de apropiación o disposición que ningún otro individuo ni por ninguna otra persona colectiva, llámese estado, nación o pueblo.

Todos los seres humanos "pertenecen a la misma especie", es decir que "todos forman parte integrante de la Humanidad", como proclama con razón la Declaración sobre la Raza y los Perjuicios Raciales, adoptada por la Conferencia General de la Unesco el 27 de noviembre de 1978.

La individualidad propia de cada ser humano, elemento esencial de la dignidad, fundamenta y asegura el derecho de todos los individuos a ser diferente, consecuencia de la individualidad intransferible de todo ser humano, tiene una importancia jurídica muy grande. La declaración del genoma humano como patrimonio común de la humanidad implica la transferencia, natural y obvia, de todos estos derechos de la persona al genoma humano, condenando posibles y gravísimas violaciones de los derechos del hombre y de la humanidad en relación con eventuales manipulaciones genéticas.

24) En el Comité Internacional de Bioética, el presidente M. Bedjaoui realizó un profundo análisis de la cuestión del genoma humano en cuanto patrimonio común de la humanidad. No me resisto a transcribir in extenso lo que expresó al respecto, ya que comparto totalmente sus ideas:

"Lanzamos una idea rectora y revolucionaria en el sentido que ella se aplicaría al 'genoma humano'. Se trata de la noción de 'patrimonio común de la humanidad', ya aplicada a otras categorías.

Esta noción de patrimonio común de la humanidad es particularmente fecunda y estimulante.

La noción de 'patrimonio común de la humanidad', reinventada en los años sesenta, responde a una lógica simple, responsable y generosa. Significa que, más allá del individuo, el grupo social o el Estado, es necesario salvaguardar los intereses superiores o trascendentes del conjunto de la humanidad y compartir todos juntos los bienes del planeta y exteriores, al igual que todos los beneficios de la vida, en un espíritu de solidaridad humana que trascienda las fronteras.

La noción de 'patrimonio común de la humanidad', al fin de cuentas, es una idea muy antigua, con acentos particularmente nuevos. Se ha mostrado apta a toda actualización. La 'colonización' había sido considerada en el siglo XIX como un 'bien común de la humanidad'; hoy, de manera más legítima, las riquezas de los océanos, de los fondos marinos, son 'patrimonio común de la humanidad', mientras que el espacio ultraterrestre y los cuerpos celestes han sido decretados como "un patrimonio de la humanidad", cuya explotación debe realizarse en "el interés general de la humanidad".

Hoy nos proponemos agregar el genoma humano como patrimonio común de la humanidad. Es una proposición que, a nivel jurídico, sería histórica y revolucionaria, fuerte como se halla de numerosas implicancias y rica de múltiples consecuencias felices para la humanidad. Digo bien que en mi entender el genoma humano es un patrimonio común de la humanidad y no únicamente un aspecto de ese patrimonio. Es el patrimonio por excelencia.

Me había animado a escribir, en una obra publicada en Unesco en 1978, y les pido excusas por citarme a mí mismo que "[ese concepto de patrimonio común de la humanidad] podría renovar no solamente todo el derecho internacional de la tierra, del agua, del aire y de su entorno, y de toda la materia inerte, sino también abrir nuevas perspectivas para la materia viva y en primer término para el hombre, primer patrimonio común de la humanidad, y para la humanidad

misma, nuevo sujeto del futuro derecho internacional" (Hacia un Nuevo Orden Económico Internacional, PUF-UNESCO, 1979, p. 228).

El genoma humano puede ser considerado como un patrimonio, y un patrimonio colectivo. Y ello a un doble título:

—en primer término, porque engloba un conjunto de datos; estos datos tienen un carácter compuesto: es el conjunto de los genes; —luego, porque ese genoma constituye el elemento de distinción y de identificación del hombre en relación con el reino vegetal o animal o mineral. Ese genoma es el signo distintivo del conjunto de la colectividad humana y no es susceptible de una apropiación que atentaría, por el usus y abusus, a su carácter específico y distintivo en relación con el vivo.

Además, el genoma humano puede perfectamente ser considerado como un 'patrimonio', puesto que posee la particularidad de todo patrimonio, la de transmitirse. Cada individuo, desde su concepción, hereda ese patrimonio, que se desarrolla con él, se modela con él, se modifica con él y se transmite con él. El genoma humano es entonces una herencia, el hereditas, de todo ser humano.

Este patrimonio genético se compone de lo que llamaríamos impropriamente 'bienes', pero son bienes 'extra comerciales', fuera del comercio. No deben, ni pueden, ni ser vendidos, ni ser concedidos, ni ser comprados, ni ser objeto de derechos comerciales particulares. Todo individuo, titular de pleno derecho, desde su concepción de ese patrimonio genético, debe disponer del derecho, protegido y garantizado, de asegurar su desarrollo. Pero también tiene la obligación de protegerlo, de salvaguardarlo, en breve de administrarlo en buen padre de familia, es el caso de decirlo, habida cuenta de los deberes del hombre hacia las generaciones a venir.

