

# El derecho internacional frente al genoma humano y la bioética

*Leonardo Sabogal Murcia\**

---

\* Egresado de la Facultad de Derecho de la Universidad Santiago de Cali. Estudiante de Maestría en Filosofía de la Universidad del Valle, línea de investigación en Ética y Filosofía Política (Praxis), Máster en Práctica Jurídica del Instituto Superior de Derecho y Economía de España. Especialista en Derecho Constitucional. Adscrito al Centro de Estudios e Investigaciones en Derecho (CEIDE) de la Facultad de Derecho, Universidad Santiago de Cali. Integrante del grupo de investigación Álvaro Pío Valencia. leonardo.sabogal@gmail.com.

## **Resumen**

El genoma humano, uno de los más grandes hallazgos del siglo XX, es un fenómeno de innumerables efectos en todas las áreas de la vida. Este descubrimiento ha desencadenado distintos procesos de interrelación humana de una connotada complejidad ética y biológica. Además, a pesar de ser un concepto de investigación genuinamente científico-natural, en sus consecuencias es una categoría de impacto social, jurídico, económico y político, que debe observar con suficiente detalle. Por eso el derecho, como sistema de control, poder y orden, asume la realización de variadas interpretaciones y enfoques que le permitan regular, conforme a los valores sociales y tradiciones sociojurídicas dentro de los arquetipos nacionales, continentales y mundiales. La bioética lidera las discusiones en torno al genoma humano en el campo del derecho internacional y se ha convertido en eje transversal y en una alternativa de justicia interdisciplinaria, estrechamente ligada a los derechos humanos.

## **Palabras clave**

Derecho internacional, bioética, genoma humano, derechos humanos.

## **Abstract**

The human genome, one of the great discoveries of the 20th century, has had innumerable effects in every aspect of human life. This discovery has triggered different processes of human interaction that have proved to be ethically and biologically complex. Furthermore, even though the human genome is truly a concept of scientific and natural research, its consequences have had an impact that is social, legal, and economic in scope, and that must be analyzed with sufficient care. That is why law, as a system of control, power, and order, has offered various interpretations and assumed different points of view that allow it to regulate according to social values and sociolegal traditions, bounded by national, continental, and global archetypes. Bioethics leads discussions on the human genome in the field of international law, and it has become the focal point of different fields, as well as an alternative that favors interdisciplinary justice, intimately associated with human rights.

## **Keywords**

International law, bioethics, human genome, human rights.



## 1. Introducción

La globalización, así como los procesos tecnológicos, informáticos y científicos que la informan y la hacen sostenible, hacen parte del contexto natural en que se desenvuelve el trascendental tema del genoma humano<sup>1</sup>.

El período de la globalización posterior a la caída del poderío soviético y que permea en los distintos escenarios, locales, nacionales y transnacionales es una realidad económica politizante. Debido a la imposición de un modelo unipolar neoliberal<sup>2</sup> y monopolista de desarrollo imperante, que se fundamenta precisamente en el discurso de los mercados internacionales<sup>3</sup> del capital, de los recursos, de las operaciones bursátiles, del consumo, de la producción, del crecimiento económico, entre otras acepciones de dicha naturaleza economicista, generando superestructuras sociopolíticas contrarias a la esencia del ser humano<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> La globalización según afirma el profesor Ulrich Beck: “Se puede describir como un proceso (antiguamente se habría dicho como una dialéctica) que crea vínculos y espacios sociales transnacionales, revaloriza culturas —‘un poco de esto, otro poco de eso, tal es la manera como las novedades llegan al mundo’ (Salman Rushdie)—. En este complejo marco de relaciones se pueden reformular las preguntas tanto sobre las dimensiones como sobre las fronteras de la globalización resultante, teniendo presentes estos tres parámetros: [...] En primer lugar, un mayor espacio; en segundo lugar, la estabilidad en el tiempo; y en tercer lugar, la densidad (social) de los entramados, las interconexiones y las corrientes icónicas transnacionales” (Beck, 1998: 30).

<sup>2</sup> “La libertad para que (un grupo empresarial) pueda implantarse donde quiera, para producir lo que quiera, aprovisionándose y vendiendo donde quiera, y teniendo que soportar la menor cantidad de limitaciones posibles en cuanto a derecho del trabajo y convenciones sociales”. Chesnais, F. *La mondialisation du capital*. París: Editorial Syros (1998), p. 22. Citado por M. Harnecker (2000: 155).

<sup>3</sup> “La globalización puede [...] definirse como la intensificación de relaciones sociales mundiales que vinculan realidades distantes de tal manera que los acontecimientos locales están moldeados por hechos que tienen lugar a muchos kilómetros de distancia” (Giddens, 1990: 64).

<sup>4</sup> “Los grandes capitalistas conciertan acuerdos para formar consorcios aún más poderosos, los cuales valiéndose de su superioridad en la producción y la venta de importantes productos, aplastan la libertad de competencia y subordinan toda la economía capitalista a la extracción de altas ganancias de monopolio. Implantada la

Ahora bien, para darle esa significación politizante a la globalización es preciso recurrir al profesor Beck, el cual describe de manera muy concreta la relación existente entre el proceso globalizante y la politización que éste arroja frente a la vida social e individual. Dice lo siguiente:

¿Por qué la globalización significa politización? Porque la puesta en escena de la globalización permite a los empresarios, y sus asociados, reconquistar y volver a disponer del poder negociador de la política y socialmente domesticado del capitalismo democráticamente organizado. La globalización posibilita eso que sin duda se mantuvo en estado larvado durante la fase de su domesticación por la sociedad estatal y democrática: que los empresarios, sobre todo los que se mueven a nivel planetario, puedan desempeñar un papel clave en la configuración no sólo de la economía, sino también de la sociedad en conjunto, aún cuando “sólo” fuera por el poder que tienen para privar a la sociedad de sus recursos materiales (capital, impuestos, puestos de trabajo).

La economía que actúa a nivel mundial socava los cimientos de las economías nacionales y de los Estados nacionales, lo cual desencadena a su vez una subpolitización de alcance completamente nuevo y de consecuencias imprevisibles. Se trata de que, en este nuevo “asalto”, el viejo enemigo “trabajo” se está viendo relegado a la vía muerta de la historia, pero también, fundamentalmente, de que, “se está dando la jubilación” por así decir, al “capitalismo general ideal”, como llamara Marx al Estado; se trata en definitiva,

---

dominación absoluta en todas las esferas de la vida económica, social y política de sus países, los grandes monopolios comenzaron a dividir todo el mundo en esferas de influencia. Espoleados por el afán de ganancia máxima, los monopolios procuran constantemente la expansión económica y política, impulsan a sus gobiernos a que adopten el camino de la ocupación de territorios ajenos. Todos estos fenómenos significaron en conjunto la entrada del capitalismo en una nueva fase, en la fase superior de su desarrollo: la fase del capitalismo monopolista” (Andreev et al., 1977: 56-57).

de la liberación respecto de los corsés del trabajo y el Estado tal y como han existido en los siglos XIX y XX. (Beck, 1998: 16).

Sin embargo, a la tesis de la globalización y el globalismo (economicista)<sup>5</sup> surge una idea paralela, pero diferente, que sin duda alguna debe imponerse ante los términos anteriores. Es la globalidad, la cual nos indica que todos los grupos humanos interactúan sin excepción de ninguno, que los hechos que se presenten en una u otra latitud no son sucesos aislados o localmente delimitados, que los hallazgos científicos, los inventos, una epidemia de malaria, los derechos humanos, los conflictos bélicos, la realización de un mundial de fútbol, entre otros son situaciones o acontecimientos que afectan al planeta entero. Por lo cual, todos estamos llamados a la participación y al compromiso con nuestra existencia, con los problemas de la existencia misma, con la aparición de fenómenos trascendentales, etc. Esto significa también que la globalidad siempre ha estado presente en la historia de la humanidad.

El genoma humano como una novedad que llega al mundo crea vínculos y espacios transnacionales, que añaden una cierta complejidad a los procesos de transformación sociales. De manera que la globalidad y el proceso de globalización económica politizada (neoliberal)<sup>6</sup>, desde sus elementos y características planteados anteriormente, generan el análisis de una situación innovadora y altamente importante para la humanidad en su derecho internacional de los derechos humanos<sup>7</sup>, sobre todo para

---

<sup>5</sup> “El problema principal del proceso de la globalización no es el de la supervivencia comunitaria o de las identidades ante el avance de la uniformización (en todo caso, la uniformización lo es del pensamiento), sino el de la democracia y el del resquebrajamiento y segmentación social de las solidaridades tradicionales” (Núñez, 2000: 44).

<sup>6</sup> “Son cinco los monopolios empleados para extender la globalización neoliberal a todos los rincones del planeta: 1-El monopolio tecnológico (con apoyo estatal y gasto militar). 2-El monopolio del control de los mercados financieros (liberalización total de las normas y reglas que gobiernan su establecimiento). 3-El monopolio de acceso a los recursos naturales del planeta (explotación indiscriminada de recursos limitados). 4- Monopolio de los medios de comunicación (uniformidad cultural y medio de manipulación política). 5- Monopolio de las armas de destrucción masiva (en manos fundamentalmente de Estados Unidos de modo directo o indirecto)” (Amin, 1999: 19).

<sup>7</sup> “Se puede definir al DIDH como aquella rama del derecho internacional, que consagra una serie de principios o normas internacionales, que pueden ser de carácter

las organizaciones multilaterales, los nuevos movimientos sociales<sup>8</sup>, como por ejemplo los de antiglobalización indígenas (Vázquez Montalbán, 1999) y los actores mundiales que tienen determinados intereses en el genoma humano.

Para la confrontación de estos factores reales de contextualización del objeto tanto de globalización económica politizada (en términos de Beck) como de globalidad<sup>9</sup>, en términos de ser esta última una acepción en la cual se ve ponderada es la afectación o el beneficio de la humanidad a partir de determinados hechos, es necesario analizar e interpretar el papel del derecho internacional, la ética<sup>10</sup> y la solidaridad<sup>11</sup> que pueda contener el orden supranacional ante los retos que le impone la complejidad del genoma humano y la bioética, como ética de vida<sup>12</sup>, aplicada a un hecho mundial de índole biológica.

---

convencional o consuetudinarias, cuya finalidad es el aseguramiento, promoción, protección, respeto y garantía de los derechos derivados de la dignidad de todo ser humano” (Fernández et al., 2005: 8).

