

# La protección internacional del genoma humano y de los derechos del hombre ante los nuevos avances de la ciencia.

VÍCTOR LUIS GUTIÉRREZ CASTILLO  
Universidad de Córdoba

## ÍNDICE

1. Introducción
2. Ideas Generales sobre el Genoma Humano
3. La nueva caja de Pandora: la ingeniería genética y el genoma humano
4. La protección internacional del genoma humano
  - 4.1. La Unión Europea
  - 4.2. El Consejo de Europa
  - 4.3. Nivel universal
5. La Declaración de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos
  - 5.1. ¿Por qué una Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre?
  - 5.2. Objetivos y fines de la Declaración
  - 5.3. Estructura
  - 5.4. Defensa y protección de los Derechos Humanos
6. Conclusiones

## 1. INTRODUCCIÓN

Desde que la ciencia pudo *entrar* en el núcleo de una célula y conocer la estructura de su ADN, se han desvanecido las barreras que impedían estudiar el patrimonio genético del individuo. Esta circunstancia y los últimos avances en la ciencia de la vida -la fecundación *in vitro*, la clonación de mamíferos<sup>1</sup> y especialmente, la secuenciación del genoma humano<sup>2</sup>- han abierto un horizonte amplísimo de posibilidades para el hombre. Ante esta situación la comunidad internacional trata de responder a los siguientes interrogantes: ¿hasta dónde es lícito que lleguen los científicos en la exploración de los secretos de la vida?; ¿cómo proteger los derechos y libertades del hombre frente a las investigaciones científicas?; ¿quién debe determinar cuándo un experimento es ético o no?...

Este artículo tiene como objeto estudiar la protección internacional del genoma ante los descubrimientos realizados por las Ciencias de la vida. Asimismo, analizaremos los límites que se han establecido a la ingeniería genética y a las aplicaciones de sus resultados en el ámbito internacional. Para ello, nos centraremos, principalmente, en la actividad desarrollada en los últimos años por el Consejo de Europa, la Unión Europea y la UNESCO.

La primera clonación de un mamífero fue llevada a cabo por el Instituto Roslin de Edimburgo en febrero de 1997. Éste logró obtener una oveja por clonación, la oveja Dolly, a partir de una célula mamaria de una oveja adulta. Asimismo, ha sido este Instituto el que ha protagonizado la última clonación de un mamífero, esta vez han sido cinco cerdos -cinco cerdas hembra - «Mille», «Christa», «Alexis», «Carrel» y «Dotcom», efectuada en marzo de este año en Blacksburg. La clonación de cerdos ha sido bienvenida no sólo por su contribución al conocimiento científico básico, sino también porque constituye la mejor esperanza de miles de personas que esperan recibir un nuevo corazón, hígado o riñón. Para el ser humano, el cerdo es un donante de órganos casi perfecto, ya que sus órganos son idénticos en tamaño y función. Ahora bien, en algunos casos el organismo del ser humano reacciona violentamente contra elementos extraños. Esto hace que los órganos transplantados de cerdos sean atacados por el sistema inmunológico, pudiendo morir en horas el individuo que los recibió. La clonación de cerdos puede ayudar a resolver esos obstáculos. Ahora que se sabe clonar cerdos, el siguiente paso será resolver genéticamente sus incompatibilidades con el

organismo humano y criar animales destinados únicamente al trasplante. Esto se podrá conseguir creando cerdos genéticamente compatibles con el individuo que reciba los órganos.

<sup>2</sup> La empresa privada Celera ha logrado secuenciar, por primera vez, el genoma de un ser humano, *vid.* «La empresa privada Celera logra por primera vez secuenciar el genoma humano», *EL PAIS*, viernes 7 de abril de 2000.

<sup>3</sup> El ADN es el material del que están compuestos los genes. El ADN es un ácido porque contiene fosfatos. Es un ácido nucleico porque fue descubierto (en 1871, por el químico suizo Friedrich Miescher) en el núcleo de células del pus humano. Es un ácido desoxirribonucleico porque el azúcar que mantiene unidas a las cadenas de bases se llama desoxirribosa, *vid.* RUSSO, E. y COVE, D.: *Ingeniería genética. Sueños y Pesadillas*, ed. Alianza, Madrid, 1999, p. 57, nota 1.

