

# GENÉTICA Y DERECHOS HUMANOS: EL ANTEPROYECTO DE DECLARACIÓN DE LA UNESCO SOBRE LA PROTECCIÓN DEL GENOMA HUMANO

*Héctor Gros Espiell\**

## I

1) La cuestión de la relación de la Genética –que es la ciencia biológica relativa a los mecanismos de la reproducción que aseguran el mantenimiento de la vida y su transmisión de una generación a otra– con los Derechos Humanos, es un tema de creciente y determinante interés e importancia.

Los recientes progresos en el campo genético, las investigaciones realizadas y los resultados obtenidos, los adelantos científicos en la materia y su aplicación por medio de una tecnología cada día más perfeccionada y más audaz, plantean grandes problemas, de innegable incidencia sobre la naturaleza y el destino del hombre y de la Humanidad.

2) Pocas veces como hoy el tema de la neutralidad ética de la Ciencia, –de su capacidad de ser un instrumento al servicio del bien y del desarrollo, en la más amplia y justa acepción del concepto, o por el contrario, de sus posibilidades de utilización para el mal y para la

---

\* Ex Director Ejecutivo, IIDH; ex Presidente, Corte Interamericana de Derechos Humanos; Presidente, Comisión Jurídica del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO.

degradación humana, individual y colectiva- se nos presenta con mayor proximidad.

Es por eso que es preciso insistir en la incidencia condicionante de la Etica sobre la Ciencia, no para limitar o desacelerar la investigación, sino para impedir que la aplicación de la Ciencia vaya en detrimento de la esencia de la naturaleza humana, de la dignidad del hombre y, natural y consiguientemente, de la Humanidad.

La revalorización de la Etica en su relación con la Ciencia es un fenómeno actual de carácter universal, que se encuentra en todas las civilizaciones, culturas y religiones. Es el resultado del temor y la preocupación general ante las posibilidades cada día más reales de que la aplicación de la Ciencia y la Tecnología, pierda sus ataduras y condicionantes humanas y pueda llevar a consecuencias aberrantes y a manipulaciones alucinantes.

3) El hecho de que hoy se haya impuesto el vocablo "Bioética", está ya demostrando que se acepta, incluso en la terminología corriente, que existe un nexo necesario, ineludible y entrañable, entre la Genética y la Etica. Este extremo, -dada la relación de la Etica con el Derecho y la concepción actual de los Derechos Humanos- sirve de fundamento a todo análisis del tema de la Genética y de los Derechos Humanos.

4) Al Derecho se le plantean nuevos y difíciles problemas ante los progresos de la Genética. Estos problemas son análogos y están directamente vinculados, con los que enfrenta la Etica en su relación con la Ciencia Genética.

La proyección revolucionaria del progreso científico y tecnológico, sobre un Derecho que había sido construido sobre una realidad en la que no había ninguna de las posibilidades de incidir en el proceso de la reproducción humana que hoy existen, ha generado la necesidad de un cambio jurídico profundo, que debe ser prudente, reflexivo y cauteloso. Este cambio ya se ha encarado por la doctrina, por la jurisprudencia y se encuentra en proceso inicial de elaboración normativa en el Derecho Positivo de diferentes Estados.

Pero este cambio, que no debe llevar a la invasión por el Derecho del ámbito reservado a la conciencia ética individual ni puede hacerse en detrimento o en violación de tradicionales principios ético-jurídicos, nacidos de la consideración de la dignidad humana.

Es un cambio que, –ante la realidad de los progresos de la Ciencia y de la Tecnología, en lo que se refiere a la Genética humana–, confirma que el Derecho requiere indispensablemente un núcleo ético.

Un Derecho que no incluya este núcleo ético y que no esté dirigido a lograr un orden de justicia, es sólo mandato imperativo caracterizado por la coerción puesta al servicio de su aplicación, pero carece de toda legitimidad.

5) La relación de la Genética con los Derechos Humanos no es independiente de la vinculación existente entre la Genética y la Ética. No sólo por el necesario contenido Moral del Derecho, sino porque hoy es imposible concebir una Ética que no se base en la aceptación de la dignidad y de los consiguientes derechos de todos los hombres.

El respeto de la dignidad, individualidad e integridad de cada ser humano, y como consecuencia de su patrimonio genético, es el criterio determinante que fija inflexiblemente el límite de las aplicaciones de la Ciencia en el campo genético.

6) La Declaración de Viena adoptada por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos en junio de 1993, que puede considerarse hoy como el último pronunciamiento de la Comunidad Internacional en materia de Derechos Humanos, encara la cuestión de progreso científico, especialmente en el campo biomédico, en su relación con los Derechos Humanos.