<sup>8</sup> “Movimiento social es un agente colectivo movilizador, que persigue el objetivo de provocar, impedir o anular un cambio social fundamental, obrando para ello con cierta continuidad, un alto nivel de integración simbólica y un nivel bajo de especificación de roles, y valiéndose de formas de acción y organización variables”. Raschke, J. *Soziale Bewegungen. Ein historisch-systematischer Grundriss*. Francfort: Campus Verlag (1985). Citado por Riechmann y Fernández (1994: 48).

<sup>9</sup> “No hay alternativa a la globalidad, si por globalidad entendemos que los grandes problemas hoy enfrentados por la humanidad trascienden el marco del Estado-Nación y piden una solución global, un entendimiento entre gobiernos y pueblos que debe expresarse en el marco de instituciones internacionales eficaces y legítimas” (Tamames, 1994: 193).

<sup>10</sup> “Que los seres humanos nos sintamos “semejantes”, en el dolor y en el bienestar, se logra a partir de una participación afectiva en todos los males que nos aquejan” (Finkielkraut, 1999: 32).

<sup>11</sup> “El paso a lo ético, a volver a hacer del mundo un lugar sensato y no un caso desorganizado por la primacía del mercado, es el reto que tenemos ante nosotros” (Negri, 2000: 38).

<sup>12</sup> “Enderezar la razón y darle horizontes en el lugar de que sea instrumental. Enderezar los particularismos para reconocerlos como comunidades electivas de relato, y enderezar los individualismos por la vía de un concepto de persona rescatado y renovado [...] se trata de abrirse a otro mundo: un mundo en el cual, más allá de individuos y colectividades, pueden asentarse, sobre firmes bases filosóficas totalmente renovadas, el concepto de persona, y un nuevo concepto de comunidad que a ésta corresponda” (Trías, 2000: 155-156).

## 2. Genoma humano

2.1. Este concepto desde la óptica científica goza de varias definiciones. Lo cual indica que a pesar de ser un descubrimiento relativamente nuevo, el empeño de las ciencias técnicas y naturales por el tema es de alto grado en el mundo. Para el profesor Fernando González Candelas, consiste:

En el conjunto del material hereditario de un organismo, la secuencia de nucleótidos que especifican las instrucciones genéticas para el desarrollo y funcionamiento del mismo y que son transmitidas de generación en generación, de padres a hijos. En él, además de los genes propiamente dichos, se incluyen regiones espaciadoras, regiones reguladoras, restos de genes antaño funcionales y muchas otras secuencias de función o papel todavía desconocido, si es que tienen alguno. De hecho, en el genoma humano, apenas el 1,5% del material hereditario tiene una función codificante, es decir, corresponde a lo que solemos entender por genes. Por tanto, el genoma de un organismo es el depositario de la información que permite que cada organismo se desarrolle y responda a las exigencias impuestas por el medio. Pero, además, el genoma es depositario de los cambios que, a lo largo de la historia de la especie correspondiente y de todas sus antecesoras, han permitido su supervivencia hasta nuestros días. En consecuencia, en el genoma se almacena información de dos tipos: una de inmediata utilidad para el organismo y otra que sirve como registro histórico de éste y de sus ancestros. Ambos tipos de información son explotados por la biología actual, tanto en su vertiente funcional como en la histórica o evolutiva. (González Candelas, 2001: 74).

Para Lee Thomas F.

El genoma humano se halla conformado por veintitrés pares de cromosomas, que significa “cuerpo coloreado”, donde cada cromosoma es una larga cadena de la sustancia química ácido desoxirribonucleico, conocido simplemente como

ADN. A lo largo de esta molécula larga y no ramificada de ADN están unidos grupos de proteínas similares a cuentas denominados hitotas. (Lee, 1991: 12-13)

El Proyecto de Genoma Humano<sup>13</sup> de iniciativa estadounidense tiene varias características:

---

<sup>13</sup> “Las actividades propias del Proyecto Genoma Humano, se inician alrededor del año 1984, cuando el biólogo molecular Robert Sinshheimer, planteó la idea de fundar un instituto para secuenciar el genoma humano. Esta iniciativa había surgido varios años antes como proyectos institucionales en muchos estados y universidades de aquel país, fundamentalmente motivados por los grandes recursos económicos que atraería la iniciativa.

En forma independiente apareció también interesado en el tema, el Departamento de Energía de EE.UU, institución gubernamental que estaba interesada en estudiar los efectos que potencialmente producirían en la genética y en las mutaciones del material genético las actividades experimentales de sus programas nucleares, tanto militares como civiles.

El PGH en su comienzo, enfrentó a dos grupos diferentes de científicos: por un lado, los biólogos moleculares de universidades y por otro, aquellos de los institutos de investigación del NIH (National Institute of Health), organismo estatal que recibía casi todos los fondos federales destinados a la investigación biomédica. En lo fundamental, la disputa se centró en la preocupación de los científicos por la magnitud y costos de la empresa. En efecto, aunque no existía ninguna duda que la iniciativa representaría un avance importante en la ciencia de la vida, existían fuertes discrepancias en términos de definir las vías más adecuadas para lograr los objetivos propuestos. Para ubicarnos "materialmente" en el tema, consideremos solamente que para comenzar a desarrollar el Proyecto, el NIH destinó 28,2 millones de dólares para el periodo 1988-1989 y el DOE, sólo 10 millones menos. Por su parte, el gobierno de EE.UU. comprometió recursos por 3.000 millones de dólares para 15 años de trabajo y dispuso que un porcentaje de los aportes internacionales obtenidos para estas investigaciones, se canalizara al estudio de los aspectos éticos y las repercusiones sociales del PGH.

En el año 1988, el biólogo molecular James Watson (coautor y Premio Nobel de Medicina en 1953 junto a Francis Crick por generara un modelo estructural de la molécula de ADN), asumió como Director Ejecutivo de la Investigación del Genoma Humano en el NIH. Al asumir el cargo, se firmó un acuerdo con el DOE mediante el cual ambas instituciones se comprometían a cooperar en la investigación del genoma. De este modo, el Proyecto Genoma Humano de los EE.UU., iniciaba su marcha con el liderazgo del NIH en lugar del DOE.

El interés del resto de las naciones creció en forma notable, muchas de ellas motivadas fundamentalmente por no quedarse atrás de EE.UU. en un tema de tanta trascendencia. En un Congreso de Científicos realizada en Cold Spring Harbor (EE.UU.), los investigadores asistentes decidieron fundar la Organización del Genoma Humano (HuGO), cuyo objetivo fundamental fue coordinar los trabajos en el tema realizados en

El PGH liderado por EE.UU planteó inicialmente los siguientes objetivos:

1. Identificar los genes en el ADN humano
2. Determinar la secuencia de las bases nitrogenadas que constituyen el ADN humano.
3. Mantener a resguardo la información anterior construyendo y administrando bases de datos de acceso público.
4. Proveer de herramientas multimediales para el análisis de datos
5. Transferir la *tecnología* relacionada con el tema, al *sector privado*.
6. Supervisar los temas éticos, legales y sociales (ELSI: ethical, legal social issue), que se puedan derivar del Proyecto.<sup>14</sup>

Los recursos, a pesar de ser dispuestos por Estados Unidos y a pesar de ser un proyecto elaborado por la comunidad científica estadounidense, sus implicaciones y efectos son de una magnitud global ambigua para la humanidad, si se analiza detenidamente un objetivo como el quinto, el cual no es muy garante de las finalidades o funcionalidades sociales.

Por tanto, se hace necesaria la intervención y la participación de la comunidad internacional y sus diferentes sistemas de protección de los derechos humanos, sobre todo para el caso de las Naciones Unidas.

Se puede observar, a través de las dos últimas décadas, el interés demostrado por la comunidad técnico-científica en este Proyecto sobre Genoma Humano (PGH). En la actualidad el número de proyectos de secuenciación de genomas completos en marcha supera los dos

---

el ámbito internacional y para evitar repeticiones y solapamientos. El primer director de esta naciente organización fue el genetista norteamericano Victor McKusick, reconocido investigador que se ha destacado mundialmente por sus importantes aportes al conocimiento en el campo de la genética humana a nivel clínico. Al primer director de HuGO, le sucedió el investigador inglés sir Walter Bodmer, en ese momento director del Fondo Imperial para la Investigación del Cáncer.

<http://www.biotech.bioetica.org/ap13.htm> y

<http://www.ornl.gov/TechResouces/Human>.

<sup>14</sup> Ver <http://www.ornl.gov/TechResouces/Human>.

centenares, a los que cabría añadir otros muchos que se llevan a cabo en empresas privadas y que no son hechos públicos a la comunidad<sup>15</sup>.

Se debe tener en cuenta que los datos suministrados por la Universitat de València corresponden al año 2001, por lo cual se puede asegurar que existen muchas más investigaciones que tienen por objeto el genoma humano. Además, sería interesante calcular aquellos procesos técnicos respecto al PGH adelantados por las empresas privadas, que no son de conocimiento público. Cabría preguntarse lo siguiente: ¿qué hacen?, ¿bajo qué métodos? Y, sobre todo, ¿con qué finalidad realizan dichos proyectos o programas? Es, posiblemente, uno de los cuestionamientos que puede plantearse desde el globalismo económico aplicado a las novedades de la globalidad y de la humanidad.

En torno al debate del genoma se plantean varias cuestiones que deben ser aclaradas. En primer lugar, su capacidad para determinar el funcionamiento del organismo. De manera analógica se podría hacer el símil entre el genoma con los planos de una casa diseñados por un arquitecto o ingeniero.

El resultado final depende de variables y sucesos no siempre previsible: la disponibilidad de materiales de construcción, la dirección realizada por el ejecutante de la obra, la decisión adoptada ante alguna eventualidad, las reformas introducidas por el dueño. Por tal razón, el edificio resultante puede ser distinto del planteado inicialmente por el profesional que lo planeó, pero estas diferencias se producen más frecuentemente en detalles suntuosos que estructurales.

De la misma manera, decir que el genoma de un ser viviente es una lista de instrucciones, pero que la forma en que éstas son puestas en marcha depende a su vez de factores ambientales, sociales e históricos que pueden llevar a dicotomías entre planos (o fragmentos de ellos) en principio iguales. En efecto, la naturaleza de las cadenas genéticas no es completamente determinista en muchos casos, si bien es cierto que en una serie de procesos sí se cumple esa perfecta relación entre legado y término final.