<sup>4</sup> La estrategia empleada es conocida como *shotgun* (escopeta), que consiste en romper el genoma en millones de fragmentos al azar y luego determinar el orden exacto (secuencia) de las letras químicas de cada fragmento, *vid.* «La empresa privada Celera logra por primera vez secuenciar el genoma humano», *EL PAIS*, viernes 7 abril de 2.000.

<sup>5</sup> La ingeniería genética puede definirse como la «tecnología que permite aislar los genes, transferirlos a otras células, duplicarlos y activarlos», *vid.* NOSSAL, G.J.V.: *Los límites de la manipulación genética*, ed. Gedisa, Barcelona, 1984, p. 184.

<sup>6</sup> Para un estudio más detallado de la labor de la ciencia en el descubrimiento de la información genética y su repercusión en la lucha contra enfermedades *vid.* COOKSON, W.: *Cazadores de Genes. La aventura del genoma*, ed. Pirámide S.A., Madrid.

<sup>7</sup> Para un estudio de las consecuencias de los avances de la biotecnología

## 2. IDEAS GENERALES SOBRE EL GENOMA HUMANO.

El genoma humano es el conjunto de genes que caracterizan al hombre y que dirigen su desarrollo desde que un óvulo es fecundado. El código genético del ser humano está contenido en los 46 cromosomas que habitan en el núcleo de nuestras células. Estos cromosomas son moléculas de ácido desoxirribonucleico, más conocido por sus siglas ADN<sup>3</sup>, que están compuestos por bloques químicos que los científicos llaman *bases*.

Estas bases son de cuatro tipos: A, C, G y T -las iniciales de los nucleótidos Adenina, Citosina, Guanina y Timina-, cuyo orden o *secuencia* a lo largo del ADN, determina la información genética del individuo. Dicho con otras palabras, al igual que el orden de las letras de un texto contiene su información documental, el orden de las bases del ADN, contiene toda la información genética del individuo.

Secuenciar, identificar y leer la información codificada por dichas bases es el objetivo del Proyecto Genoma Humano, nombre que agrupa a los organismos públicos de diversos países y que está financiado principalmente por los Institutos Nacionales de Salud de los EEUU y la fundación británica Wellcome Trust. Paralelamente a este proyecto, cabe señalar que las empresas privadas han mostrado un gran interés en este tipo de investigación.

Precisamente una de estas empresas, la PE Celera Corporation, sorprendió en marzo del 2000 a la comunidad científica internacional al secuenciar, por primera vez en la historia, el genoma de una persona; es decir, al poner en orden las letras químicas que constituyen sus genes. Sin embargo, debido a la técnica empleada, el *shotgun*<sup>4</sup>, los datos de estas secuencias quedaron repartidos en unos 50 millones de fragmentos, que formaban un gran *puzzle que aún había*

que ordenar. Pues bien, a finales de junio de este año se ha dado un paso más en la ambiciosa carrera que tiene como destino conocer los misterios del hombre, con la presentación del primer borrador de genoma humano.

## 3. LA NUEVA CAJA DE PANDORA: LA INGENIERÍA GENÉTICA Y EL GENOMA.

Los nuevos descubrimientos de la ingeniería genética<sup>5</sup> y de la biología molecular plantean un dilema de difícil solución: cómo conseguir el equilibrio entre los avances de la investigación y la protección de los derechos humanos. Efectivamente, mientras que por un lado se abren caminos para vencer enfermedades hereditarias, por otro aumenta el temor a que la manipulación genética pueda dar lugar a la selección de personas sobre la base de criterios genéticos en aras de intereses meramente económicos o, lo que es peor, de la clonación de éstas para el comercio de sus órganos.

Una vez que se reconstruya por completo y de forma definitiva el genoma de un individuo, no habrá misterios sobre el ser humano. Podremos saber por qué se desarrollan sus enfermedades genéticas y cómo evitarlas. Asimismo, los diagnósticos serán mucho más rápidos y certeros e, incluso, se podrán crear nuevos medicamentos terapéuticos sobre la base de los genes causantes de las enfermedades<sup>6</sup>.