¿Qué consecuencias podríamos extraer de ese concepto de patrimonio común de la humanidad aplicado al genoma humano? Son numerosas y pueden ir apareciendo al paso de los avances científicos en materia de genética.

De entrada hay que subrayar que la proclamación del genoma humano como patrimonio común de la humanidad tomaría la dimensión de un texto fundamental, histórico y revolucionario, si ella fuese adoptada por los Estados.

La doctrina jurídica ha delineado progresivamente las características esenciales del patrimonio común de la humanidad. Se esquematizarían como sigue:

- la conservación de ese patrimonio;
- la gestión internacional de ese patrimonio;
- la distribución equitativa de los beneficios; y finalmente
- la utilización pacífica de ese patrimonio.

Esas características han sido extraídas del estatuto jurídico de patrimonio común de la humanidad que se reconoce a los océanos y a los fondos marinos, así como al espacio ultraterrestre, por las riquezas que ellos contienen. Pero se trataría evidentemente de aplicar esas características a las especificidades del genoma humano. Pasamos de esta manera de lo infinitamente grande a lo infinitamente pequeño.

Por el principio de conservación, se percibe claramente la adaptación a hacer.

Protección, salvaguardia, conservación del genoma humano, hay allí un principio jurídico fecundo. Pueden fácilmente entrecruzarse las perspectivas y las implicaciones para la protección del genoma humano. Pero el hombre que ha empobrecido el capital genético mundial, sobre todo el vegetal, por sus depredaciones, ha mostrado que también es capaz de enriquecerlo por cruzamientos, la selección, el cultivo y la cría de diversas especies.

Pero es claro que ese aspecto no es transferible al caso del genoma humano (se estaría fomentando fines eugénicos, o se harían cruzamientos monstruosos). Ello implica decir que el principio de conservación del patrimonio común de la humanidad que sería el genoma humano, debería recibir una interpretación muy otra.

Otro comentario justifica hablar aquí del patrimonio común de la humanidad. Desde luego que la identidad genética única de cada hombre constituye su patrimonio por excelencia. Pero no es menos cierto que comparte con otros su 'humanidad'. Lo que quiere decir que el genoma humano es, en tanto que tal, un elemento constitutivo esencial y un valor inalienable perteneciente al género humano en su conjunto, más allá de las diversidades biológicas.

La salvaguardia de su integridad, que es también la de la dignidad humana, es una condición necesaria para la supervivencia del hombre frente a los nuevos peligros que lo amenazan. A ese título no solamente es justificado, sino imperativo que la comunidad internacional se movilice para que se instaure un sistema colectivo de defensa de ese valor esencial de base. Incluir formalmente el genoma humano en el patrimonio común de la humanidad -en el sentido amplio- es decir reconocer que constituye una de las "riquezas"

primeras de la humanidad, que ésta debe preservar, contribuiría a ello de manera innegable.

El genoma humano, como todo otro componente del patrimonio común de la humanidad (el mar, los océanos, los cuerpos celestes) debe ser sometido al régimen del principio de igualdad y de no discriminación en cuanto a la utilización del patrimonio colectivo de la humanidad. Resulta de ello que toda mejora de los conocimientos sobre el genoma humano debe beneficiar al conjunto de la humanidad. Resulta de ello también la imposibilidad de poner en marcha derechos privativos sobre el genoma humano, que no es susceptible de apropiación por nadie.

El conjunto de los datos disponibles o a venir sobre el genoma humano debe estar sometido, afectado, al interés general de la humanidad, sin discriminación, pero teniendo en cuenta las desigualdades de desarrollo según las diversas regiones del mundo. Es el sentido profundo de la noción nueva del patrimonio común de la humanidad.

Las únicas discriminaciones concebibles son las discriminaciones positivas de las desigualdades compensadoras, bien conocidas del derecho internacional del desarrollo.

Es por lo cual los datos científicos recopilados sobre el genoma humano deben servir para la erradicación de ciertas enfermedades que azotan a ciertas regiones del globo, de ciertas causas de subdesarrollo del cuerpo humano propias a ciertos climas o a ciertos entornos”.

25) Entre las varias consecuencias de la calificación del genoma humano como patrimonio común de la humanidad está, como se señaló en el párrafo anterior, *“la utilización pacífica de ese patrimonio”*. Es por ello que el preámbulo del proyecto de declaración reconoce, en especial, que *“los resultados de las investigaciones sobre el genoma no podrán ser utilizados con fines militares o belicistas”*.

26) La Conferencia General de la Unesco ya ha calificado al patrimonio genético de la humanidad. Ha puesto fin así al debate doctrinariamente encarado y ha resuelto a nivel internacional intergubernamental la pertinencia a esa calificación.

