

# REUNIÓN INTERNACIONAL SOBRE EL DERECHO ANTE EL PROYECTO GENOMA HUMANO

DECLARACIÓN DE BILBAO, DE 26 DE MAYO DE 1993

*La Declaración de Bilbao* fue el resultado de una reunión de trabajo que celebró, la víspera de la sesión de clausura, un grupo de expertos representativos, formado por algunos ponentes generales y organizadores del Encuentro. El obligado y necesario consenso dio lugar al documento que fue leído y dado a conocer a la opinión pública mundial en el *Acto de Clausura* del día 26 de mayo de 1993.

No obstante, el propio grupo de trabajo asumió como provisional la versión entonces difundida, al tiempo que se comprometió a continuar la tarea de reelaboración de la Declaración, con el fin de matizarla y completarla, en su caso, para aprovechar así al máximo los importantes frutos científicos del Encuentro. El documento que se reproduce a continuación constituye la versión íntegra y definitiva de la Declaración de Bilbao.

El grupo de expertos que se responsabiliza de esta Declaración, es el siguiente: Jean Dausset, Premio Nóbel de Medicina (1980); Carleton Gajdusek, Premio Nobel de Medicina (1976); Santiago Grisolia, presidente del Comité de UNESCO para el Proyecto Genoma; Michael Kirby, presidente del Tribunal de Apelación de la Corte Suprema de Nueva Gales del Sur, Austr-

lia; Aaron Klug, Premio Nobel de Química (1982); Noëlle Lenoir, miembro del Consejo Constitucional, París, Francia; Rafael de Mendizábal, magistrado del Tribunal Constitucional, Madrid; Juan Bautista Pardo, presidente del Tribunal Superior de Justicia del País Vasco; y Carlos María Romeo Casabona, director de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto (Bilbao).

Durante los días 24 al 26 de mayo de 1993 se ha celebrado en la Universidad de Deusto, Bilbao (España), la Reunión Internacional sobre “El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano”, en la que se ha debatido ampliamente la incidencia de tan relevante programa científico, en el ámbito jurídico. Esta reunión multidisciplinar congregó a más de 200 eminentes científicos y juristas de 18 países. El grupo de científicos incluía a cuatro Premios Nobel y a varios dirigentes del Proyecto Genoma Humano que pretende realizar la cartografía, describir la estructura y conocer las funciones de los aproximadamente 100.000 genes del cuerpo humano. Entre los juristas había destacados magistrados y profesionales del Derecho de diversos países.

La reunión —que supuso un importante servicio a la sociedad— fue organizada y patrocinada por la Fundación BBV, contó con la colaboración de la Excm. Diputación Foral de Vizcaya y se desarrolló en la Universidad de Deusto, en Bilbao.

En la clausura de la Reunión, los participantes han adoptado una Declaración —*la Declaración de Bilbao*— en la que se recogen resumidamente, las más importantes cuestiones planteadas, las reflexiones hechas y las conclusiones obtenidas. Tal declaración dice así:

#### DECLARACIÓN

Esta Reunión Internacional se produce en un momento crucial en la Historia de la Humanidad. Nunca, al menos desde la fisión nuclear, la ciencia había presentado a la humanidad oportunidades y dilemas de tal magnitud y complejidad. El Proyecto Genoma Humano constituye una iniciativa en la que se hallan implicados científicos y expertos en tecnología de muy diversos campos. Como su título indica, debería desarrollarse de un modo verdaderamente global, interdisciplinar, en cooperación, y sus efectos deberían redundar en beneficio de toda la humanidad sin distinción de razas, continentes, credos u opiniones. Todos los seres humanos sin excepción están implicados en él. Lo que se plantea es, nada más y nada menos, que el futuro de la humanidad.

El desarrollo total de la cartografía del genoma humano abrirá una nueva era en la investigación de la naturaleza, estructura y funciones de los genes, lo que proporcionará una visión nueva —hasta ahora inimaginable— de la fi-

siología humana y permitirá conocer las enfermedades genéticas. De hecho ya se han identificado las bases moleculares de gran número de ellas y, a medida que el proyecto avance, son de esperar nuevos descubrimientos, nuevas terapias de prevención y mejora de la salud humana.

El proyecto contribuirá también a definir la identidad individual con una exactitud sin precedentes y un detalle hasta ahora inimaginable.