El Párrafo 11 de esta Declaración, luego de afirmar que todos tienen el derecho a beneficiarse del progreso científico y de sus aplicaciones, destaca que “ciertos adelantos especialmente en la biomédica y en las ciencias de la vida, así como en la información tecnológica, pueden potencialmente tener consecuencias adversas para la integri-

dad, la dignidad y los Derechos Humanos del individuo y apela a la cooperación internacional para asegurar que los derechos humanos y la dignidad sean plenamente respetados en esta área”.

Las palabras pronunciadas por Juan Pablo II el 20 de noviembre de 1993 con motivo de la reunión del Grupo de Trabajo sobre el Genoma Humano, auspiciado por la Academia Pontificia de Ciencias, reiterando anteriores pronunciamientos, constituyen, asimismo, un adecuado recuerdo del peligro potencial para los Derechos Humanos de ciertas aplicaciones de los progresos científicos en el campo genético.

7) Los adelantos en la Genética nos enfrentan a la perspectiva de violaciones de Derechos Humanos de nuevo tipo, cuyo origen puede estar tanto en una actividad emanada de un hacer o de un mandato estatal, directo o indirecto, como en conductas ajenas o que escapan a la decisión o al control gubernamental.

Es útil enumerar algunos ejemplos de situaciones que se presentan hoy, en relación con los progresos de la Genética que aparejan un peligro concreto de posibles violaciones de los Derechos Humanos.

El caso de la llamada medicina predictiva constituye una de esas situaciones. La medicina predictiva, que puede llegar a permitir que se descubra en un embrión humano la predisposición a determinadas enfermedades, descubrimiento que resulta posible por el estudio de sus genes, presenta, junto a positivos elementos de gran interés para el futuro de la medicina y la salvaguardia de la vida humana, aspectos muy graves en cuanto se pueda llegar a afectar la existencia y la salud de un individuo, como consecuencia del conocimiento de lo que puede ser su vida, amenazada por una enfermedad que no es actualmente curable. Puede llevar, asimismo, a la estigmatización discriminatoria de individuos o grupos humanos por el Estado o por grupos sociales, por sociedades mutuales, por aseguradores o en el campo laboral. El diagnóstico preimplantatorio y la terapia genética plantean problemas análogos. La garantía de la confidencialidad es de tal modo una exigencia, difícil, pero ineludible.

A todas estas cuestiones va unido el tema del necesario, libre y esclarecedor, consentimiento respecto de la investigación genética y de los límites y condicionantes del secreto médico en la materia.

8) La simple referencia a estos complejos asuntos muestra que hoy la medicina predictiva, el diagnóstico preimplantatorio y la terapia genética constituyen, en una de sus vertientes, ya que existe una faz eventualmente positiva, un peligro potencial para los Derechos Humanos, en especial para el derecho a la vida, a la intimidad, al bienestar, a la constitución de la familia y a la reproducción.

9) La investigación genética puede llegar a conculcar estos Derechos Humanos. La obligatoriedad de los tests individuales o colectivos, por ejemplo, en ciertas condiciones y circunstancias, es asimismo capaz de lesionar Derechos esenciales de la persona humana.

10) La clonación de embriones humanos, es decir la manipulación de estos embriones para producir seres humanos idénticos, de acuerdo a una selección basada en la elección de características preestablecidas, constituye un gravísimo atentado a la dignidad y, por ende, a los Derechos Humanos. La clonación es un desdoblamiento de la personalidad. Y la individualidad propia e irreproducible de cada ser humano, es el fundamento de los Derechos de todos los seres humanos.

11) La actitud que debe adoptar el Derecho frente a las situaciones enumeradas, y ante otras muchas análogas que puedan existir, plantea situaciones polémicas, sumamente complejas. Esta actitud respecto de la cual existen muchos desacuerdos, debería resultar de la aplicación de los principios generales éticos y jurídicos que hemos indicado.

El cuerpo humano no es ni antes ni después de la muerte, un mero objeto y el embrión humano es un sujeto de derecho. No es por ende posible su manipulación con la sola finalidad de la investigación científica o la experimentación, ni con el objeto único de provocar cambios genéticos.

12) Todo ser humano posee un patrimonio genético que es parte de su ser, un elemento constitutivo de su derecho a la vida y de su derecho a vivir y a tener un desarrollo integral. Por eso todo lo relativo al genoma humano —que es individual y propio de cada persona, pero que el mismo es un patrimonio común de la humanidad— y al posible establecimiento de una carta genética, roza, y eventualmente puede llegar a violar, derechos fundamentales de la persona humana.