Es su resolución del 13 de noviembre de 1996 (Estrategia a plazo medio para 1996-2001), ha reafirmado *“la urgencia de reforzar la solidaridad mundial de la humanidad a fin de salvaguardar su patrimonio común, natural y cultural, material e inmaterial, intelectual y genético”*.

27) El genoma humano, patrimonio común de la humanidad, debe ser

objeto de una protección especial.²¹ Esta protección está dirigida a salvaguardar la integridad de la especie humana en cuanto tal, y la dignidad y los derechos de cada uno de los miembros de la familia humana, es decir de cada individuo. Humanidad e individuo se integran y se relacionan recíprocamente y son la garantía de la protección de la especie y de la persona. Ni la humanidad subyuga a cada ser humano que la integra, ni la protección de cada persona supone desconocer o dejar de lado el bien común colectivo.

VIII

28) Cada ser humano tiene una identidad genética que es propia y única. El genoma de cada individuo representa esta identidad genética (artículo 2 a del proyecto de declaración).

La personalidad de cada uno no puede reducirse a sus solas características genéticas (artículo 2 b). Esta necesaria disposición está dirigida a impedir toda concepción o ideología que pretenda identificar la personalidad humana —rica, compleja y múltiple— con sus características genéticas, que forman parte ineludible de ella pero no la agotan.

Toda persona tiene derecho al respeto de su dignidad y de sus derechos, cualesquiera sean sus características genéticas (artículo 2 c). Esta norma, fundada en el principio de no discriminación, elimina toda distinción excluyente o limitativa fundada en las características genéticas del individuo.

Basta señalar estos extremos para comprobar la profundidad ética y humana de esta conceptualización del genoma humano, su carácter universal, su trascendencia revolucionaria para el futuro de la humanidad y la afirmación del carácter único, eminente y total de la persona humana, inseparable de la idea de su dignidad y de sus derechos y libertades.

El genoma humano, por naturaleza evolutivo y sujeto a mutaciones, contiene potencialidades que se manifiestan de manera diferente según el medio ambiente, la educación, las condiciones de vida y el estado de salud de cada persona.

29) La segunda parte (capítulo B) trata de las investigaciones sobre el genoma humano.

Se sienta, en primer lugar, como principio general, que la protección de la persona humana ante las consecuencias de las investigaciones en biología y en genética tiene por objeto tanto la salvaguardia de la integridad de la especie humana como valor en sí, como el respeto de la dignidad, de la libertad y de los

²¹ Milagros del Corral: *Aspects juridiques de la protection du génome humain*, Bilbao, 1993.

derechos de cada uno de sus miembros (artículo 4). De tal modo, la salvaguardia de la integridad de la especie humana —la humanidad— globalmente considerada, es decir del carácter propio y específico del hombre en su generalidad, se concilia y se integra, en una armónica e ineludible relación en la que cada uno de los elementos determina al otro, con el respeto de la dignidad, de la libertad y de los derechos de cada uno, y de todos sus miembros, sin ninguna exclusión o discriminación.

El artículo 5 a sienta el principio de la investigación, que es una parte esencial del pensamiento —ya que sin investigación no hay progreso científico ni tecnológico—, que en biología y en genética se dirige a promover el progreso del conocimiento, el alivio del sufrimiento y el mejoramiento de la salud y el bienestar del individuo y de la humanidad en su conjunto.

Cada persona —continúa el artículo 5 en su alínea b— tiene el derecho de beneficiarse de los progresos de la biología y de la genética, en el respeto de su dignidad y de sus derechos. Traducción, a la biología y a la genética, del derecho a beneficiarse de los progresos científicos y tecnológicos, sin discriminaciones ni exclusiones, cualesquiera sean las razones en que pretendan fundarse, se agrega que este derecho supone siempre en su aplicación a cada persona, el ineludible respeto de su dignidad y de sus derechos.

El capítulo B finaliza con la afirmación del criterio fundamental —necesario y universal en su acatamiento— acerca de que ningún avance científico en los campos de la biología y la genética, puede prevalecer sobre la dignidad y los derechos de la persona humana (artículo 6). Es decir, esta dignidad y estos derechos constituyen lo esencial. El progreso científico está subordinado y condicionado —ya que debe hacerse por y para ellos— a la dignidad y a los derechos humanos. Se fija así el objetivo ético que ha de preceder siempre a los avances científicos en materia biológica y genética. No progresa para degradar a la humanidad ni para violar la dignidad del hombre y alterar la identidad e individualidad propia de cada ser humano o afectar sus derechos, sino para fortalecer al hombre o garantizar la intangibilidad de su dignidad y proteger mejor sus derechos.