Hay que reconocer, sin embargo, la existencia de algunos peligros unos conocidos y otros que se intuyen. Es la otra cara del proyecto. Los participantes en la Reunión Internacional han recalcado algunos lamentables ejemplos de mal uso de la experimentación científica y de las prácticas eugenésicas en décadas anteriores, que sirven para alertar a la humanidad, a los científicos y a los juristas, sobre ciertos riesgos que pueden surgir, a medida que el Proyecto Genoma Humano avance. Los participantes son conscientes también de la posibilidad de utilizar la información genética para dividir grupos y discriminar a personas, en definitiva, para vulnerar derechos humanos universalmente admitidos. Por ello, han considerado oportuno establecer ciertos principios que deben ser respetados.

Todas las sociedades civilizadas se organizan legalmente apoyadas en el principio del respeto a la dignidad humana y en la protección de los derechos humanos individuales. Las variaciones genéticas, del mismo modo que la diversidad social, constituyen atributos de los seres humanos libres. La idea de una “perfección” genética monocroma y de la eliminación por

medios genéticos de la preciosa variedad de la humanidad, es socialmente repulsiva y presenta un gran riesgo para la especie humana, que ha sobrevivido y se ha desarrollado en evolución, como resultado de las innumerables diferencias genéticas individuales. La Historia está repleta de personas que alcanzaron grandes éxitos a pesar de presentar alteraciones importantes, al conseguir superarlas. Así el poeta Milton padeció ceguera, Goya y Beethoven sordera, Mahler murió debido a un problema cardíaco congénito. La lista sería interminable, y no debería caer en el olvido.

El momento histórico actual ofrece una oportunidad única para movilizar los beneficios del proyecto Genoma Humano en provecho de toda la humanidad. La coincidencia de ciertos sucesos políticos y sociales con los avances tecnológicos abre el campo a una inusual cooperación internacional e impone a esta generación la obligación de trabajar solidariamente en beneficio de las generaciones futuras, así como de todas las especies que pueblan el planeta.

Sería una tragedia de proporciones históricas que la humanidad no aprovechara las oportunidades que presenta este Proyecto, y constituiría una parodia de la Justicia que los beneficios del mismo no se pusieran al alcance de todos los seres humanos y en todos los países. Por ello, la parquedad normativa y la variedad cultural demandan un definido y armónico marco de leyes nacionales y acuerdos internacionales.

Los legisladores, los jueces, los abogados, y en general, todos los especialistas en derecho, necesitan conocer los avances científicos y tecnológicos de la genética y reflexionar acerca de

sus implicaciones legales y sociales. Es una necesidad que viene impuesta por la rapidez y originalidad del trabajo de los científicos involucrados en el Proyecto Genoma Humano. Así, tal y como se ha apuntado en la Reunión, los problemas surgidos sobre la patentabilidad de ciertos descubrimientos o inventos genéticos demandan, con urgencia la configuración, legal o jurisprudencial, de un nuevo concepto que compagine la justa retribución del inventor o descubridor y, el interés de la sociedad en general por la divulgación del descubrimiento.

La aparición de la informática demostró que era necesario un enfoque legal distinto, que no siempre llegó. Los avances en biotecnología son arrolladores y hacen que esta necesidad sea ahora aún más urgente. Por todo ello, los juristas, los científicos, los gobiernos y las agencias internacionales tienen que involucrarse y responder a este desafío, porque los beneficios del Proyecto Genoma Humano afectan a todo el mundo, sus resultados pertenecen, no a los científicos ni a las empresas que los patrocinan o a los países que los respaldan, sino a los seres humanos de esta generación y de las futuras. En tan importante reto no podemos cometer fallos, nada mejor para evitarlos que propiciar la más estrecha cooperación de científicos y juristas de todo el mundo.

En el debate de los ocho grandes temas que se trataron en la reunión, los asistentes destacaron la existencia de un gran número de problemas legales a resolver, algunos actuales y otros que se harán más evidentes a medida que avance el Proyecto Genoma Humano. No vamos a detallarlos,

ni a exponer las distintas posiciones adoptadas, en ocasiones totalmente dispares, respecto de alguno de ellos, pero a título ilustrativo se pueden citar los siguientes:

— Incidencia de la genética en al *libertad* de la persona, en la formación de la voluntad, en la conducta humana y, como consecuencia, en su responsabilidad o culpabilidad, lo que tiene especial repercusión en el derecho penal.