13) Los potenciales peligros para los Derechos Humanos de ciertas actividades prácticas basadas en los progresos de la Biología y la Genética, era un tema inexistente cuando, a nivel internacional, se redactaron la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948), la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), la Convención Europea de Derechos Humanos (1950), los Pactos Internacionales de Derechos Humanos (1966), la Convención Americana sobre Derechos Humanos y de los Pueblos (1969) y la Carta Africana de Derechos y Deberes del Hombre (1981). Era, asimismo, naturalmente, un asunto ignorado, que ni siquiera podía vislumbrarse, cuando se elaboraron los grandes textos que están en el origen de la protección interna o nacional de los Derechos Humanos, a partir de la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano (1798), de la Declaración de la Independencia de los Estados Unidos (1776), de las diez primeras enmiendas de la Constitución de Estados Unidos y de todos los instrumentos que en los siglos XIX y XX desarrollaron y estructuraron la protección constitucional de la Libertad y de los Derechos Fundamentales.

14) Hoy todo ha cambiado. El Derecho, tanto el interno como el internacional, debe encarar y hacer frente a la nueva situación existente, a inéditos problemas y cuestiones imposibles de pensar hace apenas unas décadas. Pero debe hacerlo fundándose en los mismos principios que en el curso de los siglos, han ido permitiendo edificar al sistema de la protección y garantía jurídica de la libertad y los derechos de todos los seres humanos, sin ninguna forma de discriminación ilegítima.

Pero al mismo tiempo es preciso asegurar el natural progreso de la ciencia y la libertad de la investigación.

15) La importancia del tema que nos ocupa, aumentará en los próximos años. Y los peligros existentes crecerán en gravedad y en hondura.

Ello explica el interés y la atención que la normativa jurídica, tanto interna como internacional, la jurisprudencia y la doctrina, le prestan. Imposible, en la brevedad de este artículo, reseñar las normas legislativas y los textos internacionales que han comenzado a surgir o a proyectarse, las diferentes y contrapuestas posiciones que adoptan, mostrar los atisbos jurisprudenciales y citar los estudios, ensayos y libros que han empezado a aparecer en el ámbito doctrinario. Es necesario, en cambio, destacar que todos estos aportes, interesan no sólo a los jueces, a los legisladores y a los juristas. Preocupan a los políticos, a los sociólogos, a los filósofos, a los moralistas y a todos los que piensan en el hombre y en su destino. Interesan a la opinión pública en general y, en última instancia, interesan a todo hombre, por que en el tema de sus Derechos ante los desarrollos de la Genética, se juega el futuro de la vida, de la dignidad y de la natural diversidad y autonomía de cada individuo de la especie humana.

16) El Derecho, en su constante y nunca agotable proceso de creación –en el marco de una Historia que no tiene fin– ha de encarar la protección y la garantía de los Derechos Humanos ante los posibles peligros que plantea el desarrollo de la Genética. Esta protección y garantía ha de surgir del Derecho interno y del Derecho internacional, tanto a nivel universal como regional, armónica y coordinadamente relacionados.

La creación de este nuevo Derecho, plantea grandes dudas y dificultades. Desde la inicial que resulta del peligro de invadir ámbitos que deben quedar reservados al libre albedrío individual y al campo de la Etica, hasta la dificultad de entrar en una materia sobre la que existen ideas contrapuestas, muchas veces resultado de criterios filosóficos, culturales y religiosos y tradiciones y costumbres muy diferentes.

El tema constituye, es preciso reconocerlo, uno de los más grandes y difíciles desafíos que enfrenta hoy el Derecho, que debe encararlos con humildad, cautela y prudencia.

Hacer frente a este desafío, respetando y estimulando el progreso científico y tecnológico, teniendo presente los imperativos éticos, la dignidad, la integridad y la diversidad de todos los seres humanos, así como la igualdad jurídica de éstos y los Derechos que los hombres poseen por el hecho de ser hombres, considerando el futuro de la especie humana, es una de las mayores empresas que hoy tenemos ante nosotros.

## II

17) 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 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.

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 septiembre de 1993. La actuación de este Comité estuvo precedida de una fase de estudios preparativos realizadas en el seno de un Grupo de orientación científica y técnica constituida en diciembre de 1992, que se reunió entre enero y julio de 1993.

18) El informe de la Presidente del Comité, Señora Noëlle Lenoir, al Director General de la UNESCO sobre el genoma humano, 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 inspiró en su continuidad los trabajos del futuro Comité Internacional de Bioética de la UNESCO.