Sin embargo, como ya apuntamos, todos los descubrimientos y avances implican peligros para el hombre, lo que explica el recelo con que algunos miran el desarrollo de la ingeniería genética<sup>7</sup>. Efectivamente, el mayor y mejor conocimiento del genoma humano nos ofrece más información sobre las características físicas, psicológicas y las posibles enfermedades que pueda padecer una persona<sup>8</sup>, información ésta, que puede ser utilizada con fines mercanti-

listas, como ya ha sucedido en EEUU. Efectivamente, miles de americanos han padecido la discriminación de compañías de seguros por razones genéticas; aquéllas, aprovechándose de la información genética de las personas que pretendían asegurarse, les negaban su cobertura o aumentaban sus primas dependiendo del riesgo a desarrollar determinadas enfermedades genéticas<sup>9</sup>.

Para evitar estas situaciones, son muchos los Estados que ya han fijado controles a la investigación y a las nuevas técnicas de la ingeniería genética<sup>10</sup>. Sin embargo, de poco vale esta protección si, en la práctica, no va acompañada de una protección internacional, ya que ésta es la única que puede garantizar una respuesta homogénea y uniforme ante los nuevos desafíos.

#### 4. LA PROTECCIÓN INTERNACIONAL DEL GENOMA HUMANO.

En los últimos años las organizaciones internacionales han establecido normas y disposiciones encaminadas a la protección del genoma humano. Sin embargo, en la mayoría de los casos la reglamentación ha ido a remolque de los acontecimientos.

##### 4.1. La Unión Europea.

De toda la reglamentación hecha hasta el momento en el ámbito de la UE destaca la Decisión del Consejo de 29 de junio de 1990, por la que se adopta un programa específico de investigación y desarrollo tecnológico en el campo de la salud y del análisis del genoma humano. Este programa establece como objetivos el perfeccionamiento de las nuevas biotecnologías para el estudio del genoma humano y la adopción de medidas sociales, jurídicas y éticas que regulen la utilización de los resultados que se obtengan. Ahora bien, dicho programa establece que en la investigación que se lleve a cabo no se podrán alterar «las células germinales o de cualquier

estado de desarrollo embrionario» para modificar hereditariamente las características genéticas del hombre<sup>11</sup>.

En este sentido también cabe destacar la labor de la Comisión Europea, la cual creó en 1991 el Grupo de Asesores sobre Aspectos Éticos de la Biotecnología<sup>12</sup>, que han abordado en varias ocasiones cuestiones relativas a la investigación sobre embriones humanos y el genoma humano<sup>13</sup>. Por otra parte, también hay que destacar lo dispuesto por la Directiva 98/44/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 6 de julio de 1998 relativa a la protección jurídica de las invenciones biotécnicas, cuyo artículo 5 establece que «el cuerpo humano en los diferentes estadios de su constitución y de su desarrollo, así como el simple descubrimiento de uno de sus elementos, incluida la secuencia parcial de un gen, no podrán constituir invenciones patentables» y que «un elemento aislado del cuerpo humano u obtenido de otro mediante un procedimiento técnico, incluida la secuencia de un gen, podrá considerarse como una invención patentable, aun en el caso de que la estructura de dicho elemento sea idéntica a la de un elemento natural»<sup>14</sup>.

##### 4.2. Consejo de Europa.

Por su parte el Consejo de Europa ha elaborado diversos documentos que de forma directa o indirecta, regulan la materia que venimos estudiando. En este sentido destacan la Recomendación 934(1982) sobre ingeniería genética, que establece que «los derechos a la vida y a la dignidad humana protegidos por los artículos 2 del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos implican el derecho a heredar un patrimonio genético que no haya sido manipulado» o la Recomendación 1045(1986) sobre la utilización de los embriones y fetos humanos con fines diagnósticos, terapéuticos, científicos, industriales y comerciales, por la que la Asamblea del Consejo de Europa recomienda a la Comisión de Ministros invitar a los Gobiernos de los Estados miembros «a prohi-

logía en los derechos y libertades de los individuos *vid.* PORRAS DEL CORRAL, M.: «La impronta de la biotecnología en el Derecho: una reflexión en torno a los derechos humanos», *Biótica y Ciencias de la Salud*, vol. I, núm. 1, 1994, pp. 5-13.