X

El capítulo C trata, bajo el título de "Intervenciones sobre el genoma humano", de estas intervenciones (artículo 7) y de la responsabilidad que pueden generar (artículo 10), pero además de otras situaciones que, aunque vinculadas con las intervenciones, tienen una proyección general (artículos 8 y 9).

El artículo 7 establece que ninguna intervención sobre el genoma de un ser

humano, con fines científicos, terapéuticos o de diagnóstico, puede practicarse sin una evaluación rigurosa y previa de los riesgos y beneficios y sin el consentimiento libre y esclarecido del interesado o, en su caso, de sus representantes habilitados, guiados por la condición superior de su interés.

Ha sido este un artículo sumamente discutido en el proceso de elaboración del proyecto. No sólo en cuanto a la precisión de que aplica a las intervenciones con fines científicos, terapéuticos o de diagnóstico—lo que deja al margen otras posibles intervenciones con fines distintos, como por ejemplo las decididas judicialmente con fines de investigación penal o civil—, sino también en cuanto al consentimiento necesario. Este consentimiento ha de ser libre y esclarecido. Se reconoció, sin embargo, la dificultad de controlar este extremo en poblaciones y en seres humanos de bajo nivel cultural. Siendo necesario prever la posibilidad, en ciertos casos, de consentimiento suplementario por los representantes del individuo, consentimiento que debe estar guiado o fundado en el interés determinante "superior" de la persona que será sometida a una intervención sobre su genoma.

El artículo 10 sienta el principio del derecho a una reparación equitativa por el perjuicio, el daño, que haya sufrido como consecuencia directa de una intervención sobre su genoma.

Daño—causado directamente por una intervención—y reparación equitativa son, por tanto, los elementos determinantes para configurar las responsabilidades y las consecuencias de las intervenciones sobre el genoma humano.

31) Los artículos 8 y 9 del capítulo C se refieren a dos situaciones que, aunque vinculadas con las intervenciones sobre el genoma humano, tienen proyección general y se aplican a todo el *status* jurídico del genoma humano.

El artículo 8 proscribida toda discriminación fundada sobre las características genéticas, uniéndose el principio de no discriminación al goce de los derechos humanos, sobre la base de la igualdad entre todas las personas. Como ya lo hemos señalado, el principio de no discriminación está ya implícito, especial y particularmente, en los artículos 2, 4, 5 b y 6. Pero además, la no discriminación es un elemento esencial en lo que se refiere a la aplicación de toda la declaración y de cada una de sus disposiciones.

El artículo 9 afirma la confidencialidad frente a terceros de los datos genéticos nominativos conocidos o tratados como consecuencia de la investigación o con cualquier otro fin. Esta confidencialidad—esencial para evitar problemas, cuestiones y consecuencias de enorme gravedad y de incidencia terrible sobre el normal desarrollo de la vida y del equilibrio humano, psicológico, familiar y social de las personas— debe ser protegida.²²

²² H. D. C. Roscam Abbing: "La información genética y los derechos de terceros,

XI

32) El capítulo D trata de los derechos y obligaciones de los investigadores.

Se inicia (artículo 11) con un enunciado que afirma que los Estados aseguran las condiciones intelectuales y materiales propicias al ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano, en tanto ellos contribuyen al progreso del conocimiento, al alivio del sufrimiento y al mejoramiento de la salud y del bienestar del individuo y la humanidad. Existe, por tanto, una relación y un condicionamiento entre la promoción por los Estados de la investigación científica sobre el genoma y el objetivo de estas investigaciones, que para beneficiarse de la promoción, relativa al aseguramiento de las condiciones intelectuales y materiales propicias, debe unir la contribución al progreso del conocimiento, con el alivio del sufrimiento y el mejoramiento de la salud y el bienestar individual y colectivo.

En la interpretación de este artículo 11 es preciso tener en cuenta los cuatro extremos (a, b, c, d) enunciados en el preámbulo ("Reconociendo que..."). Y entre ellos hay que destacar —ya que no está en la parte dispositiva—, que *"los resultados de las investigaciones sobre el genoma humano no podrán ser utilizados con fines militares o belicistas"*.

33) Por el artículo 12, los Estados asumen que las actividades de investigación deben efectuarse respetando los principios democráticos, para garantizar la protección de la dignidad y de los derechos de la persona humana, de la salud pública y del medio ambiente.

La investigación científica, en sí misma, no puede ser prohibida ni condicionada. La libertad en la búsqueda del desarrollo científico es total. La Declaración Universal de Derechos Humanos incluye la libertad "de investigar" entre las libertades reconocidas y declaradas por su artículo 19. Pero si la investigación es libre, no puede pretender el apoyo del Estado si se realiza para un fin contrario del bien común y de los derechos humanos, en lo que nos interesa, si no tiene como objetivo el mejoramiento de la salud y el bienestar individual y colectivo.