19) El Comité Internacional de Bioética se instaló el 15 de septiembre de 1993.

En esta reunión la Presidente del Comité anunció la creación de una 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".

20) Durante esta reunión realicé una exposición sobre la regulación por el Derecho de las cuestiones bioéticas.

La Bioética no puede quedar al margen del Derecho. En materia de bioética, no sería concebible establecer una reglamentación normativa a la cual fuera ajena 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 por 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 las 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. Esta Declaración, que podría ser aplicada por los Estados miembros desde su adopción, serviría además de fuente de derecho para las jurisdicciones internacionales.

En el contenido de la Declaración y de la Convención, se deberá abolir todo dogmatismo. Será 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 universales inspirados en la dignidad humana.

21) La Presidente abrió luego de mi exposición un debate sobre mis propuestas, que fue particularmente rico y sugestivo y que permitió trazar las líneas eventuales del futuro trabajo en la materia del Comité Internacional de Bioética y de su Comisión Jurídica.

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

23) La Comisión Jurídica celebró su segunda reunión el 9 de junio de 1994. En esa ocasión se precisaron los criterios, en cuanto a la forma y al contenido, del eventual instrumento internacional para la protección del genoma humano.

24) Con base en estos criterios y directivas, la Presidente del Comité Internacional de Bioética y el Presidente de la Comisión Jurídica procedieron a redactar un anteproyecto de instrumento internacional, que sirvió de base a los debates de la Comisión Jurídica y al Comité en sus reuniones del 20 al 22 de septiembre de 1994.

25) Antes de entrar a explicar las grandes líneas que sigue el anteproyecto, sus principios y sus objetivos, su forma y su contenido, deseo señalar que este instrumento se enmarca en las ideas que están en el fundamento de toda la acción del Comité Internacional de Bioética y que la señora Lenoir 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 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 decidírnos, 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.

26) La Comisión Jurídica estudió las diversas posibilidades a seguir con respecto a la naturaleza y a la forma del instrumento internacional que estaba encargada de proyectar.

Partiendo de que la Resolución de la Conferencia General se refiere, sin ninguna otra precisión, a un "instrumento internacional", lo que permite encarar todas las posibilidades compatibles con el Derecho Internacional, la Comisión analizó diversos caminos y fórmulas posibles.

Se evocaron así, durante los debates, varias posibilidades: una Declaración y una Convención abierta a la firma conjuntamente con la adopción de aquella, una Declaración y una Convención posterior, una Convención con un procedimiento de aprobación y ratificación análogo al de las Convenciones de la OIT y una Convención con caracteres análogos a los seguidos en el caso de las Convenciones de Derecho Internacional Privado en materia de derecho uniforme.

Finalmente se optó por proponer un proyecto de Declaración, pero dotando al texto de caracteres especiales, tomados de la evolución y del estado actual de la práctica, la jurisprudencia y la doctrina, que diera a este texto una aplicabilidad inmediata, un efecto jurídico cierto y que contuviera un procedimiento para controlar su respeto y eficacia.

27) Naturalmente esta opción no excluye la posibilidad futura de una Convención que precise las obligaciones jurídicas, determine y concrete el sistema de control y establezca las responsabilidades consiguientes.

28) La rapidez, el elemento temporal de la aplicación del instrumento internacional, en este caso, en lo que se refiere en particular a la protección del genoma humano, ante la situación hoy existente y su evolución previsible, es esencial. Por eso se optó por una Declara-

ción, que existirá como tal y producirá sus efectos desde el momento de su adopción.

Se precisó, a mi juicio, con razón, que se debe privilegiar la elección de una forma jurídica que asegure la puesta en práctica rápida del instrumento internacional.

En el campo del genoma humano, el factor temporal tiene una importancia muy particular. La aceleración fulgurante del progreso de los conocimientos en biología molecular y los avances de las investigaciones dedicadas a la "carta de identidad" genética del hombre, subrayan la necesidad de una adopción rápida del instrumento internacional previsto. Si se pensara en un instrumento destinado a entrar en vigencia años después de su redacción, se correrá el riesgo cierto de que ese texto sería obsoleto a la fecha de su entrada en vigor.

Por otra parte, el Comité se fijó como fecha límite para la adopción del instrumento internacional, 1998, año del jubileo de la Declaración Universal de Derechos Humanos. La próxima sesión de la Conferencia General, en el otoño de 1995, tomará posición sobre la oportunidad y la forma del instrumento que el CIB para ese entonces habrá sometido al consejo ejecutivo. Sobre esta base, el CIB dispondrá nada más que de dos años, 1996 y 1997, para redactar el anteproyecto que será presentado a la adopción en 1998.