<sup>9</sup> DARIO BERGEL, S.: «Derechos Humanos y Genética: los principios fundamentales de la Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos», en *Revista de Derecho y Genoma Humano (RGDH)*, univ. Deusto, Bilbao, pp. 31-60.

<sup>10</sup> Las compañías aseguradoras se aprovecharon del vacío legal existente en la Ley ADA de 1990 (Americanos con discapacidades) que no preveía su aplicación al ámbito de las compañías de seguros. Un equipo médico de la Universidad Georgetown hizo un estudio, publicado hace cuatro años en *Science*, sobre la base de datos estadísticos de 300 individuos con familiares afectados por enfermedades genéticas. Los resultados obtenidos fueron significativos: el 25% de los encuestados pensaba que se les estaba negando seguros de vida; el 22% que se les estaba negando cobertura de seguro de salud; 13% pensaba que se les estaba privando de un trabajo por razones genéticas; el 9% rechazaban someterse a una prueba genética de la enfermedad del pariente afectado; 18% no revelan la información genética a la familia; y el 17% no revelan esa información a los empleadores, *vid.* LÁÑEZ PAREJA, E.: *Proyectos Genoma: aspectos sociales y éticos*, univ. Granada, 1999. En <http://www.ugr.es/eanez/Biotecnologia/emed/etic.html>.

<sup>11</sup> Los Estados también han establecido numerosas leyes al respecto, como Austria (Ley de protección del embrión humano de 1990, Ley sobre la Medicina de la Reproducción de 1992, Ley sobre tecnología genética de 1994), Francia (Ley de 1 de julio de 1994, relativa al tratamiento de datos nominativos que tengan como finalidad la investigación en el ámbito sanitario); la Ley

de 29 de julio de 1994, relativa al respeto al cuerpo humano; o la Ley relativa a la donación y utilización de los elementos y productos del cuerpo humano, a las técnicas de reproducción asistida y al diagnóstico prenatal de 29 de julio de 1994) España (Ley 35/88, de 22 noviembre, sobre técnicas de reproducción humana asistida; Ley Orgánica 5/92 de 29 de octubre, de regulación del tratamiento automatizado de datos de carácter personal; Ley orgánica 10/95, de 23 de noviembre, del Código Penal). Vid. BERNAT, E.: «Aspectos legales de los avances en genética humana. Un punto de vista austriaco» en *RDGH*, núm. 3, univ. Deusto, Bilbao, 1995, pp. 37-44 y MICHAUD, J.: «Las nuevas leyes francesas sobre la Bioética», en *RDGH*, núm. 3, univ. Deusto, Bilbao, 1995, pp. 297-300.

<sup>11</sup> DOCE núm. L 196, de 26 de julio de 1990, pp. 8 y ss. Este ha sido el motivo de la interposición de varias preguntas escritas a la Comisión: preguntas escritas núm. 1357/95 y núm. 510/95 interpuestas por Sr. José Valverde López (DOCE núm. C 190 de 24 de julio de 1995, p. 47 y DOCE núm. C 152 de 19 de junio de 1995). Otras preguntas relacionadas con el tema del genoma humano son: la pregunta escrita núm. 2749/93, presentada por Sr. Hiltrud Breyer a la Comisión (DOCE núm. C 234 de 22 de agosto de 1994, p. 62 y ss.) y la pregunta, también escrita y presentada a la Comisión, de Sr. Jean-Pierre Raffarin (DOCE núm. C 035 de 11 de febrero de 1990, p. 52).

<sup>12</sup> Antes de 1991 la reglamentación ha sido escasa, siendo las más importantes: la Recomendación 82/472/CEE del Consejo, de 30 de junio de 1982, relativa al registro de los trabajos en los que intervenga el ácido desoxirribonucleico recombinante, con la que se pretende controlar las investigaciones con ADN (DOCE, núm. L 213 de 21 de julio de 1982, pp. 15-16); y la Resolución sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética, de 16 de marzo de 1989, donde el Parlamento Europeo expresó «su deseo de que se defina el estatuto jurídico

de todo aquello que pudiera ser considerado como utilización indeseable o desviación de estas técnicas incluyendo la creación de seres humanos idénticos por clonación o por cualquier otro método»<sup>15</sup>.