---

<sup>15</sup> Ver [http://www.uv.es/metode/anuario2001/fig2\\_172.html](http://www.uv.es/metode/anuario2001/fig2_172.html).

Es bueno anotar, además, que el genoma humano no sólo se conforma de los genes sino de otros elementos, como bien lo dice Lee Thomas, de los cuales no se tiene precisión sobre su funcionamiento o composición. Por ello, es inapropiado referirse al genoma humano como simple material genético.

La genética no determina la violencia, los delincuentes, las clases sociales o la lucha de las mismas. El genoma humano no puede convertirse en ningún momento en la razón fundamental de los problemas mundiales del milenio pasado o el actual. Bien decía en el párrafo anterior, la incidencia de otros factores en la formación de las diversas conductas humanas, factores de tipo ecológico, económico, material, histórico, antropológico, sociológico, psicológico, cultural, entre otros.

Aunque en la conveniencia del proceso globalizante tecnoeconómico la utilización de una justificación genetista se ha convertido en una posibilidad para potenciar fuertemente su irresponsabilidad social, una salida mediática a la crisis ética del ser humano y el mantenimiento de las clases opresoras y las discriminaciones socioeconómicas en el mundo.

2.2. Dentro de la juridicidad, se ha dicho en la Declaración del Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 de la UNESCO (primer mecanismo internacional que asumió el PGH) en su artículo 1.º: “que el genoma humano es la base fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”<sup>16</sup>.

La última parte de dicha definición se presta para muchas ambivalencias y contrariedades, ya que, si bien es intrínseco su valor como la esencia misma de los derechos humanos y su fundamentación radica en la

---

<sup>16</sup> UNESCO. Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos, 11 de noviembre de 1997.

existencia misma del ser humano, por qué catalogarlo como un bien patrimonial simbólico.

La simbología no es una precisión válida en derecho, mucho menos en el ámbito del derecho internacional. Lo que requiere la sociedad es certeza en el control, en la protección y en la garantía de los derechos y libertades esenciales aún cuando el conocimiento de los mismos no sea el deseado. Así como el reconocimiento de nuevos derechos<sup>17</sup> que devienen con las interrelaciones contemporáneas, transdisciplinarias e interdisciplinarias.

El derecho no puede desatar problemas desde su perspectiva que aumenten la vulneración de los principios morales, éticos y biológicos. Las soluciones o las propuestas de orden no pueden facilitar la imposición de estrategias e intereses vulneradores de vida, en los cuales se vislumbra la manipulación de la ciencia, el medio ambiente<sup>18</sup> y la tecnología con fines ajenos al respeto de la dignidad humana<sup>19</sup>.

Desde un comienzo se logran ver las tensiones entre la moral-ética y el derecho (internacional), fijando de todas maneras la posibilidad de que

---

<sup>17</sup> “Los ciudadanos sienten, de forma confusa, que hay que conquistar unos nuevos derechos del hombre. De la generación de los derechos políticos (siglo XVIII) y de los derechos sociales más tarde (siglos XIX y XX) debe ir seguida por una generación de derechos nuevos, ecológicos, garantes del derecho de los ciudadanos a la información, a la paz, a la seguridad y también a la pureza del aire, y del agua, y a la protección del medio ambiente” (Ramonet, 1997: 44).

<sup>18</sup> “Se considera la protección medioambiental como otro factor más de reivindicación reformista, la tendencia puramente proteccionista que intenta limitar las agresiones al paisaje sin ir más allá en sus planteamientos y la tendencia ‘naturista’ que aspira a la restauración de formas naturales de vida, distorsionadas por el desarrollo económico” (Riechmann, 1994: 112).

<sup>19</sup> “Y los teóricos de la Bioética han adoptado ante el problema una actitud doble:

- a) Adoptar los Derechos Humanos como ‘criterio regulador e inspirador’ y límite estricto de cualquier normativa, tanto jurídica como ética en materia de Bioética.
- b) Buscar formas de incorporar ‘nuevos Derechos Humanos’ capaces de dar salvaguarda jurídica y ética ante los retos planteados” (Osset, 2000: 56-57).

el deber ser sea al menos lo suficientemente garantista para concluir que es útil para beneficio de la sociedad y de la humanidad<sup>20</sup>.

### 3. Bioética

Para entrar a presentar una cierta precisión conceptual, debemos indicar que esta ciencia se desprende de aquella reflexión crítica sobre los valores y principios que guían nuestras decisiones y comportamientos, que nosotros conocemos con el nombre de ética y que es más que teoría de la vida confundida con el carácter del ser, del *ethos*.

Enrique Iáñez afirma:

“La palabra bioética es un neologismo acuñado en 1971 por Van Rensselaer Potter (en su libro *Bioethics: Bridge to the Future*), en el que este autor englobaba la "disciplina que combina el conocimiento biológico con el de los valores humanos". La prestigiosa *Encyclopedia of Bioethics* (coordinada por Warren Reich 2002) define la bioética como "el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto que tal conducta se examina a la luz de los valores y de los principios morales". En la actualidad abarca no sólo los aspectos tradicionales de la ética médica, sino que incluye la ética ambiental, con los debates sobre los derechos de las futuras generaciones, desarrollo sostenible, etc. (De hecho, el libro de Potter trataba las cuestiones éticas en relación al medio ambiente con perspectivas evolutivas, pero posteriormente el término bioética se ha usado sobre todo para referirse a la nueva ética médica y a la ética de los nuevos avances en biomedicina). (Iáñez, 2005)

---

<sup>20</sup> “Los derechos humanos están llamados a ser el criterio regulador de las nuevas formas de control y de las posibilidades científicas y tecnológicas emergentes, propugnando, propiciando y garantizando el respeto a la libertad, a la igualdad y a la dignidad de todos y cada uno de los seres humanos. Por ello, los Derechos Humanos constituyen el primer criterio inspirador y el límite estricto de cualquier normativa, tanto jurídica como ética” (Casado, 1998).

El inmenso desarrollo actual de la ciencia-técnica contrasta con la crisis de valores mundiales y con el apogeo economicista de la globalización. El cual, en su afán de empoderamiento global, aísla de forma abrupta la importancia de las ciencias humanas y sociales.

La bioética es una disciplina relevante dentro de los conflictos morales que surgen cada día y que se derivan en una buena cantidad del despliegue de la ciencia y la técnica sofisticada, propia de la sociedad moderno-contemporánea.

Es también la bioética una ciencia que introduce un discurso reflexivo multidisciplinario, el cual, sirviéndose de los componentes científicos naturales, integra a sus contenidos una gran significación a las áreas humanísticas del conocimiento y a la investigación social.

La bioética<sup>21</sup> es una categoría que pretende superar algunas de las contradicciones y los abismos científicos propiciados por el capitalismo globalizante, bajo las premisas axiomáticas de responsabilidad, desarrollo<sup>22</sup> y compromiso con el ser humano<sup>23</sup>. En definitiva, la

---

<sup>21</sup> “Una característica de la bioética desde sus comienzos ha sido evitar la ética puramente individual y procurar ir más allá de las meras deontologías particulares o los códigos de ética profesional. La interdisciplinariedad no se puede reducir a la colaboración de las ciencias biomédicas entre sí y la ética. Tampoco puede eludirse el aspecto socio-político y socio-económico, así como el socio-cultural. ¡La ética de la vida es ética social! No nos cuestionemos solamente el papel del médico con relación al enfermo, sino la finalidad misma de la biomedicina y bioindustria en el marco de las estructuras sociales (Fourez, 1988). Nos resistimos a absolutizar la meta de ‘producir, consumir y ganar’, sin una antropología y una ética que pregunten cuál es el puesto del hombre en la naturaleza y cuáles deben ser los criterios de las intervenciones o manipulaciones sobre su cuerpo y su vida” (Claves, 1998: 22).

<sup>22</sup> “El desarrollo puede concebirse como un proceso de expansión de las libertades reales de que disfrutaban los individuos [...]. El crecimiento del PIB o de las rentas personales puede ser, desde luego, un medio muy importante para expandir las libertades de que disfrutaban los miembros de la sociedad. Pero las libertades también dependen de otros determinantes, como las instituciones sociales y económicas (por ejemplo, los servicios de educación y atención médica) así como de los derechos políticos y humanos” (Sen, 2000: 19).

<sup>23</sup> “La concepción del desarrollo como un proceso de expansión de las libertades fundamentales lleva a centrar la atención en los fines por los que cobra importancia el desarrollo” (Sen, 2000: 20).

expansión de la libertad es el fin primordial y el medio principal del desarrollo (Sen, 2000: 55).

Para efectos de demostrar ese carácter responsable como ciencia, es preciso observar los principios fundamentales planteados por dos reconocidos bioéticos. En ellos, se puede avizorar el puente que establece entre la disciplina técnica-médica (avances) y el módulo cognoscitivo de las humanidades<sup>24</sup>.

---

<sup>24</sup> Beauchamp y Childress (1999: 150-187):

“Principio de autonomía. Principio de respeto a las personas que impone la obligación de asegurar las condiciones necesarias para que actúen de forma autónoma. La autonomía implica responsabilidad y es un derecho irrenunciable, incluso para una persona enferma. Una persona autónoma tiene capacidad para obrar, facultad de enjuiciar razonablemente el alcance y el significado de sus actuaciones y responder por sus consecuencias.

El principio de autonomía tiene un carácter imperativo y debe respetarse como norma, excepto cuando se dan situaciones en que las personas puedan ser no autónomas o presenten una autonomía disminuida (menores de edad, personas en estado vegetativo o con daño cerebral, etc.) siendo necesario en tal caso justificar por qué no existe autonomía o por qué ésta se encuentra disminuida. En el ámbito médico, el consentimiento informado es la máxima expresión de este principio de autonomía, constituyendo un derecho del paciente y un deber del médico, pues las preferencias y los valores del enfermo son primordiales desde el punto de vista ético y supone que el objetivo del médico es respetar esta autonomía porque se trata de la salud del paciente.

Principio de beneficencia. Obligación de actuar en beneficio de otros, promoviendo sus legítimos intereses y suprimiendo perjuicios. En medicina, promueve el mejor interés del paciente pero sin tener en cuenta la opinión de éste. Supone que el médico posee una formación y conocimientos de los que el paciente carece, por lo que aquél sabe (y por tanto, decide) lo más conveniente para éste. Es decir ‘todo para el paciente pero sin contar con él’.