Es éste un elemento determinante para elegir, en lo inmediato, la vía de una Declaración.

29) La elaboración de un proyecto de Convención en una etapa posterior beneficiará de los progresos científicos que se producirán luego de la adopción de la Declaración, de los adelantos del Derecho Internacional y, sobre todo, de la experiencia de la aplicación de la Declaración, de los problemas que ha planteado y de las reacciones que ha generado.

Todo esto es importante, ya que el necesariamente lento proceso de redacción, firma, ratificación y entrada de vigencia de una Con-

vención, con las características que ha de poseer –y que la doctrina contemporánea ha precisado al comparar el contenido de una Declaración con las Convenciones posteriores (caso, entre otros muchos, de la Declaración Universal de Derechos Humanos y de los dos Pactos Internacionales y el Protocolo Adicional de Derechos Civiles y Políticos)–, obliga hoy, en 1994, ante una realidad jurídica y política muy distinta a la que existía en 1948, a preparar un documento declarativo, con elementos particularizantes, que tenga en cuenta y extraiga de ellas las necesarias consecuencias jurídicas, la naturaleza muy especial de la materia objeto de regulación jurídica y el estado actual del Derecho internacional sobre el tema de las fuentes del Derecho y el valor jurídico, en ciertas condiciones, de las Declaraciones adoptadas por los Organismos Internacionales Intergubernamentales.

30) La reunión del Comité Internacional de Bioética de septiembre 1994 fue particularmente rica. Se analizó y discutió el anteproyecto de Declaración. Existió un consenso general favorable, sin perjuicio de observaciones concretas y precisas. Sobre la base de estas observaciones la Presidente del Comité y yo procedimos a elaborar un anteproyecto corregido que será enviado a todos los Gobiernos, a las instituciones científicas, a las organizaciones no gubernamentales, a los institutos de investigación y a las universidades de todo el Mundo. El material que se reciba en respuesta será procesado para presentar un nuevo anteproyecto anotado, que será discutido primero por la Comisión Jurídica y luego por el Comité en su próxima sesión plenaria de octubre de 1995.

31) La Comisión Jurídica tuvo en cuenta, como elementos a considerar en sus labores.

I) En materia de protección de derechos humanos:

a) instrumentos convencionales:

- ONU: Convención para la prevención y la sanción del delito de genocidio (1948); Pactos internacionales relativos a los derechos

civiles y políticos y a los derechos económicos, sociales y culturales del 16 de diciembre de 1966; Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial (1965); Convención contra la tortura y otras penas o tratamientos crueles, inhumanos y degradantes (1984); Convención internacional de los derechos del niño (1990); Convención sobre la diversidad biológica (5 de junio de 1992).

- UNESCO: Convención sobre los diversos aspectos de la discriminación en el campo de la enseñanza (1960); Convención relativa a la protección del patrimonio mundial, cultura y natural (1972);

- organizaciones regionales: Convención europea de derechos humanos (1950); Convención americana sobre derechos humanos (1969); Carta africana de derechos humanos y de los pueblos (1981);

b) declaraciones y recomendaciones:

- ONU: Declaración Universal de Derechos Humanos (1948); Declaración sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial (1963);

- OEA: Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948);

- UNESCO: Declaración de los principios de la cooperación cultural internacional (1966); Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales (1978);

II) En materia de ética médica:

a) A nivel internacional: Código de Nuremberg (1947); Declaración de Helsinki (1964), revisada en Tokyo (1975), luego en Venecia (1983), adoptada por la Asociación Médica Mundial; Declaración de Manila (1988) elaborada conjuntamente por la OMS y el Consejo para las organizaciones internacionales de ciencias médicas; Declaraciones de Valencia relativas al proyecto sobre el genoma humano (1988) y referidas a la ética y el proyecto sobre el genoma humano (1990),

resultantes de los trabajos de talleres sobre cooperación internacional relativa al proyecto sobre el genoma humano UNESCO; Declaración de Moscú (1991) adoptada en ocasión de la "Reunión Internacional sobre la Bioética y las consecuencias sociales de la investigación biomédica" organizada por UNESCO, Declaración de Caxambú (1992) adoptada en oportunidad de la conferencia Norte Sur sobre el genoma humano organizada por la UNESCO;

b) A nivel regional, se pueden citar las recomendaciones adoptadas por el Consejo de Europa sobre la investigación médica sobre el ser humano (1990), sobre los exámenes y diagnóstico precoz genéticos (1990 y 1992);

III) En materia de protección de investigadores y de la libertad de investigación:

Los textos precedentemente citados relativos a la ética médica se refieren a menudo al principio de la libertad de investigación. Podemos sin embargo mencionar de manera más específica la recomendación UNESCO relativa a la protección de los investigadores científicos (1974).