La referencia a los principios democráticos aparece así por primera vez en la declaración. Estos principios, invocados ya en el preámbulo de la Constitución

¿Cómo encontrar un adecuado equilibrio?"; Anon Cavoukian: "La confidencialidad en la genética: la necesidad del derecho de intimidad y el derecho a no saber"; Carlos de Sol: "Humanidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto"; Pedro Yanes: "Seguros de personas e información genética", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, nº 1 y 2, Universidad de Deusto, Bilbao, 1995.

de la Unesco,²³ se incluyen aquí no sólo como un criterio que determina en el marco de la libertad, la naturaleza y los límites jurídicos de la investigación en el Estado democrático, sino además como la mejor e ineludible garantía de la existencia y del ejercicio de los derechos humanos.

Pero, igualmente, la referencia a los principios democráticos en el contexto de las normas referentes a los derechos y obligaciones de los investigadores significa el reconocimiento y afirmación de la libertad de la investigación, jamás condicionada por razones o intereses políticos, económicos o sociales.²⁴

34) Por último, el artículo 13 reconoce que la investigación en biología y en genética, por las implicaciones éticas y sociales que tiene, genera responsabilidades particulares en cuanto a las exigencias de rigor, de prudencia y de honestidad intelectual que se imponen a los investigadores.

XII

35) El capítulo D ("Deberes y responsabilidades de los Estados"), se integra con dos artículos. El artículo 14 afirma que los Estados deben garantizar la efectividad del deber de solidaridad respecto de los individuos, de las familias y de las poblaciones que están expuestas a riesgos especiales de enfermedad o a riesgos ligados a anomalías de naturaleza genética. Esta garantía de la efectividad del deber de solidaridad con los individuos, las familias y las poblaciones se habrá de traducir en medidas que, de acuerdo con su derecho interno, los Estados habrán de adoptar y aplicar.

36) Según el artículo 15, los Estados reconocen el interés de promover, en los niveles apropiados, la creación de comités de ética,²⁵ independientes,

²³ El Preámbulo de la Constitución de la Unesco une la guerra con "*la negación de los principios democráticos, de la dignidad, la igualdad y el respeto mutuo de los hombres*". Véase; Philip L. Bercano: "Y-a-t-il une contradiction entre la pratique de l'évaluation technologique et un processus démocratique de décision?", en *Journal International de Bioéthique*, n° 4, vol. 4, diciembre de 1993.

²⁴ El principio de la libertad de investigación está también afirmado en la Constitución de la Unesco, cuyo Preámbulo se refiere a "*la necesidad de asegurar a todos [...] la posibilidad de investigar libremente la verdad objetiva y el libre intercambio de ideas y de conocimientos...*". Véase: A. Kaddoura: "The freedom of scientific research", en Federico Mayor: *Amicorum Liber*, vol. II, Bruselas, 1995.

²⁵ Estos comités existen ya en muchos países. Interesa destacar la muy importante función cumplida en Francia por el Comité Consultivo Nacional de Ética. Al respecto, pueden consultarse sus: "Xè. Anniversaire, Comité Consultif National d'Ethique pur

pluridisciplinarios y pluralistas,²⁶ encargados de identificar las cuestiones éticas, sociales y humanas planteadas por las investigaciones y las actividades sobre el genoma humano.

La existencia de estos comités de ética constituye ya una tendencia en el derecho comparado actual, que ha aprobado su importancia y utilidad, y que sin duda se ha de desarrollar y ampliar en el futuro.

XIII

37) El capítulo F trata de la cooperación internacional en la materia encarada por la declaración.

Por el artículo 16, los Estados se obligan, en el respeto de los principios democráticos, a favorecer la difusión internacional de los conocimientos científicos sobre el genoma humano y la cooperación científica y cultural, en especial entre los países industrializados y los países en desarrollo.

Tres precisiones es útil hacer respecto de este artículo.

En primer lugar, que la obligación que establece para los Estados se enmarca en el respeto de los principios democráticos. Es la segunda vez que el proyecto de declaración invoca los principios democráticos, ya que la primera vez que lo hace es en el artículo 12. Sin duda, el sentido de la referencia a esos principios en el artículo 17 radica en que se afirma la ineludible necesidad de la difusión internacional de conocimientos y la cooperación científica de respetarlos, especialmente en cuanto a la libertad de información y a la libre circulación de ideas y conocimientos.

En segundo término que esa actividad a la que se obligan los Estados, expresión de la solidaridad internacional y del reconocimiento del interés general de la comunidad internacional en su conjunto, no puede ser discriminatoria o excluyente.

En tercer lugar, la especial atención que se debe brindar a la difusión de

les ciencias de la vie et de la santé, Les Ans de 1983 à 1993"; "Ethique et recherche biomédicale", Christian Byk, Comité Consultif National d'Ethique, en *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, París, Editions Legislatives; Christian Byk: "Les instances d'éthique. Analyse comparative", en *Funzione e funzionamento dei Comitati Etici* (edición al cuidado de Guido Gerin, Padua, 1991).