Principio de no maleficencia. Abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros. Es un imperativo ético válido para todos, no sólo en el ámbito biomédico sino en todos los sectores de la vida humana. En medicina, eso sí, este principio debe encontrar una interpretación adecuada pues a veces las actuaciones médicas dañan para obtener un bien. Entonces, de lo que se trata es de no perjudicar innecesariamente a otros. El análisis de este principio va de la mano con el de beneficencia, para que prevalezca el beneficio sobre el perjuicio. Las implicaciones médicas del principio de no maleficencia son varias: tener una formación teórica y práctica rigurosa y actualizada permanentemente para dedicarse al ejercicio profesional, investigar sobre tratamientos, procedimientos o terapias nuevas, para mejorar los ya existentes en vistas a que sean menos dolorosos y lesivos para los pacientes;

#### **4. En el ámbito del derecho internacional**

La aparición del PGH funda en la comunidad internacional una serie de inquietudes, en las cuales se entrevén las serias posibilidades de violación a los derechos humanos<sup>25</sup>, la aparición de viejas y retrogradadas

---

avanzar en el tratamiento del dolor; evitar la medicina defensiva y con ello, la multiplicación de procedimientos y/o tratamientos innecesarios.

Principio de justicia. Tratar a cada uno como corresponda con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad (biológica, social, cultural, económica, etc.) En nuestra sociedad, aunque en el ámbito sanitario la igualdad entre todos los hombres es sólo una aspiración, se pretende que todos sean menos desiguales, por lo que se impone la obligación de tratar igual a los iguales y desigual a los desiguales para disminuir las situaciones de desigualdad.

El principio de justicia lo podemos desdoblar en dos: un principio formal (tratar igual a los iguales y desigual a los desiguales) y un principio material (determinar las características relevantes para la distribución de los recursos sanitarios: necesidades personales, mérito, capacidad económica, esfuerzo personal, etc.)

Las políticas públicas se diseñan de acuerdo a ciertos principios materiales de justicia. En España por ejemplo, la asistencia sanitaria es teóricamente universal y gratuita, por tanto basada en el principio de la necesidad. En cambio, en Estados Unidos la mayoría de la asistencia sanitaria de la población está basada en los seguros individuales contratados con compañías privadas de asistencia médica.

Para excluir cualquier tipo de arbitrariedad es necesario determinar qué igualdades o desigualdades se van a tener en cuenta para determinar el tratamiento que se va a dar a cada uno. El enfermo espera que el médico haga todo lo posible en beneficio de su salud. Pero también debe saber que las actuaciones médicas están limitadas por una situación impuesta al médico, como intereses legítimos de terceros. La relación médico-paciente se basa fundamentalmente en los principios de beneficencia y de autonomía, pero cuando estos principios entran en conflicto, a menudo por la escasez de recursos, es el principio de justicia el que entra en juego para mediar entre ellos. En cambio, la política sanitaria se basa en el principio de justicia, y será tanto más justa en cuanto que consiga una mayor igualdad de oportunidades para compensar las desigualdades”.

<sup>25</sup> “Los derechos y libertades consagrados en los tratados de derechos humanos, surgen de la condición natural del ser humano, más no nacen del hecho de ser nacional determinado, ni tampoco constituye concesión alguna de los gobiernos. El problema de las violaciones de los derechos humanos deja de ser un asunto exclusivo de las jurisdicciones internas, para convertirse en un problema de interés de toda la comunidad internacional. Lo anterior, debido al compromiso de los Estados frente a la comunidad de naciones de respetar los derechos y libertades, garantizar su libre y pleno ejercicio y a adoptar las medidas que se requieran para hacerlos efectivos” (Fernández et al., 2005: 11).

ideas de superioridad racial o, peor aún, de pensamiento único<sup>26</sup>, de comercialización o aprovechamiento abyecto de la esencia biológica del ser humano en diferentes tipos de actividades patrocinadas por los centros de poder capitalista.

Con el fin de establecer una sensación de tranquilidad y de seguridad humana, las Naciones Unidas, a través de varias de las organizaciones que la integran, han puesto sus ojos sobre el PGH, emitiendo algunos instrumentos importantes para el desarrollo legal y moral del genoma humano.

### **5. Sistema de Naciones Unidas (UNESCO)**

La UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura) hizo las veces de pionera desde el Sistema de Naciones Unidas en cuanto al tema del PGH. Sus desafíos se daban frente a este avance de la ciencia biológica y sus repercusiones ante los derechos humanos<sup>27</sup>, la dialéctica ético-social y las premisas jurídicas necesarias<sup>28</sup> para la sociedad mundial.

Esta organización, conforme a sus objetivos, comenzó a promover la investigación académica del PGH, la participación de los países en vías de desarrollo y de las organizaciones no gubernamentales, con el ánimo de incentivar fructuosas discusiones y armonizar a la comunidad internacional sin excepción de sujetos.

---

<sup>26</sup> “La traducción en términos ideológicos y con pretensión universal de los intereses de un conjunto de fuerzas económicas, en particular las del capital internacional” (Ramonet, 1997: 111).

<sup>27</sup> “La doctrina de los derechos naturales, y la aún más fundamental de la ley natural, de la que ésta se deriva, ya no es aceptada por muchos pensadores, que niegan la validez de cualquier pensamiento en términos de esencias que se asientan en el mismo fundamento del pensamiento acerca de los derechos humanos en la tradición occidental” (Krishna, 1998: 151).

<sup>28</sup> “Estos derechos son el resultado de luchas; los derechos se conquistaron, a veces en las barricadas, en un movimiento histórico lleno de vicisitudes a través del cual las necesidades y las aspiraciones se articulan en reivindicaciones y banderas de lucha antes de ser reconocidos como derechos” (Sachs, 1999: 363-369).

De esa manera, organizó en octubre de 1988 en Valencia, España, el Primer Encuentro de Cooperación Internacional para el Proyecto Genoma Humano y en él se impulsó el Comité de Coordinación Científica de la Unesco en 1989 y la Declaración de Valencia sobre el Genoma Humano en 1990<sup>29</sup>. Luego, con base en estas intenciones investigativas y bajo los anteriores antecedentes, se crea el Comité Internacional de Bioética (CIB, 1993) el cual, a su vez, conformó una comisión jurídica para la elaboración y la proposición de un instrumento internacional para el tratamiento y la salvaguarda del PGH.

El primer y más importante reto para este grupo de juristas era precisamente la forma que debía adoptar este compendio normativo bajo las condiciones y las alternativas que ofrecía el derecho internacional. En el cuadro de opciones presentadas se hallaban las siguientes:

---

<sup>29</sup> Declaración de Valencia sobre el Genoma Humano en 1990.

1. Los miembros de la conferencia creen que el conocimiento que surge de la cartografía y secuenciación del Genoma Humano puede beneficiar ampliamente la salud y bienestar de la humanidad. A tal fin, los científicos participantes asumen su responsabilidad para asegurar que la información genética sea utilizada sólo para aumentar la dignidad humana, y alientan un debate público sobre las implicaciones éticas, sociales y legales, del uso de la información genética. Los miembros apoyan el concepto de colaboración internacional en el proyecto y urgen a la más amplia participación de los países de cualquier latitud, según sus propios recursos e intereses.
2. Los participantes apoyan fuertemente la realización de estudios paralelos del genoma de animales, plantas y microorganismos seleccionados, para llegar a un entendimiento más profundo del Genoma Humano.
3. La Conferencia urge la coordinación de investigación e información sobre genomas complejos entre naciones y entre disciplinas de la ciencia y especies diversas.
4. Los miembros de la Conferencia creen que la información resultante de la cartografía y secuenciación del Genoma Humano debe ser de dominio público y disponible para científicos de todos los países.
5. Los participantes urgen la continuación de los esfuerzos por desarrollar bases de datos compatibles sobre el genoma y redes y medidas que aseguren el libre acceso mundial a esos recursos.
6. La Conferencia apoya la Organización del Genoma Humano (HUGO) como organismo líder, pero en colaboración con otros organismos gubernamentales y extragubernamentales para promover las metas y objetivos de esta declaración de Valencia. 24-26 de octubre, 1988 VALENCIA (España).

- a) Acoger únicamente la declaración. Se tenía como horizonte la implementación de la Declaración sobre los Principios del Derecho Internacional Concerniente a las Relaciones Amistosas y Cooperación entre los Estados de acuerdo a la Carta de Naciones Unidas.
- b) Acoger la declaración y la convención de manera paralela, a sabiendas de la demora en la entrada en vigencia de la convención.
- c) Acoger solamente la convención, debido a la obligatoriedad que ésta le imprime a sus contenidos. El problema estaba dado por el exceso de tiempo y las complicaciones para su aprobación.
- d) Utilizar el método de la OIT (Organización Internacional del Trabajo). El cual combina una firma de ratificación en un plazo determinado (por ejemplo de dieciocho meses), con la elaboración de informes frente a ese procedimiento de ratificación que indiquen los avances de dicha exigencia.
- e) La formulación de una ley supraestatal para la integración de los sistemas legales nacionales al tema del PGH, dándoles cierta flexibilidad con relación a las normas adoptadas por los Estados. Una especie de norma orientadora con poco o nada de vinculación del Estado a la responsabilidad internacional.

Finalmente, la declaración fue la herramienta seleccionada por esta comisión de estudiosos del derecho internacional. La razón estribó en la celeridad ofrecida por este mecanismo en lo relativo a su aprobación y, por supuesto, su aplicación.

De manera que, la obligatoriedad que se desprende de un elemento como la convención se vio superada por el afán de regular un suceso de la magnitud y el interés del PGH. El tiempo y la aplicación efectiva o no de dicha declaración darán o no la razón a los internacionalistas ocupados de esta encomienda universal designada por la CIB.

### **5.1. Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997**

Esta declaración actualmente es el referente normativo internacional más importante respecto al PGH. Es muy destacable, por ejemplo, su

combinación de criterios científicos y sociales, demostrando su perfil bioético y su conveniencia para la integración de las ciencias dentro de un fenómeno socialmente complejo.

Se trata, además, de una fuente de derecho necesaria en el tema del PGH para los Estados comprometidos. Es una norma que busca armonizar las legislaciones nacionales con el PGH desde sus categorías bioéticas y morales<sup>30</sup>.

