

El comité internacional de bioética de la UNESCO

Rubén Lisker Y.*

Debido al temor generalizado por el uso que se le da a los adelantos surgidos de la biología molecular y en particular de la genética, el doctor Federico Mayor, director de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (UNESCO), decidió crear el Comité Internacional de Bioética (CIB), cuya presidencia encargó en 1992 a la señora Noëlle Lenoir, miembro del Consejo Constitucional de Francia.

Durante la primera mitad de 1993, se reunió en ocho ocasiones un pequeño grupo de Orientación Científica y Tecnológica que ayudado por distintos expertos internacionales, preparó las bases para el funcionamiento del CIB, diciendo que fuera principalmente un foro libre de intercambio de ideas que estudiara las implicaciones sociales, políticas, culturales, éticas y legales de la investigación sobre el genoma humano y sus aplicaciones. El objetivo final es la formulación de un documento legal sobre la protección del genoma humano, al que se le quiere dar una importancia similar a la declaración universal de los derechos del hombre.

La primera sesión general del CIB tuvo lugar el 15 y 16 de septiembre de 1993. El grupo se integró por invitación expresa del director general de UNESCO, incluyendo alrededor de 50 personas provenientes de los cinco continentes y que incluye principalmente a científicos, juristas, filósofos y políticos. Aproximadamente la mitad de los miembros provienen de países en desarrollo y el resto de países desarrollados. De América hay cuatro representantes, tres de ellos especialistas en genética humana (Argentina, Chile y México) y uno del área jurídica (Uruguay), que encabeza la Comisión Legal del CIB.

Durante la segunda y tercera reuniones del CIB, realizadas en septiembre de 1994 y 1995, respectivamente, se presentaron sendos análisis sobre temas como el estado actual de la terapia génica y de la investigación sobre el genoma humano, que fueron ampliamente discutidos y que aparecen en los libros de actas del CIB publicados por la UNESCO en 1994 y 1995. Además, la Comisión legal presentó en 1994 una propuesta de la declaración sobre la protección del genoma humano, que fue revisada al año siguiente y vuelta a modificar. A continuación se transcribe dicha propuesta, pues aun cuando tal vez no sea la versión final muestra con toda claridad el espíritu del documento.

Después de hacer una serie de consideraciones se proclama que:

El genoma humano es la herencia común de la humanidad.

- El genoma humano es un componente fundamental del patrimonio común de la humanidad. Su protección tiene por objeto salvaguardar la integridad de la especie humana, como valor en sí, y la dignidad de cada uno de sus miembros.
- El genoma humano, que por naturaleza es evolutivo y está sometido a mutaciones, entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del medio ambiente, la educación, las condiciones de vida y el estado de salud de cada familia y cada individuo.
- Cada ser humano posee una identidad genética propia. La personalidad de un individuo no pue-

* Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirán. Tlalpan, México, D.F.

de reducir a sus meras características genéticas. Cada persona tiene derecho al respecto de su dignidad, cualesquiera sean esas características.

A. Finalidades de las investigaciones sobre el genoma humano

- Cada persona tiene derecho a beneficiarse de los progresos de la biología y la genética humana, en el respeto de su dignidad y de su libertad.
- La investigación, actividad intelectual esencial, tiene por objeto, en la esfera de la genética humana, aliviar el sufrimiento y mejorar el bienestar de la humanidad.
- Ningún adelanto científico en esta esfera podrá prevalecer sobre el respeto de la dignidad y la libertad de la persona humana.

B. Intervenciones en el genoma humano, derechos y libertades de la persona humana

- Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas.
- No se podrá practicar ninguna intervención en el genoma de una persona, independientemente de que dicha intervención tenga una finalidad científica, terapéutica o de diagnóstico, sin el consentimiento previo, libre y basado en una información suficiente del interesado o, si procede, de sus representantes habilitados.
- Se deberá proteger la confidencialidad respecto de terceros de los datos genéticos de carácter nominal, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad, salvo en el caso de las excepciones previstas por la ley y justificadas por imperativos de interés general.
- Cada persona tendrá derecho a ser indemnizada por el daño de que haya sido víctima y que sea imputable a una intervención directa en su genoma.

C. Derechos y obligaciones de los investigadores

- Los Estados asegurarán las condiciones intelectuales y materiales propicias para el ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano, en la medida en que éstas contribuyan al progreso del conocimiento y a la lucha contra las desventajas y la enfermedad.
- Los estados reglamentarán las actividades de investigación respetando los principios democráticos, siempre que sea necesario para salvaguardar la dignidad y la libertad humanas y proteger la salud o el medio ambiente.
- Habida cuenta de sus consecuencias éticas y sociales, la investigación en materia de genética humana, induce responsabilidades especiales en cuanto a las exigencias de rigor prudencia y probidad intelectual que se imponen a los investigadores.

D. Deberes y responsabilidades para con el prójimo

- Los Estados deben velar por que la colectividad cumpla su deber de solidaridad para con los individuos, las familias o las poblaciones expuestos a riesgos particulares de enfermedad o deficiencia debido a sus características genéticas.

E. Cooperación internacional

- Los estados se comprometen a facilitar la difusión internacional de la cultura científica sobre el genoma humano y la cooperación científica y cultural, en particular entre países industrializados y países en desarrollo.
- Los Estados se comprometen a fomentar una enseñanza específica relativa a las consecuencias éticas, sociales y médicas de la biología y la genética humana.

- Los Estados se comprometen a fomentar todas las actividades de investigación, formación e información, aptas para que la sociedad civil tome conciencia de sus responsabilidades ante las opciones que plantean los adelantos de la biología y la genética humana.

F. Implementación de la declaración

- Los Estados adoptarán las medidas normativas que estimen para responder al objeto de la presente Declaración.
- Los principios enunciados en la presente Declaración, deben constituir la base de las medi-

das normativas adoptadas por los Estados. Además, deben guiar a los responsables de las instituciones y a todas las personas encargadas de aplicar dichas medidas.

- Los Estados tienen la obligación de fomentar mediante la educación, la formación y la información, el respeto de los principios antes enunciados, fundados en la dignidad y la libertad de la persona humana, y asegurar, con medidas de carácter nacional o internacional, su reconocimiento y su aplicación efectiva.
- El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO velará por la aplicación de la presente Declaración. Con este fin, podrá formular recomendaciones o advertencias.