En el debate habido en el pleno del Comité se citaron otros instrumentos internacionales vinculados con el tema, que serán incluidos en la nueva versión en el Preámbulo del Anteproyecto de Declaración.

32) 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 1993/91 de marzo de 1993 de la Comisión de Derechos Humanos de la ONU, que abordó el tema "bioética y derechos humanos", y el proyecto de convención-marco del comité directivo sobre la bioética del Consejo de Europa.



Sin embargo, esos dos textos no revisten la misma importancia que el acogido 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 "normativistas". 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, aún cuando ese tema hizo allí su primera aparición (Parte I párrafo 11, alinea 3).

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

33) 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 internacional de vocación universal de protección del genoma humano. Ellos le permitirán abarcar la casi totalidad de la problemática planteada en esta 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 en relación con 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. Tal es el caso 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 o con los derechos de autor deberán lógicamente ser abordados por el futuro instrumento internacional, es decir por la Declaración ya en proceso de elaboración.

La UNESCO ha, además, 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, la UNESCO 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.

34) La elaboración de un instrumento internacional en materia de protección del genoma humano, presenta la dificultad de que se trata de una materia compleja, que afecta a los derechos humanos, a la ciencia, a la tecnología y comporta los elementos éticos y deontológicos, afectando las tradiciones, los religiosos y regionales, las creencias y las costumbres, la libertad científica y el progreso.

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

Un instrumento internacional sobre la protección del genoma humano, adoptado en estos años del fin del siglo XX, debe estar marcado 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 solo 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 y de concebir un documento que sea 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.

35) La aceptación de que es preciso redactar y luego adoptar una Declaración del tipo de la que se propone, implica la determinación precisa de 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 solo 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 han sido precisadas por la práctica internacional, la doctrina y la jurisprudencia, producen efectos jurídicos y son fuentes de derechos y obligaciones internacionales.

¿Puede, concretamente, 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 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.

36) ¿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. No es un texto relativo a la bioética en general ni dirigido 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 y la genética, pero no es el único tema de estas disciplinas. Por ello es que el instrumento, en el caso de la Declaración, debe referirse a 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 bioética y de la genética.

37) La 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 aplicables y determina los objetivos, todo en el marco ético y jurídico aplicable, 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, forma parte del texto, es un elemento determinante en la interpretación de todas y de cada una de sus partes, como lo establece la Convención de Viena sobre Derecho de los Tratados.

38) La primera parte –que consta de cuatro artículos–, trata del genoma humano como patrimonio común de la especie humana o de la Humanidad.

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– reemplazarla por “patrimonio común de la especie humana”.

En el nuevo proyecto, en consecuencia, se usará la palabra Humanidad<sup>1</sup>.

---

1 Sobre el tema de la Humanidad como sujeto de Derecho y en relación con el concepto de patrimonio común, no pueden dejarse de citar las eminentes contribuciones de René-Jean Dupuy, en especial en su libro “*L’Humanité dans l’imaginaire des nations*”, “*Conférences, essais et leçons du Collège de France*”, Julliard, Paris, 1991. En el libro editado en su homenaje (*Mélanges René-Jean Dupuy, Humanité et Droit International*, Paris, Editions A. Pedone, 1991), se encuentran varios trabajos de especial interés para el estudio del tema: Georges Abi-Saab, “*Humanité et Communauté Internationale dans l’Evolution 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 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, Keba M' Baye, realizaron 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.

En segundo lugar la idea misma de patrimonio común de la Humanidad en el Derecho internacional ha ido evolucionado.