Para mostrar un tanto de su motivación es preciso presentar algunas afirmaciones de la Conferencia General de la UNESCO, realizadas en el marco de la declaración del 11 de noviembre de 1997. Estas afirmaciones son vitales para entender el objetivo no solo de la declaración, sino del derecho internacional.

La Conferencia General,

Recordando que en el Preámbulo de la Constitución de la UNESCO se invocan “los principios democráticos de la dignidad, la igualdad y el respeto mutuo de los hombres” y se impugna “el dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas”, se indica “que la amplia difusión de la cultura y la educación de la humanidad para la justicia, la libertad y la paz son indispensables a la dignidad del hombre y constituyen un deber sagrado que todas las naciones han de cumplir con un espíritu de responsabilidad y de ayuda mutua”, se proclama que “esa paz debe basarse en la solidaridad intelectual y moral de la humanidad” y se declara que la Organización se propone alcanzar “mediante la cooperación de las naciones del mundo en las esferas de la educación, de la ciencia y de la cultura, los objetivos de paz internacional y de bienestar general de la humanidad, para el logro de los cuales se han establecido las Naciones Unidas, como proclama su Carta.

---

<sup>30</sup> “La emergencia de un nuevo derecho o deber que surge en situaciones excepcionales en las que la supervivencia o los derechos más básicos de las poblaciones de determinados territorios están gravemente amenazados”. Casanova di la Rosa, “De la ayuda humanitaria al derecho de injerencia humanitaria.” Universidad Pompeu Fabra. Curso Inaugural académico (1993-1994).

Sus capítulos son coherentes con lo anterior y se denominan así: la dignidad humana y el genoma humano; el derecho de las personas interesadas; investigaciones sobre el genoma humano; condiciones de ejercicio de la actividad científica; solidaridad y cooperación internacional; fomento de los principios de la declaración; y aplicación de la declaración.

La verdad es que es todo un acierto conceptual y pragmático la ubicación de sus capítulos y el orden de los mismos. Sin embargo, algunos contenidos son confusos y originan disyuntivas que ocasionalmente pueden poner en riesgo a la humanidad.

El primero de ellos es toda una perspectiva filosófica, moral, antropológica, biomédica y sociológica de una magnitud noble e ideal. Sin embargo, en su articulado se perciben algunas inconsistencias, sobre todo en el artículo 1.º En su primer párrafo presenta toda una visión integral de la vida humana cuando señala que el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. Infortunadamente, cuando el derecho hace su intervención, la fuerza legal que le imprime al contenido y al desarrollo mismo del artículo declina al decir que “en sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”.

Sentido simbólico, es decir, que fáctica y jurídicamente la protección y la garantía de este patrimonio son ambivalentes y puede ser objeto de estrategias contrarias a la finalidad altruista del PGH requerida por el mundo. La globalización mercantil podría maniobrar el derecho y la economía para la búsqueda de proyectos acordes a sus fines de poder<sup>31</sup> y explotación.

Algunos tratadistas, como Vila-Coro, preocupados por este tema del patrimonio, proponen buenas ideas para la protección del mismo en el

---

<sup>31</sup> “En términos generales entendemos por ‘poder’ la posibilidad de que una persona, o varias, realicen su propia voluntad en una acción en común, aún contra la oposición de otros participantes en la acción” (Weber, 1987: 45).

PGH. Lo cual es igual al amparo de la existencia íntegra de la humanidad. Dice ella lo siguiente:

Trasladar la doctrina común del patrimonio de la humanidad al ámbito del PGH, conlleva las siguientes determinaciones: a) ningún país o empresa privada de un país podría apropiarse del genoma; b) todos los Estados compartirían la responsabilidad de establecer reglamentos y normas sobre los usos permisibles del genoma; c) todos los Estados tendrían parte en los beneficios derivados del PGH, lo que implica que las secuencias genéticas se pondrían a disposición del público; d) el genoma humano estaría reservado exclusivamente para fines pacíficos; e) la comunidad internacional tendría la responsabilidad común de conservar el genoma intacto para las generaciones futuras. (Vila-Coro, 1998: 409)

Posteriormente, en el desarrollo del documento, se habla del individuo desde su derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas. Por eso, esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad.

El artículo 3.º dice que: el genoma humano, por naturaleza evolutiva, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación. Es un artículo ejemplar de bioética. Ahora bien, el artículo 4.º es trascendental para respaldar la frágil juridicidad del primer artículo. Plantea la ausencia de beneficios pecuniarios en el estado natural del genoma humano. Dando a entender la explotación economicista neoliberal<sup>32</sup> del PGH en otros estados.

---

<sup>32</sup> Por neoliberalismo entendemos: “el paradigma económico de nuestro tiempo: se trata de las políticas y los procedimientos mediante los que se permite que un número relativamente pequeño de intereses privados controle todo lo posible la vida social con objeto de maximizar sus beneficios particulares. Asociado a en un principio con Reagan y Thatcher, el neoliberalismo ha sido durante las dos últimas décadas la orientación global predominante, económica y política, que han adoptado los partidos

Se destacan otros artículos, dentro de los cuales se resalta el consentimiento y la libertad individual, el derecho a no saber sobre la información resultante de sus exámenes genéticos, el respeto y la protección de los derechos y libertades fundamentales (desde las normas nacionales y con especial énfasis en el derecho internacional) y los derechos humanos.

Con base en los derechos humanos se consagró la accesibilidad a todas las personas interesadas en temas de biomedicina, genética y PGH. Recordemos que son materias de competencia humana y en la medida en que se difunda su conocimiento, se ampliará el control y la participación de los ciudadanos<sup>33</sup>.

Otros preceptos muy acordes con la filosofía de los derechos humanos, como el décimo y el undécimo, afirman que ninguna investigación relativa al PGH ni ninguna de sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos. Además, indican la prohibición expresa de prácticas contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Haciendo una invitación a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente declaración.

En cuanto al capítulo de condiciones de ejercicio de la actividad científica, debemos connotar varias normas.

Frente a los investigadores científicos se denota su responsabilidad en lo relacionado con el PGH. Así, que las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia,

---

de centro y buena parte de la izquierda tradicional, así como la derecha” (McChesney, 2000: 8).

<sup>33</sup> Artículo 27 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948.

probidad intelectual e integridad tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y utilización de los resultados de éstas. Con ello, se ve como algo necesario la estipulación nacional, regional o mundial de códigos de bioética para el PGH<sup>34</sup>.

Cabe señalar que, la posibilidad de crear códigos nacionales de bioética para PGH debe obedecer a una política completa y responsable sobre el tema concordante con el artículo 16, en donde se habla del reconocimiento y el interés de los Estados de promover, en los distintos niveles apropiados, la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

Suramérica cuenta con dos buenos ejemplos de derecho comparado acerca de Comités Nacionales de Bioética, que son Argentina<sup>35</sup> y Uruguay<sup>36</sup>.

---

<sup>34</sup> Artículo 15 de la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997. Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano respetando los principios establecidos en la presente Declaración, a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y proteger la salud pública. Velarán por que los resultados de esas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos.

<sup>35</sup> Decreto 426 de 1998. Ministerio de Salud y Acción Social. Créase la Comisión Nacional de Ética Biomédica. Integración. Bs. As., 16 de abril de 1998. B. O. 21 de abril de 1998. Visto el expediente número 1-2002-4113/97-9 del registro del Ministerio de Salud y Acción Social. Art. 1º -- Créase en el ámbito del Ministerio de Salud y Acción Social la Comisión Nacional de Ética Biomédica, cuyos objetivos serán: a) Asesorar a través de la autoridad sanitaria nacional al Poder Ejecutivo nacional y a los organismos oficiales que lo soliciten sobre temas específicos de ética médica y bioética. b) Asesorar con el fin de asegurar y garantizar el derecho a la salud y la plena vigencia de la dignidad de la persona humana en la investigación biomédica, en la calidad de la atención médica y en la humanización de la medicina en general, así como en la equidad y solidaridad de los sistemas de salud, y en los aspectos antropológicos, morales, deontológicos y éticos que eventualmente puede generar el avance científico y la incorporación de nuevas tecnologías médicas. c) Fomentar la enseñanza de la ética biomédica. d) Promover que en todas las instituciones de salud se organicen y funcionen comités de ética biomédica. e) Promover la investigación y estudio de temas relacionados con la ética biomédica. f) Participar en actividades académicas, la investigación y docencia vinculadas a los objetivos de la Comisión. g)

---

Efectuar la difusión de los objetivos de la Comisión. h) Recabar la información y la documentación que fueren necesarias para el logro de sus propósitos. i) Promover centros de información y documentación con el objeto de sistematizar y difundir los conocimientos científicos y tecnológicos vinculados a la ética biomédica. j) Promover la formación, especialización y perfeccionamiento de los recursos humanos en las diversas disciplinas relacionadas con la ética biomédica.

Art. 2° -- La Comisión Nacional de Ética Biomédica será presidida por el ministro de Salud y Acción Social, actuando como coordinador general el subsecretario de Política de Salud y Relaciones Internacionales. Art. 3° -- La aludida Comisión estará integrada por un (1) miembro titular y uno (1) alterno en representación del Ministerio de Justicia; un (1) miembro titular y uno (1) alterno en representación de la Secretaría de Ciencia y Tecnología del Ministerio de Cultura y Educación y tres (3) miembros titulares y tres (3) alternos en representación de las confesiones religiosas oficialmente reconocidas, a propuesta de la Secretaría de Culto del Ministerio de Relaciones Exteriores, Comercio Internacional y Culto. Art. 4° -- El presidente de la Comisión determinará el funcionamiento de la misma y designará un (1) secretario titular y uno (1) alterno y a dos (2) funcionarios en representación de cada una de las secretarías del Ministerio de Salud y Acción Social. Art. 5° -- Invítase a designar un representante titular y otro alterno para integrar dicha Comisión a la H. Corte Suprema de Justicia, a la H. Cámara de Senadores de la Nación, a la H. Cámara de Diputados de la Nación, a la Conferencia Episcopal Argentina, a la Academia Nacional de Ciencias Morales y Políticas, a la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Buenos Aires, a la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires, a la Asociación Médica Argentina (AMA), a la Confederación Médica de la República Argentina (COMRA) y a la Confederación de Entidades Médicas Colegiadas (CONFEMECO). Art. 6° -- Invítase a la Asociación de Facultades de Medicina de la República Argentina (AFACIMERA), a proponer tres (3) miembros titulares y tres (3) alternos en representación de las áreas de bioética, deontología y medicina legal de las facultades de medicina públicas o privadas del país. Art. 7° -- Autorízase al presidente de la Comisión Nacional de Ética Biomédica a invitar a participar de las reuniones de la misma a entidades académicas, científicas, de profesionales, de colaboradores de la medicina, de prestadores de atención médica y profesionales de las áreas de ciencias de la salud, filosofía, sociología y antropología, de reconocida experiencia en el tema, cuando lo estime conveniente. Art. 8° -- El desempeño de los integrantes de la Comisión Nacional de Ética Biomédica será "ad honorem". Art. 9° -- El Ministerio de Salud y Acción Social brindará el apoyo necesario para el funcionamiento de la Comisión Nacional de Ética Biomédica.