También destacan en el ámbito del Consejo de Europa la Recomendación 1240 (1994) relativa a la recomendación y patentabilidad de los productos de origen humano y el *Convenio* de 4 de abril de 1997, para la *protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina*, que prohíbe «cualquier forma de discriminación contra una persona basada en su herencia genética» y afirma que cualquier intervención que pretenda modificar el genoma humano «sólo podrá llevarse a cabo si es con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos»<sup>16</sup>. Los redactores de este Convenio olvidaron incluir cualquier referencia a la clonación, lo que motivó que siete meses después de su realización se aprobara el *Protocolo Adicional al Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, sobre prohibición de clonar seres humanos*, de 6 de noviembre de 1997<sup>17</sup>.

### 4.3. Nivel Universal

En el ámbito de las Naciones Unidas se han multiplicado los esfuerzos para controlar las aplicaciones obtenidas en el campo de la biología molecular y de la genética. En esta línea, la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas ha aprobado, en marzo de 1993, una resolución por la que se invita a los Estados a cooperar para evitar que la utilización de los nuevos descubrimientos pueda lesionar los derechos del hombre. Asimismo, la resolución insta a los Gobiernos, las agencias y otros organismos de las Naciones Unidas, y especialmente a la UNESCO, a que informen de las nuevas actividades que se lleven a cabo en este terreno<sup>18</sup>.

De toda la actividad desarrollada por la UNESCO, destaca la *Declaración*

*Universal de los Derechos Humanos de las Generaciones Futuras*, de 26 de febrero de 1994, elaborada en el transcurso de una reunión de expertos que fue organizada, a petición de la UNESCO, por el Instituto Tricontinental de la democracia Parlamentaria y de los Derechos Humanos de la Universidad de la Laguna<sup>19</sup>. Esta declaración, en su afán de proteger los derechos de las generaciones futuras, prohíbe expresamente, en su artículo 3, causar daño a cualquier forma humana de vida «en particular con actos que comprometan de modo irreversible y definitivo la preservación de la especie humana, así como el genoma y la herencia genética de la Humanidad». Pero sin duda alguna, lo que ha constituido un hito histórico en materia de genoma humano ha sido la *Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997*, a la que dedicaremos los siguientes epígrafes.

## 5. LA DECLARACIÓN DE LA UNESCO SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS DE 1997.

### 5.1. ¿Por qué una Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos?

La opinión pública se ha mostrado desde un principio muy sensible a los avances del progreso científico y médico -especialmente en lo concerniente a la reproducción humana y a la manipulación genética-, y ha demandando medidas de protección. Esto ha hecho que los Gobiernos de los distintos Estados, que tradicionalmente han visto con buenos ojos el desarrollo de la investigación y de las tecnologías en el campo de la genética, hayan establecido leyes en las que se fijen nuevos límites jurídicos y éticos. Incluso, algunos Estados se han dotado de comités de ética para dar respuesta a los interrogantes que se puedan plantear en el futuro; éste ha sido el caso de Egipto, EEUU, Fed-

ración de Rusia y el de algunos Estados europeos<sup>20</sup>.

Desde el punto de vista internacional, la Organización de Naciones Unidas también ha mostrado su preocupación por la desprotección a la que está sometido el hombre, ya que ni la Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948, ni los Pactos de 1966, en el Pacto internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de igual de fecha, ni la Convención sobre los Derechos del Niño de 20 de noviembre de 1989, ni el Convenio Europeo para la protección de los Derechos Humanos, firmado en Roma el 4 de noviembre de 1950, ofrecen actualmente una protección eficaz y adecuada en este terreno.