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",<sup>2</sup> 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".<sup>3</sup>

---

2 Includo en mis *Estudios sobre Derechos Humanos*, IIDH, Editorial Jurídica de Venezuela, Caracas, 1985, pág. 151.

3 En el estudio citado en la nota 3 dije:  
Hasta el momento en que se produjo el movimiento que llevó a la consagración del concepto de "patrimonio común de la Humanidad", la Humanidad no constituía una noción jurídica.  
Luego, como consecuencia de la Resolución 2.749 (XXV) de la Asamblea General, del Tratado sobre el Espacio Ultraterrestre de 1967 y de otras normas que ya hemos mencionado y que forman "una declaración de los derechos de la Humanidad", ésta pasó a tener una configuración jurídica, a ser titular de derechos y de obligaciones, transformándose así en sujeto de Derecho Internacional.  
Este nuevo sujeto de Derecho internacional constituye, en cierta forma, una manera de darle carácter jurídico a la Comunidad Internacional, ya que no sería desacertado

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 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

---

decir que la Comunidad Internacional ha sido calificada como Humanidad, en cuanto sujeto de Derecho Internacional. Es ésta una noción distinta de la de comunidad interestatal, ya que la Humanidad no constituye sólo una suma de Estados, sino que se integra con otros sujetos de Derecho internacional, como los individuos, los pueblos sometidos a dominación colonial y extranjera y las organizaciones internacionales.

La idea de Comunidad Internacional Universal, vislumbrada ya en los siglos XVI y XVII, supone necesariamente que ella es algo más que una suma de Estados vinculados por derechos y deberes recíprocos. Implica, como lo reiteró la doctrina de fines del siglo XIX y principios del siglo XX, y lo ha recordado recientemente la Corte Internacional de Justicia en la sentencia del caso de la Barcelona Traction. Afirmar la existencia de "derechos y deberes recíprocos entre los Estados o las naciones y la comunidad internacional". Así concebida la Comunidad internacional, se transforma en un sujeto de Derecho internacional, que hoy se integra con "todos los sujetos que participan en el orden jurídico internacional, que constituye una comunidad de la que todos los sujetos de Derecho internacional son miembros", para emplear las palabras empleadas por Mosler.

La Humanidad, en la acepción que ahora le damos, acepción que se ha desarrollado especialmente en la última década, es la Comunidad Internacional de hoy, con la compleja, múltiple y dialéctica integración que posee.



futuro, en función de la evolución del hombre y de la civilización y 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 por 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 diferentes, como también señala esta Declaración en su art. 1.2. Este derecho 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.

39) 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 al 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 a 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 1978, y les pidió 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*, P.U.F., 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, por englobar 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.

Ese patrimonio genético se compone de lo que llamaríamos impropiaamente "*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 por 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 progresivamente delineado 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 este aspecto no es transferible al caso del genoma humano (se estarían 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, pero 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 de 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.

40) El Genoma Humano, patrimonio común de la Humanidad, debe ser objeto de una protección especial.

La protección del genoma humano 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.

41) El genoma es de naturaleza evolutiva y está sujeto a mutaciones.

El individuo no se reduce a sus características genéticas.

Cada ser humano tiene una identidad genética que es única. Tiene el derecho al respeto de su dignidad, y de sus derechos y libertades, cualquiera que sean sus características genéticas.

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.

42) La segunda parte está dirigida a encarar las investigaciones e intervenciones sobre el genoma humano y la protección de la persona humana.

A este respecto proscribiremos toda discriminación fundada en las características genéticas.

Ninguna investigación o intervención sobre el genoma humano podrá ser practicada sin el consentimiento libre, consciente y esclarecido de la persona involucrada, que debe ser informada de una manera clara y simple.

La confidencialidad de los datos genéticos ha de ser protegida.

El principio de la responsabilidad –base de la indemnización– está afirmado con referencia a los perjuicios sufridos como consecuencia de una investigación o una intervención sobre el genoma humano.

43) La tercera parte se refiere a los derechos y obligaciones de los investigadores.

En esta parte se trata de precisar el estatuto esencial de los investigadores sobre el genoma humano, en un equilibrio de derechos y deberes que asegure las condiciones intelectuales y materiales propicias al progreso de la ciencia, en un marco moral y social de rigor, prudencia y honestidad intelectual. No hay que olvidar que de acuerdo con el art. 13 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, "los Estados Partes .... se comprometen a respetar la indispensable libertad para la investigación científica y para la actividad creadora".

Esta libertad está naturalmente relacionada con ineludibles deberes. Derechos y obligaciones al respecto se equilibran y condicionan recíprocamente, teniendo en cuenta el necesario respeto de la vida y de la dignidad de hombre y el ineludible progreso de la ciencia.

M. Bedjaoui dijo con razón sobre este punto:

- primero el principio de la libertad de la investigación y del conocimiento. En la base de la ciencia está el libre examen; está la libertad; está la experimentación;

- pero enseguida, e inmediatamente después debemos recordar con fuerza el principio del respeto a la vida, de respeto de lo vivo, de lo que algunos llaman "*el derecho a la vida*". ¿Pero qué vale una vida sin dignidad? Es por ello que el principio del derecho a la vida debe necesariamente estar acompañado del respeto de la dignidad humana.