Comités, tienen objetivos inspirados en la Declaración Universal del Genoma Humano como se puede observar en sus legislaciones. Se busca un concierto internacional de nutridas discusiones y modelos de trabajo para el PGH, la proposición de sugerencias, críticas y alternativas de mejoramiento, fortalecerán la conciencia humana y el respeto de los derechos fundamentales.

<sup>36</sup> Carpeta número 50 de 2000. Aprobación 12 de julio de 2006. Disponible en <http://www.parlamento.gub.uy/textosaprobados/AccesoTextoAprobado.asp?Url=/textosaprobados/camara/d20060712-13452-0269.htm>. Sala de Sesiones de la Cámara de

---

Representantes, en Montevideo. Artículo 1º.- Créase la Comisión Nacional de Bioética, la que tendrá carácter honorario, pluralista, pluridisciplinaria e independiente de cualquier autoridad, órgano o persona jurídica pública o privada.

Artículo 2º.- La Comisión Nacional de Bioética estará integrada por:

- A) Un representante del Poder Ejecutivo, que la presidirá.
- B) Un representante de la Cámara de Representantes.
- C) Un representante de la Cámara de Senadores.
- D) Un representante de la Suprema Corte de Justicia.
- E) Un representante de la Universidad de la República.
- F) Un representante por cada una de las Universidades Privadas que tengan estudios formales en ciencias biológicas.
- G) Un representante del Consejo Directivo Central de la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP).
- H) Un representante del Consejo Nacional de Innovación, Ciencia y Tecnología (CONICYT).
- I) Un representante del Instituto de Investigaciones Biológicas "Clemente Estable".
- J) Un representante por cada colegio de profesionales universitarios o en su defecto de cada Comisión de Bioética de las asociaciones que los agrupa.
- K) Tres representantes por las confesiones religiosas acreditadas en el país con personería jurídica, a propuesta del Poder Ejecutivo.

Los representantes de los organismos e instituciones mencionados precedentemente podrán ser personas ajenas a la institución a la que representan.

Artículo 3º.- La Comisión Nacional de Bioética podrá constituir subcomisiones permanentes o transitorias, de carácter independiente, multidisciplinario y multisectorial, para asesorar en todas las materias que hacen a las competencias establecidas en el artículo 5º de la presente ley. La Comisión Nacional de Bioética determinará el número y la forma de integración de estas subcomisiones, que deberán estar constituidas por expertos de reconocida solvencia, elegidos entre todos los sectores del pensamiento y del hacer científico y filosófico nacional.

Artículo 4º.- Estas subcomisiones podrán plantear directamente las cuestiones que estimen pertinentes a la Comisión Nacional de Bioética, adjuntando los fundamentos del planteamiento y del criterio sostenido. La Comisión Nacional de Bioética podrá solicitar a las subcomisiones dictámenes sobre todos los temas y en materia de su competencia.

Artículo 5º.- Compete a la Comisión Nacional de Bioética:

- A) Asesorar a los Poderes del Estado y a las entidades con competencia en actividades relacionadas, cualquiera fuere su naturaleza jurídica, cuando así se lo solicitaren.

La declaración se convirtió en esta última década en un mecanismo internacional de obligado análisis para el entendimiento de la era genética en cuanto al PGH se refiere. Pero, teniendo en cuenta la dinámica veloz de la progresión genética y las consecuencias éticas de estos cambios, la comunidad internacional a través de la UNESCO facultó al CIB para que lleve a cabo un papel de control y advertencia frente a las controversias y nuevas situaciones generadas a partir del genoma humano.

## **5.2. Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos (2003)**

- 
- B) Preparar por propia decisión o a petición de cada una de las Cámaras del Poder Legislativo, del Poder Ejecutivo o de la Suprema Corte de Justicia, anteproyectos de ley, de decretos o de reglamentos en materia de bioética, en función de la realidad científica, tecnológica y ética.
  - C) Incitar y promover la investigación científica en la materia, en el marco de la libertad y de la responsabilidad ética. Analizar de oficio o a petición de los Poderes, órganos o autoridades enumerados en el artículo 2º, y pronunciarse respecto de todas las cuestiones relativas a la bioética y en especial en relación con aquellas referentes a la genética, la protección del genoma humano y la ética, en función de la promoción, protección y defensa de la dignidad y de los derechos de todos los seres humanos.
  - D) Evacuar consultas sobre temas bioéticos, en cuestiones de carácter general que se le puedan plantear. Podrá dirigirse a la Comisión Nacional toda persona pública o privada, física o jurídica.
  - E) Promover que en las instituciones vinculadas a la salud se organicen y funcionen Comités de ética biomédica.
  - F) Promover y participar en actividades académicas, de investigación y de docencia vinculadas a los objetivos de la Comisión.
  - G) Promover la creación y desarrollo de centros de información y documentación con el objeto de sistematizar y difundir por todos los medios a su alcance los conocimientos científicos y tecnológicos vinculados a la ética biomédica.
  - H) Promover la formación, especialización y perfeccionamiento de los operadores en las diversas disciplinas relacionadas con la ética biomédica.

La Declaración Universal desencadenó en algo esperado: en la regulación concreta o más detallada de ciertos contenidos científicos dentro del PGH.

El marco bioético en el tema de datos genéticos era para el 2003, año en el cual se aprobó este documento, un campo minado de dudas y preocupaciones, puesto que existían con mucha anterioridad bancos de datos genéticos con objetivos inciertos y ocultos que no obedecían al beneficio humano.

Las cuestiones específicas de esta declaración sobre datos genéticos se centró en: la recolección, procesamiento, almacenamiento y utilización de los datos genéticos y datos proteómicos humanos y de muestras biológicas<sup>37</sup> compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos. Aun cuando la declaración toma el nombre de datos genéticos humanos, su énfasis terminológico y práctico son las muestras genéticas.

Este instrumento retoma en algunas de sus disposiciones legales los principios enunciados en la Declaración Universal. Aunque los principios de libertad de investigación y la protección a la intimidad son sus pilares.

Por último, cabe resaltar sus finalidades. Los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos podrán ser recolectados, tratados, utilizados y conservados solamente con los fines siguientes:

i) diagnóstico y asistencia sanitaria, lo cual incluye la realización de pruebas de cribado y predictivas;

---

<sup>37</sup> Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos de 2003. Artículo 2. i) *Datos genéticos humanos*: información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos; ii) *Datos proteómicos humanos*: información relativa a las proteínas de una persona, lo cual incluye su expresión, modificación e interacción; iv) *Muestra biológica*: cualquier muestra de sustancia biológica (por ejemplo sangre, piel, células óseas o plasma sanguíneo) que albergue ácidos nucleicos y contenga la dotación genética característica de una persona

- ii) investigación médica y otras formas de investigación científica, comprendidos los estudios epidemiológicos, en especial los de genética de poblaciones, así como los estudios de carácter antropológico o arqueológico, que en lo sucesivo se designarán colectivamente como “investigaciones médicas y científicas”;
- iii) medicina forense y procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales, teniendo en cuenta las disposiciones del párrafo c) del Artículo 1;
- iv) cualesquiera otros fines compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los derechos humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Con el escrito de 2003, se llegó a un tratamiento más técnico y práctico frente al PGH desde la muestra biológica o los datos genéticos humanos. Es un material bioético trascendental debido a su armonización aproximada y clara entre el derecho, la ciencia natural y la moral. Inclusive, se puede decir que la Declaración de los Datos Genéticos es más precisa para la defensa de los derechos fundamentales envueltos en el PGH.

### **5.3. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos**

La bioética nace como un proceso y una disciplina conciliatoria (Van Rensselaer, 1970: 127-153) y esperanzadora en términos de ciencia y de razón. La globalidad está trazada por la aparición de sucesos, invenciones o hallazgos determinantes para la comunidad mundial. La bioética, seguramente tan antigua como la medicina o el derecho, pero sin denominación alguna hasta la última mitad del siglo XX, cobra vital importancia para la comprensión multidisciplinar de ciertos fenómenos, preferiblemente biológicos, biomédicos y biogenéticos<sup>38</sup>.

---

<sup>38</sup> “La Bioética que surge a principios de los setenta, incluye una ética médica capaz de dar respuesta a las exigencias derivadas de las nuevas actitudes hacia la salud, la vida y la muerte, frente a cuestiones como la relación médico-paciente, el diagnóstico prenatal, las técnicas de reproducción asistida, la ingeniería genética, el aborto, la eutanasia, y también las relaciones con los animales y el medio ambiente. La Bioética, indispensable para enfrentar el amplísimo horizonte de posibilidades que ofrecen los adelantos, da sentido a la libertad de conciencia de las personas. En la construcción de perspectivas bioéticas, han confluído la medicina, la biología, la antropología, la teología, el derecho, la economía, la política y la psicología” (Lamas, 2007: 64-65).

El puente entre la moral y el derecho está tendido por la bioética. Las tensiones entre ambas ciencias se reducen poco a poco a la más mínima expresión. Y lo más observable aún es la relevancia de la moral ampliada y evolutiva como ciencia y la reducción en la necesidad de estipular simples preceptos legalistas.

La declaración, según el Comité de Ética Francés, que es un modelo internacional avanzado frente al PGH, planteó la aplicabilidad de los valores morales consignados en el documento, como orientación para el comportamiento de los individuos y la sociedad, como también para la formulación de directrices públicas estatales (Delmas-Marty, 2005: 87-91).

