

EL PROYECTO GENOMA HUMANO

DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LA UNESCO SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS

HUMANOS

* LIC. JOSÉ CLARETH BONILLA C.

ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

El 11 de Noviembre de 1997, los 186 Estados miembros de la UNESCO aprobaron por unanimidad y aclamación en la 29a Conferencia General la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, tras cuatro años de trabajo de la Comisión Jurídica del Comité Internacional de Bioética (CIB) presidida por el prof. Dr. Héctor Gros Espiell, Embajador y Delegado Permanente de Uruguay ante la UNESCO. El CIB está presidido a su vez por Mme. Noëlle Lenoir, del Consejo Constitucional de Francia, y en él figuraban dos españoles: los profesores Gonzalo Herranz y José María Mato.

La Declaración Universal de la UNESCO, junto con la convención Europea sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, constituyen un claro exponente de la preocupación mundial sobre el uso de la utilización de las técnicas genéticas en la investigación biomédica y sus aplicación. La UNESCO quiso aprobar su tiempo para poder ser presentada en 1998 ante la Organización de las Naciones Unidas, coincidiendo con el 50 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948. Y así ha sido en efecto: el pasado día 9

de Diciembre de 1998, la Asamblea General de las Naciones Unidas en Nueva York adoptó la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

GESTACIÓN DE LA DECLARACIÓN

Como dice en su preámbulo, la Declaración es una consecuencia del reconocimiento de que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones han abierto unas perspectivas inmensas de mejora de la salud de los individuos y de toda la humanidad, siendo a la vez conscientes de que deben respetarse la dignidad y los derechos de la persona, condenando así mismo toda forma de discriminación basada en las características genéticas del individuo.

Un primer dato a tener en cuenta al valorar una Declaración Universal como la presente es que debe encuadrarse en el marco de unos principios generales que puedan ser asumidos por países de muy diversas culturas, filosofías e intereses, evitando así confrontaciones innecesarias. Por ejemplo, ya incluso el título de la Declaración, que en todos los borradores elaborados incluía los términos "...y los derechos de la persona humana", fueron al final sustituidos por "...y los derechos humanos" para evitar la controversia sobre el estatuto del embrión y cuándo en el desarrollo humano se puede hablar de persona.

* Compilado por: José Clareth Bonilla Cadavid. Licenciado en Biología Bioquímica, Universidad de Caldas. Especialista en Desarrollo Humano, Universidad de Manizales. Maestría en Filosofía, Universidad Nacional.

PRINCIPIOS BÁSICOS

El primer principio que proclama la Declaración es el de considerar al genoma humano como “la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana, reconociendo su dignidad y diversidad” y añadiendo que, “en un sentido simbólico, es el patrimonio de la humanidad” (Art. 1)

El término “Patrimonio” sugiere en general la posesión de un bien, o el derecho a algo, por alguien en razón de su nacimiento o de lo que se recibió de sus antepasados. La expresión patrimonio común de la Humanidad tiene un contenido jurídico innegable de manera que -en palabras de Gross Espiell (1995)-“reafirma los derechos sobre su patrimonio genético...y la Comunidad Internacional jurídicamente organizada lo protege, organiza y asegura que no puede ser objeto de ninguna apropiación por parte de ningún otro individuo o persona colectiva, llámese Estado, Nación o Pueblo”.

El Artículo 2 de la Declaración señala el “respeto a la dignidad y derechos del individuo, cualesquiera que sean sus características genéticas”; es decir, no puede haber discriminación alguna de tipo racial o individual (enfermedad, discapacidad, etc. De origen genético). Manifiesta además que “los individuos no pueden ser reducidos a sus características genéticas y deben respetarse su carácter único y su diversidad”. Esta idea es reafirmada en el Artículo 3 cuando dice que el genoma humano expresa sus potencialidades de forma diferente según el ambiente natural y social en que se desarrolla cada individuo.

Una de las controversias más enconadas de la actualidad tiene que ver con las patentes de los genes humanos. Tengo constancia de que en las discusiones habidas en la elaboración de los borradores de la Declaración hubo países que advirtieron que votarían en contra si se condenaba en ella a dichas patentes. Ante las

presiones de uno y otro signo, la Declaración ha incluido un Artículo 4 - a mi juicio un tanto ambiguo, como no podía ser de otra forma- que dice que “el genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios económicos”. La cuestión que se plantea una vez más es si las secuencias de ADN humano que se pretende patentar en muchas ocasiones corresponden al estado natural en que se pretende patentar en muchas ocasiones corresponden al estado natural en que se encuentran en el genoma humano. Aquí podría recordarse que la Convención Europea sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, abierto a la firma el 4 de Abril de 1997, tampoco se pronunció sobre las patentes de genes humanos, pasándole la “patata caliente” a la Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas aprobada finalmente en Julio de 1998.

Es importante señalar también que, por presiones de última hora, la Comisión de Expertos gubernamentales de más de 80 países - convocada en Julio de 1997 y que fue la que redactó el texto definitivo presentado a la Conferencia General para su aprobación- decidió incluir una prohibición de la clonación humana en los términos siguientes: “Las prácticas que son contrarias a la dignidad humana, no deben ser permitidas” (Art. 11). En mi opinión, esta redacción condena la obtención de seres humanos clónicos, pero no condena la técnica de clonación en sí cuando se utilice para otros fines, salvaguardando así su posible utilización en algún tipo de experimentación biomédica. (Ver en esta página web el Tema II sobre la clonación en humanos).