²⁶ Estos elementos de independencia, pluridisciplinariedad y pluralismo están señalados en varias de las leyes o directivas creadoras de los comités de ética. Es el caso, por ejemplo, del proyecto de ley actualmente a consideración del Parlamento uruguayo.

conocimientos y a la cooperación científica y cultural entre los países industrializados —que en el lenguaje internacional es sinónimo de países desarrollados— y los países en desarrollo.

38) Otra obligación internacional de los Estados es la de promover la enseñanza y la investigación relativa a los fundamentos y las implicaciones éticas, sociales y humanas de la biología y la genética (artículo 17). Esta obligación de hacer implica impulsar la enseñanza en la materia, tanto en la educación pública como en la privada, en el respeto de la libertad de enseñanza en la educación primaria, secundaria y superior. Pero también en las expresiones informales, cada día más importantes, a través de la prensa, la radio, la televisión y los nuevos medios de comunicación.

El artículo 18 es un desarrollo del mismo criterio en que se funda el artículo 17. Afirma la obligación de los Estados de promover todas las otras actividades de investigación, de formación o de información dirigidas a reforzar la toma de conciencia de las responsabilidades de la sociedad —y en consecuencia, de cada individuo y de cada parte de la sociedad— ante las opciones fundamentales que resultan de los progresos de la biología y de la genética.

XIV

39) El capítulo G trata de la aplicación de la declaración.

En el párrafo 17 de este trabajo expresamos ya nuestra opinión sobre las posibilidades y limitaciones de una declaración de este tipo en cuanto a sus efectos y a su eficacia, en especial como consecuencia del carácter que le atribuye hoy el derecho internacional, incluso como eventual fuente de derecho.

A esa opinión nos remitimos.

Es preciso, sin embargo, agregar algunos elementos complementarios.

Es sabido que ciertas resoluciones adoptadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas, o por los órganos superiores de los organismos especializados de la familia de las Naciones Unidas —o, incluso con un carácter regional, por el órgano competente de la organización—, con la denominación de *declaraciones*, en las que se proclaman ciertos principios o derechos, han llegado a adquirir un valor jurídico que va más allá de su mera importancia política o moral.²⁷

El ejemplo más destacable es el de la Declaración Universal de Derechos

²⁷ Héctor Gros Espiell: "La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. Raíces conceptuales en la Historia y el Derecho americanos", en *Estudios sobre Derechos Humanos*, II, Madrid, Civitas, 1988.

Humanos. Pero no es el único. Entre los varios que podrían recordarse no está de más señalar el de la Declaración sobre los Principios de Derecho Internacional (Resolución 2625 [XXV]), que establece que "*Los principios de la Carta incorporados en la presente Declaración constituyen principios básicos de derecho internacional ...*".

Estas declaraciones, cuando se adoptan por unanimidad, por consenso o por una abrumadora mayoría y sin observadores y son acatados por la comunidad internacional, se han transformado en fuentes de derecho internacional, ya sea porque se les reconoce el carácter de formas interpretativas de la Carta, ya porque configuran una nueva expresión de costumbre internacional instantánea o salvaje, para usar la feliz fórmula de René Jean Dupuy, ya porque se estima que declaran principios generales de derecho internacional.²⁸

Tal puede llegar a ser el futuro de este proyecto de declaración luego de su adopción por la Conferencia General de la Unesco. Digo *puede* llegar a ser, porque todo depende la forma y carácter de su adopción y de su aceptación por la comunidad internacional. Pero de todas maneras hay que indicar desde ya que la vocación de un texto de esta naturaleza no puede ser quedar en el limbo de los buenos deseos, como expresión de consejos anodinos y teóricos. Debe estar llamado a tener una influencia efectiva, una fuerza internacional propia y con capacidad de influir sobre la acción de los Estados y de los individuos y de todos los actores sociales y de aquellos otros integrantes de la comunidad internacional.