Esta sugerencia de los franceses fue tenida en cuenta al momento de la aprobación de esta Declaración sobre Bioética (19 de octubre de 2005). Los cuestionamientos éticos, generados desde la medicina, la biología y la tecnología junto a los paradigmas sociales, políticos y jurídicos que le acompañan, tendrán como objeto principal a los Estados. No obstante lo anterior, se dejó claro que cuando sea necesario dicha normatividad tendrá aplicación sobre las comunidades, individuos, empresas, organizaciones, entre otros.

#### **5.4. Naciones Unidas y genoma humano desde órganos centrales - Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas (CDHNU)**

- Resolución 1993/91 del 10 de marzo de 1993. En ella se destacan algunos principios de ética médica frente a la salud individual y personal.
- Resolución 1991/45 de marzo de 1991. Aquí se habla del desarrollo científico y tecnológico, ante la promoción de los derechos y libertades fundamentales. Se evidencia la preocupación por el impacto de las ciencias naturales en la vida humana y los derechos humanos.
- Resolución 1995/82 de 1995. Solicita a los gobiernos y organismos especializados de ONU que presenten informes sobre medidas legislativas pedidas a ellos, frente a la ética médica para la salud personal.

- Resolución 1997/71. Recomienda que el PGH tenga finalidades que correspondan al respeto de los derechos humanos, al beneficio de las personas y a la protección de los datos genéticos. Por lo cual es necesaria la creación de Comités de Ética Nacionales en cooperación con el CIB de la UNESCO.

### **5.5. Asamblea General de Naciones Unidas**

- Res A/Res/53/153 de diciembre de 1998. Se tituló “El genoma humano y los Derechos Humanos”. Se dice que la progresividad de la genética estará condicionada por los derechos y las libertades fundamentales. Exige que la cooperación y la organización de la comunidad internacional tenga como única finalidad el beneficio y la convivencia humana. En esta resolución, la Asamblea General adopta como propia la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos, haciendo hincapié en el cumplimiento y la observancia de la misma.

## **6. El genoma humano en Europa**

Para hablar del PGH en Europa, que es un caso ejemplar sobre la materia, debemos necesariamente recurrir en primera instancia al Consejo de Europa. Este organismo es diferente a la Unión Europea, valga la aclaración. Fue creado en 1949, tiene sede en la ciudad de Estrasburgo-Francia y se concibió con el interés de asegurar la paz y la cooperación política de los países de la región<sup>39</sup>.

---

<sup>39</sup> Ver [http://www.coe.int/t/es/com/about\\_coe/](http://www.coe.int/t/es/com/about_coe/). Creado el 5 de mayo de 1949, el Consejo de Europa tiene por objetivo favorecer en Europa un espacio democrático y jurídico común, organizado alrededor del Convenio europeo de los derechos humanos y de otros textos de referencia sobre la protección del individuo.

#### **Objetivos:**

- defender los derechos humanos, la democracia pluralista y la preeminencia del derecho;
- favorecer la toma de conciencia y el desarrollo de la identidad cultural de Europa así como de su diversidad;
- buscar soluciones comunes a los problemas a los que se enfrenta la sociedad, tales como discriminación hacia las minorías, xenofobia, intolerancia, bioética y clonación, el terrorismo, tráfico de los seres humanos, delincuencia organizada y corrupción, cibercriminalidad, violencia hacia los niños;

Trabaja sobre temas de sistemas de control y protección de derechos humanos, la promoción de la educación de los derechos humanos, la sensibilización y la concientización acerca de los derechos humanos y la identificación de amenazas contra los derechos humanos.

Algunos de los sus instrumentos jurídicos más importantes en cuanto al tema de derechos humanos son estos: Carta Social Europea; Convenio Europeo de Derechos Humanos; Convenio Europeo para la Prevención de la Tortura y de las Penas o Tratos Inhumanos o Degradantes; Convenio marco para la protección de las minorías nacionales; y la Convención Europea sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, que es la que nos importa para efectos de analizar el PGH, bajo la perspectiva de un derecho regional avanzado respecto al mismo.

Este valioso aporte de Europa se presentó el 4 de abril de 1997 (poco antes de la Declaración Universal) y entró en vigor el 1 de diciembre de 1999 bajo el nombre de Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, conocido como Convenio de Bioética o Convenio de Asturias sobre Bioética.

Es trascendental este mecanismo debido a varias razones. La primera, la obligatoriedad concreta que le proporciona su formalidad y su materialidad. La segunda, su regulación detallada en asuntos médicos como el embrionario y de reproducción asistida. Y, por último, porque deja abierta su ratificación a países por fuera de la región con el ánimo de obtener un mayor alcance acorde a un fenómeno universal, el PGH.

El capítulo cuarto es el más interesante y establece, por ejemplo, que las modificaciones al genoma humano sólo podrán efectuarse por motivos preventivos, diagnósticos o terapéuticos frente a la descendencia (principio de no modificación del patrimonio genético humano). Estipuló, además, la prohibición de fabricación de embriones humanos con fines experimentales.

---

-desarrollar la estabilidad democrática en Europa acompañando las reformas políticas, legislativas y constitucionales.

La interpretación del Convenio de Bioética de Europa le fue otorgada a cada país bajo la asistencia y el discernimiento del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, el cual está facultado para formular pronunciamientos consultivos. Esta interpretación en ningún momento será desde la óptica de la bioética. El tribunal sólo emitirá conceptos jurídicos sobre los preceptos del convenio. Así como también cabe decir que no tendrá potestad jurisdiccional, teniendo a su cargo únicamente una función interpretativa.

## **7. El genoma humano en España**

El sistema jurídico español no es ajeno al fenómeno del PGH. En el plano global es uno de los países más adelantados respecto a proyectos de biogenética y biomedicina. Ejemplo de su dedicación y disposición frente al tema de estudio fue la realización del Primer Encuentro de Cooperación Internacional para el Proyecto Genoma Humano en octubre de 1988 en Valencia España. No podemos olvidar, de manera alguna, el primer antecedente relevante para lo que en la actualidad podríamos nominar como el derecho internacional del genoma humano, la dignidad humana y los derechos humanos.

En la ciudad de Valencia se emprendió la creación del posterior Comité de Coordinación Científica de la Unesco en 1989 y la Declaración de Valencia sobre el Proyecto de Genoma Humano de 1990.

Sin embargo, el ordenamiento jurídico del país cuenta con un Comité Nacional de Ética, como lo estipula la Declaración Universal del Genoma Humano y el Convenio de Bioética o Convenio de Asturias sobre Bioética de Europa, hace menos de un año. Esto parece ser inentendible, teniendo como referencia los antecedentes de España relativos al genoma humano. Esto constituyó, durante varios años, un impedimento práctico respecto a los debates bioéticos ineludibles, dentro de un Estado científico y democráticamente desarrollado. Tiempo en el que sin dubitación alguna se hubiesen proferido grandiosos aportes a la humanidad.

La legislación española presenta una ley, llamada ley de investigación biomédica o ley 14 de 2007 del 3 de julio, la cual es un excelente manifiesto normativo para el análisis de varias materias relacionadas con la biomedicina. En esta ley se retoman los principios, los procedimientos y las restricciones marcadas por la Declaración Universal del Genoma Humano, el Convenio Bioético de Asturias y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Es una ley muy completa, compuesta por cuatro capítulos, ocho títulos y más de noventa artículos<sup>40</sup>.

Un amplio desarrollo, una buena claridad y altamente fundamentada son sus mejores cualidades, recomendaciones hechas hace una década por el Comité Nacional de Francia en la búsqueda de aplicabilidad efectiva (Delmas-Marty, 2005: 87-91).

### **7.1. Legislación española relacionada con el genoma humano**

En España, además de la ley de investigación biomédica, existen otras normas con cierta relación al genoma humano:

- La Constitución de España. Derechos fundamentales y derechos sociales, culturales y ambientales.

---

<sup>40</sup>**Ley 14 de 2007. Título VII, Artículo 77.** Naturaleza del Comité. Se crea el Comité de Bioética de España, como órgano colegiado, independiente y de carácter consultivo, sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud. Estará adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo, que designará su sede.

**Artículo 78.** Funciones. 1. Son funciones del Comité de Bioética de España:

- a. Emitir informes, propuestas y recomendaciones para los poderes públicos de ámbito estatal y autonómico en asuntos con implicaciones éticas relevantes.
- b. Emitir informes, propuestas y recomendaciones sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud que el Comité considere relevantes.
- c. Establecer los principios generales para la elaboración de códigos de buenas prácticas de investigación científica, que serán desarrollados por los Comités de Ética de la Investigación.
- d. Representar a España en los foros y organismos supranacionales e internacionales implicados en la Bioética.
- e. Elaborar una memoria anual de actividades.
- f. Cualesquiera otras que les encomiende la normativa de desarrollo de esta Ley.

- Ley 35 del 22 de noviembre de 1988. Técnicas de reproducción asistida.
- Ley 42 del 28 de diciembre de 1988. Donación y utilización de embriones y fetos humanos o de células, tejidos u órganos. Ambas leyes tuvieron como reglamentadores a los reales decretos 412 y 413 de 1996. El primero sobre protocolos de estudio de los donantes y usuarios relacionados con las técnicas de reproducción asistida, y regulación acerca de la creación del Registro Nacional de Gametos y Pre-embryones para la reproducción humana. El 413 estableció las condiciones técnicas y funcionales para la autorización y homologación de los centros y servicios sanitarios vinculados a técnicas de reproducción humana.

Con esta legislación, España se perfiló como un Estado pionero en asuntos genéticos, tales como: reproducción asistida, prevención de enfermedades hereditarias, diagnóstico genético, consentimiento informado e investigación de gametos, embriones y fetos.

- Ley 15 de 1994. Normas para la regulación de la liberación voluntaria y comercialización de organismos modificados genéticamente, motivada en la protección de la salud humana y el medio ambiente. El real decreto 95 de 1997 se encarga de desarrollarla.
- Ley Orgánica 15 de 1999. Protección de datos de carácter personal.
- Convenio de Asturias sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997. Para España, entró en vigor el 1º de enero del año 2000.
- Código penal español. Mediante la ley orgánica 10 de 1995 se introducen al estatuto penal delitos referentes a la clonación, la manipulación genética, las lesiones fetales y manipulación embrionaria.

España, sin duda, es un país que presenta hasta el momento una preocupación jurídica frente a los procesos biogenéticos y biomédicos muy ejemplar para la comunidad internacional. De ahí que sea inquietante la demora que se produjo en la conformación del Comité Nacional de Ética. El cual seguramente demostrará la capacidad y el progreso de España frente a los objetivos del PGH.