Aunque una Declaración Universal debe mantenerse en el marco de los principios generales sin descender a la particularidad de las técnicas concretas, la presión social ante la clonación de la oveja “Dolly” (febrero 1997) y su posible aplicación a la especie humana, forzó la referencia a la clonación por aquello de que la omisión podría haber sido interpretada como que la UNESCO autoriza lo que no prohíbe explícitamente. La misma interpretación podría

darse a la referencia que hace la Declaración en el Artículo 24 sobre las recomendaciones y advertencias que el CIB de la UNESCO debe hacer a su Conferencia General “en particular en cuanto a la identificación de las prácticas que pudieran ser contrarias a la dignidad humana, tales como las intervenciones sobre la línea germinal”, en clara alusión a la terapia génica germinal, por ejemplo.

IMPORTANCIA DE LA BIOÉTICA

Entre los principios incluidos en la Declaración algunos hacen referencia a la importancia de la Bioética en diferentes aspectos. Así, señala la necesidad de: promover la creación, a los niveles adecuados, de Comités de Bioética independientes; pluridisciplinarios y pluralistas

que supervisen las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones (Art. 16). En España, la Comisión Nacional de Bioética es una asignatura pendiente, aunque en vías de solución porque el Parlamento ya ha aprobado una “proposición no de ley” instando al Gobierno la creación promover la educación en bioética, a todos los niveles (Art. 20); concienciar a los individuos y a la sociedad de su responsabilidad en la defensa de la dignidad humana en temas relacionados con la Biología, la Genética y la Medicina (Art. 21).

Favorecer el debate abierto social e internacional sobre los principios incluidos en la Declaración, asegurando la libertad de expresión de las diferentes corrientes de pensamiento, socioculturales, religiosas y filosóficas (Art. 21).

SÍNTESIS DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LA UNESCO SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

Estructura del Documento

La Declaración comprende un preámbulo y 25 artículos agrupados en siete secciones:

Derechos de las personas afectadas (Arts. 5-9)
La dignidad humana y el genoma humano (Arts. 1-4)
Investigación sobre el genoma humano (Arts. 10-12)
Condiciones para el ejercicio de la actividad científica (Arts. 13-16)
Solidaridad y cooperación internacional (Arts. 17-19)
Promoción de los principios establecidos en la propia Declaración (Arts. 20 y 21)
Implementación de la Declaración (Arts. 22-25)

Disposiciones principales

Principios básicos:

- El concepto de genoma humano como “patrimonio común de la humanidad” (Art.1).
- Respecto a la dignidad y derecho del individuo, cualesquiera que sean sus características genéticas (Art. 2).
- Rechazo al reduccionismo genético (Arts. 2 y 3)
- El genoma humano en su estado natural no puede ser fuente de lucro (Art. 4)

Derechos de la Persona

- Consentimiento previo, libre e informado (Art.5)
- Protección contra la discriminación basada en las características genéticas del individuo (Art. 6).
- Confidencialidad de los datos genéticos (Art. 7)

Libertad de investigación

La libertad de investigación, cuyo origen está enraizado en la libertad de pensamiento, es necesaria para el progreso del conocimiento en beneficio del ser humano (Art. 12).

Ninguna investigación sobre el genoma humano y sus aplicaciones debe prevalecer sobre los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana (Art. 10).

Prohibición de las prácticas contrarias a la dignidad humana, tales como la clonación con fines de reproducción de los seres humanos (Art. 11) y reserva sobre las intervenciones sobre la línea germinal (Art. 24).

Promover la creación, a los niveles adecuados, de Comités de Bioética independientes, pluridisciplinares y pluralistas (Art. 16).

Solidaridad y cooperación.

Los Estados deben promover la solidaridad hacia los individuos, familias y grupos de población particularmente vulnerables a las enfermedades o discapacidades de origen genético (Art. 17).

Cooperación científica y cultural entre países desarrollados y en vías de desarrollo (Art. 18).

Estimulación del libre intercambio conocimiento y la información científicos en los campos de la Biología, la Genética y la Medicina (Art.19).

Implementación de la Declaración

Promover la educación bioética, a todos los niveles (Art. 10)

Favorecer el debate social abierto sobre los principios de la Declaración, asegurando la libertad de expresión (Art. 21).

Conciencia a los individuos y a la sociedad de su responsabilidad en defensa de la dignidad humana en temas relacionados con la Biología, la Genética y la Medicina.

INFORMACIÓN ADICIONAL

La Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto - Universidad del país Vasco/EHU, fundación BBV-Diputación Foral de Bizkaia, Bilabao, que dirige el Prof. Dr. Carlos María Romeo Casabona, tiene desde 1995 una página web donde ofrece información sobre sus publicaciones y actividades:

Web: www.deusto.es/castell/castpags/es-tuc05/genoma/gen_enr.htm

El Genoma Humano en la Red: Ver Re Der. Gen H, 7:265-266 (1997)

REFERENCIAS

FUNDACIÓN BBV DOCUMENTA. 1994. El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano. Vol. I, 448 pp.; Vol II, 287 pp.; Vol. III, 307 PP. Fundación BBV, Bilbao.

GROS ESPIELL, H. 1995. El patrimonio común de la Humanidad y el Genoma Humano. Rev. Der. Gen. H., 3:91-103.

LACADENA, J.R. 1997. UNESCO, Genoma Humano y Derechos Humanos. Vida Nueva, Núm. 2115:8-10,1997) Juan Ramón Lacadena Calero.

GRISOLIA, S (coord.) 1991. Proyecto Genoma Humano: Ciencia y Ética. Jornadas Iberoamericanas de Ciencias Farmacéuticas, R. Acad. Farmacia, Madrid,

Universidad de Manizales - Facultad de Medicina