39) El artículo 19 dice: "*Los Estados se comprometen a garantizar el*

²⁸ La bibliografía sobre este tema es enorme. Véase al respecto la incluida en mi trabajo citado a continuación (p. 31, nota 22) y la que se encuentra en Nguyen Quoc Dinh, Patrick Daillier et Alain Pellet, 4ª ed., p. 356. Héctor Gros Espiell: "Las Naciones Unidas y los Derechos Humanos", en *Estudios sobre Derechos Humanos*, II, Madrid, Civitas, 1988; Michel Virally: "La valeur juridique des recommandations des organisations internationales", en *Le Droit International en devenir, Essais écrits au fil des ans*, París, Presses Universitaires de France, 1991; Michel Virally: "Les actes unilatéraux des organisations internationales", en *Droit International, bilan et perspectives* (M. Bedjaoui Rédacteur Général, t. I, Unesco-Pedone, París, 1991; Nguyen Quoc Dinh Patrick Daillier et Alain Pellet, 4ª ed., LGDJ, París, 1992; Jorge Castañeda: *Valor jurídico de las resoluciones de las Naciones Unidas*, El Colegio de México, 1967; Juan Antonio Carrillo, "Human Rights, Universal Declaration", en *Encyclopedie of Public International Law*, 8, 1985, p. 305; Juan Antonio Carrillo Salcedo: *Algunas reflexiones sobre el valor jurídico de la Declaración Universal de Derechos Humanos* (libro Homenaje al Profesor Diez de Velasco), Madrid, Tecnos, 1993.

respeto de los principios enunciados en la presente Declaración". Es un texto innovador que no se encuentra generalmente en declaraciones de este tipo. No hay nada igual en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Pero entre 1948 y 1996 mucho tiempo han transcurrido y muchas ideas tradicionales se han abatido o han evolucionado.

Nada hay contrario al derecho internacional de hoy que una declaración, que encara y proclama "principios" aceptados por la comunidad internacional, en una decisión "cristalizadora" de un consenso internacional, reconozca que los Estados se han comprometido a respetar esos principios.

40) El artículo 20, en conformidad con el carácter universal de la declaración y teniendo en cuenta la naturaleza múltiple y compleja de la actual comunidad internacional, se dirige a toda autoridad y a toda persona encargada de aplicar los principios proclamados en la declaración. Es decir que ésta no se dirige sólo a los Estados, sino además, directamente, a las autoridades y a las personas que, dentro del Estado, deben aplicarla.

41) Los Estados se obligan, según el artículo 21, a promover por la educación, la formación y la información el respeto de los principios que la declaración enuncia —fundados en la dignidad y los derechos de la persona humana— y a favorecer su reconocimiento y su aplicación efectiva.

Este artículo se inspira en el párrafo inicial de la Declaración Universal de 1948, colocado después del preámbulo y antes del artículo 1, que proclama *"la Declaración de los Derechos Humanos como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben inspirarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan mediante la enseñanza y la educación el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivas..."*.

De tal modo, en el proyecto de Declaración de la Unesco los Estados se obligan a promover por la educación, la formación y la información el respeto de los principios proclamados en ella y a favorecer —interna e internacionalmente— su reconocimiento y su aplicación efectiva. El criterio de efectividad, cada día más importante, que conduce de la mera proclamación formal y teórica, a la búsqueda de la eficacia y del realismo, encuentra así su reconocimiento en este texto.

42) El artículo 22 dispone que el Comité Internacional de Bioética de la Unesco velará por el respeto de los principios enunciados en la Declaración. Con ese fin puede formular recomendaciones y dictámenes.

Dos cuestiones es pertinente precisar respecto de esta norma.

Primero, que el Comité Internacional de Bioética es, en la actualidad, el creado por el director general de la Unesco en 1993, cuya creación fue aprobada

por la Conferencia General en su resolución del 15 de noviembre de 1993. Es un Comité cuyos miembros han sido designados, según su estatuto actual, por el director general. Pero no es imposible pensar que la Conferencia General pueda decidir en el futuro regular su integración, especificando la forma de elección o designación de sus miembros, de manera tal que, por ejemplo, el órgano superior de la Organización pueda elegir, las bases de criterio pluridisciplinario y con una representación geográfica equitativa, algunos miembros y que otros sean designados por el director general entre grandes figuras de la Ciencia y del Derecho. Otras muchas formas de integración pueden pensarse. De todos modos, la importancia científica y ética del Comité y las nuevas competencias que tendrá en virtud de este artículo 22, impondrán una reflexión sobre la mejor forma de integrarlo.

Segundo. No es común encontrar en las declaraciones del tipo de la de la Unesco una norma relativa al órgano encargado de asegurar su aplicación y el respeto de los principios que se enuncian.²⁹ No existe, por ejemplo, en la Declaración Universal de 1948. Pero no hay que olvidar que la Carta de las Naciones Unidas, en su artículo 68, al prever la posibilidad de creación de comisiones por el Consejo Económico y Social, individualiza —y es el único caso— la existencia de una comisión *“para la promoción de los derechos humanos”*. Esta comisión ya existía y funcionaba cuando en 1948 se adoptó por la Asamblea General, la Declaración Universal. Y ella ha sido la encargada, sin perjuicio de las competencias de otros órganos (Asamblea General, artículo 13 b, Ecosoc, artículo 62, etc.), de velar por la aplicación de la declaración y el respeto de sus principios.

El futuro dirá qué camino ha de seguir el Comité Internacional de Bioética y cómo, por la vía de recomendaciones y dictámenes, podrá actuar cada vez más eficazmente para la defensa de la dignidad, la libertad y los derechos humanos en su relación con la biología y la genética.