44) La cuarta parte trata de los deberes y responsabilidades —garantizados por todos los Estados— y fundados en el principio de solidaridad con respecto a los individuos, las familias y las poblaciones expuestas a riesgos especiales como consecuencia de sus cualidades genéticas.



45) La parte quinta desarrolla lo relativo a la cooperación internacional para la difusión de los conocimientos en materia de cooperación científica, especialmente entre los países desarrollados y los países en desarrollo.

Los Estados se obligan a promover la enseñanza científica sobre las implicaciones sociales, morales de la genética humana.

Los Estados, asimismo, se obligan a promover la formación y la información dirigida a la toma de conciencia de los responsables de la sociedad ante los avances de la genética humana.

46) La última parte encara la cuestión de la aplicación de la Declaración.

Inspirada en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en la Declaración de los Principios de Derecho Internacional relativo a las relaciones de amistad y de cooperación entre los Estados (Resoluciones 2625 (XXV)), precisa las obligaciones de los Estados y de los individuos ante la Declaración y el deber de los Estados de promover su reconocimiento y aplicación.

Por último se asigna al Comité Internacional de Bioética de la UNESCO el control de la aplicación de la Declaración, pudiendo al respecto hacer todas las recomendaciones que estima pertinentes.

Sin duda esta parte es esencial. Si la Declaración es un instrumento internacional que genera consecuencias políticas y morales y, en ciertas condiciones, obligaciones jurídicas, se precisa un sistema –por ahora embrionario que se desarrollará luego– para la vigilancia de su aplicación y para asegurar su eficaz acatamiento.

47) ¿Cuáles son los sujetos de los principios, y consecuentemente de las obligaciones, que emanan de la Declaración?

En un instrumento del tipo de la Declaración que, se propone, la cuestión ha de ser encarada y tiene una respuesta distinta que si se tratara de una Convención.

La Declaración, por su carácter general, por estar dirigida a la Comunidad Internacional en su conjunto y a cada ser humano en particular, genera obligaciones y atribuye derechos a esta Comunidad, a los Estados que la integran y a los individuos que también, en cuanto sujetos, forman parte de ellas, es decir a todas las personas humanas sin ninguna exclusión ni discriminación.

La lectura del proyecto de Declaración permite finalmente comprobar que de los principios proclamados en la primera parte derivan derechos y obligaciones para todos los seres humanos.

Lo mismo puede decirse de la segunda parte que por lo demás en dos casos (art. 5 y 8) se refiere especialmente a los titulares de los derechos reconocidos.

Las partes tres, cuatro y cinco imponen deberes, en diferente forma, a todos los Estados.

Por último la sexta parte está referida solo a los Estados miembros de la UNESCO, en cuanto se trata de una atribución de competencia que éstos hacen al Comité Internacional de Bioética con referencia al control de la aplicación de la Convención.

48) Este anteproyecto de Declaración, ya modificado para tener en cuenta los debates habidos en la Comisión Jurídica y en el Comité de Bioética en setiembre de 1994, será ahora enviado a todos los Gobiernos, a los centros científicos, a los investigadores, a las universidades, a las iglesias y a las organizaciones no gubernamentales, para recibir comentarios y observaciones. En octubre de 1995 se generará un debate en el Comité en base a todo el material recibido. Se proseguirá con el proceso de redacción, abierto y pluralista, con el objeto de que en 1988 la Comunidad Internacional llegue a tener una Declaración Internacional para la Protección del Genoma Humano.

49) ¿Ha de ser adoptada esta Declaración que se proyecta por la Conferencia General de la UNESCO o debe pensarse que es necesario su adopción por la Asamblea General de las Naciones Unidas?

La idea de este instrumento nació en la UNESCO. Fue proyectado y redactado en el seno de la UNESCO. La cuestión está entre las competencias constitucionales de la UNESCO. Siguiendo una tradición ya firme, la Declaración deberá ser adoptada por la Conferencia General. Este procedimiento, perfectamente compatible con el Derecho internacional actual y con la práctica de la UNESCO, no prejuzga respecto de la posibilidad futura de la existencia de un texto análogo eventualmente adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, ni sobre la forma y contenido de una futura Convención en la materia, que podrá elaborarse y adoptarse ya sea por la UNESCO o por las Naciones Unidas.

La UNESCO no puede renunciar a su labor pionera en la materia. Es ella la que debe abrir el camino con la adopción de una Declaración que será, para su honor, la primera en encarar internacionalmente la protección del genoma humano.