Ese interés de protección motivó la creación, en 1991, del Comité internacional de bioética (CIB) con la doble misión de, por una parte, fomentar un debate a escala mundial sobre las incidencias éticas, jurídicas y sociales del desarrollo de la biomedicina y de preparar un instrumento internacional que enunciara los principios éticos aplicables a la genética humana. En el seno de este Comité se elaboró, después de nueve sesiones, un texto en el que participaron personalidades del mundo científico, jurídico, político y económico, siendo consultadas, además, organizaciones internacionales gubernamentales, no gubernamentales, comités nacionales de ética, universidades, y centros de investigación. De esta forma la UNESCO, fiel a su compromiso<sup>21</sup>, adoptó en París, el 11 de noviembre de 1997, la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, convirtiéndose en el primer texto de vocación universal que aplica los principios de los derechos del hombre a las posibles intervenciones que puedan realizarse sobre el genoma humano<sup>22</sup>.

## 5.2. Objetivos y fines de la Declaración.

La Declaración de 1997<sup>23</sup> se basa en tres pilares fundamentales: la protección

de la persona humana, la promoción del conocimiento e investigación del genoma humano y, por último, la solidaridad y cooperación internacional. Efectivamente, la Declaración se basa, ante todo, en la protección de la dignidad del hombre<sup>24</sup>, considerando el patrimonio genético de la especie humana como un valor en sí mismo, digno de la máxima protección<sup>25</sup>.

Ahora bien, el texto reconoce que esta protección no debe entenderse en detrimento del avance de la ciencia, de ahí que la Declaración tenga como segundo pilar el de la promoción e investigación del genoma humano y, por consiguiente, invite a los Estados a «tomar las medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano» y a fomentar «las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades (...)»<sup>26</sup>.

Por último, el texto de la UNESCO apela a la solidaridad y a la cooperación científica y cultural entre los países industrializados y los del tercer mundo a fin de que el progreso económico y social pueda repercutir en beneficio de todos. Este tercer pilar, el de la solidaridad y cooperación internacional, refleja el interés de la UNESCO por evitar un aumento de la desigualdad a nivel mundial. En este sentido no podemos olvidar que la mayoría de la población del planeta vive en países subdesarrollados o en vías de desarrollo, donde no hay una atención médica elemental. Si a estos países no se les hace partícipes de los nuevos descubrimientos, la población mundial podría quedar dividida entre los genéticamente superiores y los genéticamente inferiores<sup>27</sup>.

## 5.3. Estructura.

La Declaración comprende un preámbulo y 25 artículos, los cuales se agrupan en seis secciones cuyo título indica su objeto. La sección primera, cuyo título es *la dignidad humana y genoma humano*, incluye del artículo 1

del embrión humano con objeto de garantizar una protección clara de la identidad genética» al entender que «una modificación parcial de la información hereditaria constituye una falsificación de la identidad de la persona que, por tratarse ésta de un bien jurídico personalísimo, resulta irresponsable e injustificada», vid. PORRAS DEL CORRAL, M.: «El derecho al patrimonio genético humano no manipulado», en *Ciencia, Tecnología, Sociedad: contribución para una cultura en paz*, Granada, 1997, p. 358.

<sup>20</sup> LENOIR, N.: «La legislación francesa, europea e internacional sobre Bioética», en *RDGH*, univ. Deusto, Bilbao, pp. 89-90.

<sup>21</sup> DOCE núm. L 213 de 30 de julio de 1998, pp. 13-21. Con esta Directiva se ha querido hacer frente a la política que sobre patentes tiene los EEUU, que actualmente ya ha aceptado más de 700 patentes basadas en genes humanos. Con la Directiva se pretende evitar la patente de un gen «en crudo», dando luz verde a que pueda patentarse la forma de obtener su secuenciación o la forma de usar los genes para desarrollar nuevos fármacos o terapias.

<sup>22</sup> *Texts of the Council of Europe on Bioethical matters*. Council of Europe. CDBI/INF (93) 2 Rev. Strasbourg 1993.

<sup>23</sup> Artículos 11 y 13 de la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina, vid. Documentos, en *REDGH* núm. 7, univ. Deusto, Bilbao, pp. 237-246. Esta Convención tiene como objeto definir los principios y normas generales del ser humano en relación con la aplicación de la biología y la medicina, vid. LENOIR, N.: «Normativa francesa, europea e internacional en materia de bioética», *REGH*, núm. 1, univ. Deusto, Bilbao, 1994, pp. 88-89.