## **8. Consideraciones finales**

La sociedad y el derecho, dentro de los espacios nacionales o transnacionales, en un momento donde la globalidad expone un alto dinamismo científico y tecnológico, deben participar, analizar y comprender dicha complejidad de situaciones para determinar y establecer finalidades, condiciones y objetivos acordes al progreso real y el desarrollo de la humanidad entera.

La consecución de lo anterior se logra a partir del estudio multidisciplinario de los fenómenos transnacionales. Las implicaciones de los avances científicos son de un carácter amplio y diverso. Por lo tanto, es lógica y necesaria la intervención de las ciencias en su totalidad dentro de un marco armonioso, integral y ordenado.

El genoma humano, hace parte de los más importantes fenómenos actuales. Su proyección, su desenvolvimiento y sus resultados repercuten en todas las áreas de la vida humana. Por ello, es racional e indispensable que el derecho internacional sea un sistema de regulación y control adecuado para el tratamiento del PGH, acudiendo a la colaboración temática y práctica del tema por parte de otras disciplinas del saber, tales como la bioética, la moral, la filosofía, la biomedicina, la antropología, la sociología y la ingeniería genética, entre otras.

El derecho internacional hasta el momento presenta un diagnóstico aceptable. La labor de las Naciones Unidas, sobre todo de la UNESCO, se puede decir que plantea una serie de instrumentos jurídicos suficientes para el conocimiento del PGH. También se debe reconocer su preocupación y su dedicación a la concientización de la comunidad internacional en el manejo del PGH desde la óptica de los derechos humanos.

Los derechos humanos y las libertades fundamentales, como paradigma orientador de cualquier discusión con implicaciones éticas<sup>41</sup> y morales

---

<sup>41</sup> “La historia del miedo humano ha pasado del primitivo temor hacia la naturaleza, que se consideraba como una amenaza, al miedo cibernético por la destrucción del equilibrio natural causado por una técnica sin finalidad y vacía de consideraciones morales. La modernidad ha conquistado sin desfallecimiento la naturaleza convirtiéndola en un útil al servicio del hombre y sus necesidades desdivinizándola y

para que estos derechos sean un fin en sí mismos. Por eso, lo que dispone el derecho internacional en materia de PGH tiene una relación inequívoca con una ciencia denominada bioética. Dentro de la cual, se hacen debates y cuestionamientos interdisciplinarios, poniendo como base contenidos axiomáticos que faciliten el beneficio humano. Podríamos decir, incluso, que la bioética lidera el concierto del derecho internacional, desde los mismos derechos humanos. Y es ella el escenario de fusión y potencialización de las ciencias naturales y sociales, que logró establecer su interconexión y su reconciliación.

Especialmente, Europa y España, como casos concretos, ofrecen una posibilidad jurídica más completa en cuanto a la justiciabilidad material y formal de los derechos y libertades fundamentales. Las razones radican no solo en la suficiencia de su promulgación normativa, sino en otros elementos, como por ejemplo:

a) Los antecedentes de vocación sistemática en el tema del PGH: Recuérdese el primer encuentro de cooperación internacional sobre PGH en Valencia; el Convenio Europeo de Bioética o Convenio de Asturias sobre Bioética de 1999, inicialmente presentado en abril de 1997 antes de la Declaración Universal; la expedición de las leyes 35 y 42 de 1988 en España, como las primeras leyes en el mundo que trataban de forma detallada algunas actividades genéticas; el desarrollo posindustrializado y contemporáneo de la mayoría de los países de la región; la consolidación de proyectos sobre PGH desde la Unión Europea; la conformación de avanzados Comités Nacionales de Ética.<sup>42</sup>

b) Justiciabilidad: El Convenio Europeo de Bioética o Convenio de Asturias sobre Bioética de 1999 supera, en cuanto a la protección y garantía real de los derechos humanos y la dignidad humana dentro del PGH, a la Declaración Universal de 1997. La calidad formal del instrumento internacional presentado como convenio se traduce en mayor obligatoriedad, en una fuerza legal creciente que va más allá de

---

cosificándola. Así, hemos realizado con creces la antigua pretensión prometeica de robar el fuego a los dioses a través del ideal baconiano y gracias a la universalización del método científico” (Giró, 2000: 20).

<sup>42</sup> El Comité Consultivo Nacional de Ética para las Ciencia de la Vida y de la Salud de Francia, el Comité Nacional de Bioética de Italia, el Comité Nacional de Ética de Alemania, la Comisión Warnock de Gran Bretaña.

una declaración. Por otro lado, y a raíz del anterior punto, existen dos organismos multilaterales encargados de vigilar e interpretar su cumplimiento: el Consejo de Europa y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos. España cuenta con una ley de investigación en biomedicina progresista y varios controles de tipo administrativo, como el de la Comisión Nacional de Ética y otros de naturaleza jurisdiccional como el Tribunal Constitucional y el propio Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

No obstante los avances de algunos países o regiones, el genoma humano es un tema que seguirá siendo objeto de debates, investigaciones, críticas, controles y regulaciones cambiantes en términos de derecho y de derecho internacional dentro de la globalidad. Por ahora, los derechos humanos y la bioética son alternativas dentro de las relaciones internacionales como mecanismos de justicia social aplicables a este difícil concepto que va más allá de lo biológico.

Finalmente, podemos concluir, que la humanidad está llamada al compromiso esencial con su existencia y su bienestar mundial, anteponiendo a los intereses frívolos del capital el ethos de vida necesario para la transformación social virtuosa, el respeto por la vida y la búsqueda del desarrollo humanista. La bioética es una buena herramienta para la defensa de la vida. Pero el acompañamiento de las ciencias naturales y de las ciencias humanas y sociales es indispensable, dentro de la potencialización dinámica y humanizante, de un tema tan complejo para las sociedades mundiales como lo es el genoma humano y sus diversos alcances.

### **Bibliografía**

- Amin, S. *El capitalismo en la era de la globalización*. Barcelona: Editorial Paidós (1999).
- Andreev, N. et al. *Economía política. Capitalismo*. Moscú: Editorial Progreso (1977).
- Beauchamp, T. L. y J. F. Childress. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Editorial Masson (1999).

- Beck, Ulrich. *¿Qué es la globalización? Falacias del globalismo, respuestas a la Globalización*. Barcelona: Editorial Paidós (1998).
- Casado, M. *Los derechos humanos como marco para el bioderecho y la bioética*. Granada: Editorial Comares (1998).
- Claves, J. M. *Bioética y antropología*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas (1998).
- Delmas-Marty, Mireille. “Vers une déclaration relative à des normes universelles en matière bioéthique” (Contributions écrites Unesco). SHS/EST/04/CIB-EXTR/INF 1. Paris (27-29 de abril de 2005).
- Fernández, D., C. Ríos y L. Sabogal. “El conocimiento y la utilización del Sistema Interamericano de Derechos Humanos, por parte de los defensores y activistas de Derechos Humanos de la ciudad de Cali” (proyecto de investigación, monografía de grado). Universidad Santiago de Cali, Facultad de Derecho, Centro de Estudios e Investigaciones en Derecho (2005).
- Finkelkraut, A. *La humanidad perdida. Ensayo sobre el siglo XX*. Barcelona: Editorial Anagrama (1999).
- Giddens, A. *The Consequences of Modernity*. Cambridge: Polity Press (1990).
- Giró, J. “La ética ecológica: de Prometeo a Frankenstein.” *Bioética & Debat* 20 (2000).
- González Candelas, F. “¿Qué es el genoma?” *Anuario de la Universitat de València*. Valencia: Universitat de València (2001).
- Harnecker, Marta. *La izquierda en el umbral del siglo XXI. Haciendo posible lo imposible*. Madrid: Editorial Siglo XXI (2000).
- Iáñez, E. *Introducción a la bioética*. Granada: Instituto de Biotecnología, Universidad de Granada (2005).
- Krishna, D. “Una revisión radical de los derechos humanos: la necesidad de volverlos a plantear bajo una perspectiva universal.” *Los derechos humanos en el siglo XXI*. Barcelona: Unesco/Icaria (1998).
- Lamas, Marta. “Debate bioético.” *Proceso Análisis* 1589 (2007).
- Lee, Thomas F. *El proyecto Genoma Humano. Rompiendo el código genético de la vida* (2 Ed.). Barcelona: Editorial Gedisa (1991).
- McChesney, R. W. “Introducción.” Noam Chomsky. *El beneficio es lo que cuenta. Neoliberalismo y orden global*. Barcelona: Editorial Crítica (2000).
- Negri, T. *Arte y multitud. Ocho cartas*. Madrid: Trotta (2000).

- Núñez, R. "Izquierdas, nacionalismo y democracia." *El Viejo Topo* 140 (2000).
- Osset, Miguel. *Ingeniería genética y derechos humanos*. Barcelona: Editorial Icaria (2000).
- Ramonet, I. *Un mundo sin rumbo: crisis de fin de siglo*. Madrid: Debate (1997).
- Riechmann, J. "Ecologismo, proteccionismo, ambientalismo: una aproximación histórica." *Redes que dan libertad*. Ed. J. Riechmann y F. Fernández. Barcelona: Editorial Paidós (1994).
- Riechmann, J. y F. Fernández. *Redes que dan libertad*. Barcelona: Editorial Paidós (1994).
- Sachs, I. "Hacia una 'cuarta generación' de los derechos humanos." *Geopolítica del caos*. Ed. Antonio Albiñana. Madrid: Editorial Debate (1999).
- Sen, A. *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Editorial Planeta (2000).
- Tamames, Ramón. *Entre bloques y globalidad*. Madrid: Editorial Complutense (1994).
- Trías, E. *Ética y condición humana*. Barcelona: Editorial Península (2000).
- Van Rensselaer, P. "Bioethics: The Science of Survival." *Perspectives in Biology and Medicine* 14.1 (1970).
- Vázquez Montalbán, M. *Marcos: el señor de los espejos*. Madrid: Editorial Aguilar (1999).
- Vila-Coro, María. "La protección del genoma humano." *Cuadernos de Bioética* 9.34 (1998).
- Weber, Max. *Estructuras de poder*. Buenos Aires: Editorial Leviatán (1987).

### **Documentos del derecho internacional**

- Declaración de Valencia sobre el Genoma Humano de 1990.
- Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos de 2003.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948.
- Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997.