43) De acuerdo con el artículo 23 del proyecto de declaración, ninguna disposición de la misma puede ser utilizada por un Estado, o un grupo o un individuo con fines contrarios a los principios que ella enuncia.

²⁹ En cambio, esta previsión existe en la gran mayoría de convenciones relativas a derechos humanos. Por ejemplo: Pacto de derechos civiles y políticos y Protocolo facultativo (arts. 28-45; artículo 2-6); Convención de derechos económicos, sociales y culturales (comité creado por el Ecosoc); Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial (arts. 8-14); Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles inhumanas o degradantes (arts. 17-22); Convención sobre los derechos del niño (arts. 43-45); Convención americana de derechos humanos (comisión y corte); Convención africana de derecho de los hombres y los pueblos (comisión).

Es una norma análoga, aunque evidentemente no igual, al artículo 30 de la Declaración Universal. Tiene, en primer lugar, una proyección mayor, ya que se refiere no solo a la interpretación sino al concepto más amplio de utilización. El artículo 30 de la Declaración de 1948 dispone que nada en la Declaración "podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno a un Estado, a un grupo o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendientes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración".

Pero además, mientras que la Declaración del 48 se refiere "a los derechos y libertades proclamados por esta Declaración", la declaración sobre el genoma invoca "los principios que ella enuncia". Diferencia muy importante porque la Declaración de la Unesco proclama principios —de los que pueden, es cierto, resultar derechos y también obligaciones— pero no declara directa e inmediatamente ni derechos ni deberes, mientras que la Declaración Universal de París de 1948 proclama derechos y deberes (artículo 291) en cuanto tales, que pueden, también es cierto, fundarse en principios.

XV

43) El proyecto no trata todas las cuestiones que están o pueden estar vinculadas con el genoma humano y los derechos de la persona.

No es —no puede ser— un intento declarativo de codificación internacional, de regulación de todas estas cuestiones. Constituye sólo un aporte, parcial pero posible, serio, realista y eficaz, para encarar los temas relativos al genoma y los derechos humanos, que se pueden tratar a nivel universal, en un mundo múltiple y complejo, sin provocar fracturas y confrontaciones negativas para el fin que se busca.

Así, por ejemplo, reconociendo la gran importancia del asunto, pero con conciencia de su complejidad y de la imposibilidad de un tratamiento general basado en un consenso universal, el proyecto de declaración no se refiere a la cuestión de las patentes referidas a los descubrimientos científicos y tecnológicos en materia genética ni a sus aplicaciones terapéuticas y farmacológicas.³⁰

³⁰ Juan Luis Iglesias Prades: "La patentabilidad de los genes humanos"; Paula Martinolo da Silva: "Genes y patentes. ¿Estará desfasado el derecho tradicional?"; Pierre Cuet: "¿Pueden patentarse secuencias del genoma humano?", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Universidad de Deusto, n° 3, Bilbao, 1995; Guido Guerini: *Liberté de l'homme et bio stabilité du génome*, Institut International d'Études des Droits de l'Homme, Trieste, 1995.

XVI

44) El Proyecto deberá ahora seguir el camino determinado por la Conferencia General en la resolución adoptada en 1995.

Las opiniones de los gobiernos —y el consiguiente enfoque político del tema— serán determinantes en la etapa que ahora se abre.

Pensamos, con optimismo, que estos nuevos aportes que se han de recibir harán posible la adopción final por la Conferencia General de una Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos de la Persona, que sobre una materia surgida después de 1948, completará y actualizará la Declaración Universal de Derechos Humanos, en el respeto de los mismos valores en que ésta se funda y con el mismo objetivo de defender y garantizar en todo el mundo la dignidad, la libertad y los derechos fundamentales de todos los individuos.

Resumen

Los temas de la bioética suscitan un creciente interés en todo el mundo, y ello se debe a la aparición de nuevos problemas éticos y jurídicos que derivan del vertiginoso desarrollo actual de la genética. Estos nuevos problemas involucran gravísimas cuestiones referidas a la dignidad de la persona y a los derechos humanos, por lo que hacen imprescindible tanto una adecuación normativa en la esfera nacional, como una regulación jurídica en el ámbito internacional. La Unesco es el primer organismo del sistema de las Naciones Unidas que ha resuelto encarar estos asuntos. En 1993, su Conferencia General decidió, en una misma resolución, aprobar la creación del Comité Internacional de Bioética y alentar la preparación de un instrumento internacional para la protección del genoma humano. El autor, que preside la Comisión Jurídica del Comité Internacional de Bioética, explica en este artículo la aspiración de comenzar por una Declaración, a la que seguiría una Convención, describe el proceso desarrollado hasta el momento, sus antecedentes, sus dificultades y perspectivas.