<sup>27</sup> En otro orden de ideas, cabe señalar que la actividad del Consejo de Europa no ha cesado con estos Convenios, como demuestra las

últimas iniciativas de la Comisión de la Ciencia y Tecnología de la Asamblea parlamentaria. *Vid.* [http://stars.coe.fr/act/compress/CP00/263f\(2000\).htm](http://stars.coe.fr/act/compress/CP00/263f(2000).htm). En esta dirección puede verse un comunicado de prensa que afirma que «La Commission de la Science et de la Technologie de l'Assemblée parlementaire a adopté aujourd'hui un rapport concernant les progrès et les applications futures de la biotechnologie sur la matière vivante. Ce rapport qui doit être débattu en séance plénière de l'Assemblée en juin prochain, souligne l'importance du principe de précaution comme principe commun de décision en raison, notamment, des éventuelles conséquences pour d'autres formes de vie sur l'écosystème de la terre et sur l'humanité elle-même(...)».

<sup>11</sup> LENOIR, N.: *opud. cit.*, pp. 91

<sup>12</sup> VASAK, K.: «La declaración universal de los derechos humanos de las generaciones futuras», *RDGH*, núm. 1, univ. Deusto, Bilbao, 1994, pp. 221-231.

<sup>13</sup> <http://www.unesco.org/opi/29gencon/fwhy.htm>

<sup>14</sup> El compromiso adquirido por la UNESCO y que se recoge en las resoluciones 22 C/13.1, 23 C/13.1, 24 C/13.1, 25 C/5.2, 25 C/7.3, 27 C/5.15, 28 C/0.12, 28 C/2.1 y 28 C/2.2 es el «de promover y desarrollar la reflexión ética y las actividades conexas a las consecuencias de los progresos científicos y técnicos en el campo de la biología y de la genética». *Vid.* Preambulo de la Declaración en *RDGH*, núm. 7, univ. Deusto, Bilbao, pp. 247-252.

<sup>15</sup> *Vid supra* nota 20.

<sup>16</sup> El texto de la Declaración puede encontrarse en Documentos, *RDGH*, núm. 7, univ. Deusto, Bilbao, pp. 247-252.

<sup>17</sup> La Declaración reconoce en su artículo 1 que «el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia

al 4; la sección segunda, *derechos de las personas interesadas*, del artículo 5 al 9; la sección tercera, *investigación sobre el genoma humano*, del artículo 10 al 12; la sección cuarta, *condiciones del ejercicio de la actividad científica*, del artículo 13 al 16; la quinta, *solidaridad y cooperación internacional*, del 17 al 19 y finalmente, la sección sexta, *fomento de los principios de la Declaración*, los cinco últimos artículos de la Declaración (del artículo 20 al 25)<sup>18</sup>.

En otro orden de ideas, su Preambulo señala que los objetivos que persigue dicha Declaración no son contrarios a los principios recogidos en la Constitución de la UNESCO—principios democráticos, de la dignidad, igualdad y del respeto mutuo de los hombres— y además, se incardinan en el camino abierto por la labor que sobre esta materia ha venido desarrollando las Naciones Unidas.

#### 5.4. Defensa y protección de los Derechos Humanos.

Uno de los pilares de la declaración es, como ya vimos, la defensa de la dignidad humana, que constituye una guía insoslayable para interpretar y aplicar los principios de dicha declaración. Protegiendo la dignidad humana, que es el sustrato de los todos los derechos y libertades del hombre, se protege también el derecho a la herencia genética, que pertenece a la categoría de *los derechos de la tercera generación*<sup>19</sup>.

Ahora bien, a pesar de esta amplia protección, la Declaración protege de forma expresa determinados derechos, entre los que destacan el derecho a la información, a la intimidad, y a la igualdad o no discriminación. El derecho a la información y el derecho a la intimidad, están protegidos por el artículo 15 apartado a) y el artículo 7 de la declaración, que exige en todas investigaciones que se realicen sobre el genoma humano «el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada» y «la confidencialidad de los datos genéticos de las personas afectadas».

El derecho a la igualdad y no discriminación está recogido en el artículo 6, donde se afirma categóricamente que «nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas». Por último, en el caso de que los derechos y libertades del hombre hayan sido violados, el artículo 8 establece que toda persona tendrá el derecho «a una reparación equitativa al daño del que haya sido víctima».