— Respecto a los *derechos humanos* según están consagrados en las constituciones de los estados democráticos y acuerdos internacionales, como límite en la utilización de técnicas genéticas referidas al ser humano.

— Protección a la *intimidad personal o confidencialidad* de la información genética y determinación de los supuestos en las que es factible alterarla o traspasarla.

— *Patentabilidad* de los genes y secuencias humanos, fijando límites justos a los derechos de propiedad y a los legítimos beneficios económicos, para estimular y consolidar la investigación.

— Fijación de límites precisos para ciertas *formas de ingeniería genética* que atacan la individualidad, identidad y variabilidad del ser humano, por el grave riesgo que suponen para la dignidad personal y para la evolución natural de la herencia genética.

— Utilización de la información genética en el campo de los *seguros* y utilización de pruebas genéticas en el campo *laboral*, cuando conlleven discriminación no justificable por intereses superiores.

— *Tensión entre* la demanda de liberalización total en la utilización o aplicación de la *investigación* y experimentación científica y la protección de ciertas *libertades humanas* que pueden

verse en peligro por la difusión y utilización no autorizada de información genética.

En las sociedades libres, la investigación científica se desarrolla en condiciones de libertad, y generalmente no se ve obstaculizada por una regulación legal ni por un control burocrático excesivo. La autorregulación personal y colectiva entre científicos sigue siendo una protección importante para el respeto de los derechos humanos en la investigación científica. Debe evitarse una regulación legal prematura, apresurada, no informada y severa. Cualquier ley que tenga relación con el Proyecto Genoma Humano, debería redactarse consultado a la comunidad científica, y con un conocimiento preciso de la ciencia y tecnología aplicables. También es imprescindible realizar consultas entre las personas que pueden verse inmediatamente afectadas por el desarrollo de dicha ley; más aún, la sociedad en general debería ser consultada siempre y recibir de la manera más adecuada una información regular. Una sociedad informada y culta es menos proclive a caer presa de miedos irracionales o de alarmas infundadas.

Los participantes en la Reunión Internacional han transmitido a la Fundación BBV la recomendación de continuar su labor en este tema de tanta importancia.

Finalmente, estimando que el broche o cierre coherente de toda reunión científica —siempre punto de encuentro entre opiniones diversas y entrecruzadas— conlleva presentar, a modo de síntesis, unas conclusiones, y que éstas deben recoger fórmulas de consenso, propuestas integradoras y no excluyentes, superadoras de opcio-

nes individualistas, se han adoptado por los participantes las siguientes:

### *Conclusiones*

1. La incidencia del conocimiento genético en el ser humano, demanda ya una detenida reflexión de los juristas para dar respuesta a los problemas que plantea su utilización.

2. La investigación científica será esencialmente libre, sin más cortapisas que las impuestas por el autocontrol del investigador. El respeto a los derechos humanos consagrados por las declaraciones y las convenciones internacionales, marca el límite a toda actuación o aplicación de técnicas genéticas en el ser humano.

3. La intimidad personal es patrimonio exclusivo de cada persona y por tanto debe ser inmune a cualquier intromisión. El consentimiento informado es requisito indispensable para interferir en ella. Excepcionalmente y por motivos de interés general, podrá permitirse el acceso a la misma, en todo caso bajo control judicial.

4. El cuerpo humano, por respeto a la dignidad de la persona, no debe ser susceptible de comercialización. No

obstante, se permitirá la disponibilidad gratuita y controlada con fines terapéuticos o científicos. Los conocimientos genéticos son patrimonio de la humanidad y deben comunicarse libremente.

5. La tecnología genética aplicada a la identificación personal, siendo susceptible de suministrar más información de la estrictamente necesaria, deberá restringirse a la exigencia indispensable de cada caso concreto.

6. Hasta que lo permitan los avances científicos, y dado que no se conocen las funciones exactas de un solo gen, es prudente establecer una moratoria en la alteración de células germinales.

7. Se rechazará la utilización de los datos genéticos que originen cualquier discriminación en el ámbito de las relaciones laborales, de los seguros o en cualquier otro.

8. Es aconsejable elaborar acuerdos internacionales y armonizar las leyes nacionales para regular la aplicación de los conocimientos genéticos, así como instaurar un control supranacional.