## 6. CONCLUSIONES

Ortega y Gasset decía que *la historia de la técnica es la historia de la modificación del entorno para adaptarlo al hombre y a sus objetivos*. Pues bien, en este proceso de adaptación, el hombre ha sometido la naturaleza a un proceso general de cambio, quedando la naturaleza humana como el único reducto infranqueable, en el que, por limitaciones técnicas y principios morales, nadie se aventuraba a entrar. Así estaba la situación hasta hace unos años. Sin embargo, el desarrollo de la ciencia y los nuevos conocimientos en materia del genoma humano han alterado el esquema fundamental de nuestro progreso. En un futuro próximo la ciencia podría conocer todos los secretos de la naturaleza humana y modificarla sin dificultad. Dicho en otras palabras, dentro de poco el hombre podría controlar el destino de su especie.

Ante esta situación, los Estados y algunas organizaciones internacionales han establecido, como hemos visto, disposiciones para proteger la dignidad humana frente al inmenso poder de la tecnociencia y de los grandes intereses económicos. Entre todas las disposiciones, destaca la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997*, que podría constituir en el futuro el primer gran referente histórico.

Por otra parte, uno de los logros más importante de dicha Declaración ha sido el equilibrio que se ha conseguido entre la defensa de los derechos y libertades

del hombre y la promoción de la investigación científica. Creemos que declaraciones como éstas podrían contribuir en la protección de los derechos del hombre en el campo de las nuevas tecnologías y de la investigación del genoma humano, ya que sus disposiciones servirían de referente a los distintos Estados a la hora de legislar sobre este tema. Esto, a la postre, supondría que hubiera una cierta uniformidad entre los distintos ordenamientos internos.

humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas», asimismo el artículo 2 en su apartado b) reconoce que «esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad», otros artículos donde también se hace referencia a la dignidad humana son 6, 10, 11, y 15 de dicha Declaración, *vid* nota 23.

<sup>25</sup> El artículo 1 de la Declaración afirma que «el genoma humano es el patrimonio de la humanidad». En este sentido GROSS ESPIELL, presidente de la Comisión jurídica del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, afirma que «el hecho de que se proclame que el genoma humano es un patrimonio común de la Humanidad, reafirma los derechos y deberes de cada ser humano sobre su patrimonio genético, que en su individual intransferible e irrenunciable, interesa a la Humanidad entera que a su vez, en cuanto sujeto de Derecho y en cuanto Comunidad Internacional jurídicamente organizada, lo protege, garantiza y asegura que no pueda ser objeto de ninguna apropiación o disposición por ningún otro individuo ni por ninguna otra persona colectiva, llámese Estado, Nación o Pueblo». *Vid*, GROSS ESPIELL, H.: «El patrimonio común de la Humanidad y el

genoma humano», *RDGH*, núm. 3, univ. Deusto, Bilbao, 1995, pp. 91-103.

<sup>26</sup> Artículo 14 de la Declaración, *vid supra* nota 20.

<sup>27</sup> KISHORE, R.: «El genoma humano: promesas, preocupaciones y controversia», *RDGH*, núm. 6, univ. Deusto, Bilbao, p. 87.

<sup>28</sup> *Vid supra* nota 20

<sup>29</sup> No hay un acuerdo entre los autores a la hora de establecer una tipología de los derechos humanos, sin embargo es frecuente distinguir entre tres categorías de derechos: los derechos civiles y políticos; derechos económicos, sociales y culturales; y en tercer lugar, los derechos de solidaridad, también conocidos como derechos de la *tercera generación*. Dentro de estos últimos está el derecho a la paz, el derecho al desarrollo, al medio ambiente, etc. Esta clasificación la podemos encontrar en VASAK, K.: «Le droit international des droits de l'homme», *Academie de Droit International. Recueil des Cours*. IV T. 140, pp. 333-415. Para un estudio más detallado *vid*, PORRAS DEL CORRAL, M.: «El derecho al ...», *op. cit.* p. 353 y DARIO BERGEL, S.: *op. cit.*, pp. 40-41.