# Observaciones sobre la "Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos"

# 25 mayo 1998

1. [RELACIÓN ENTRE DIGNIDAD HUMANA Y GENOMA HUMANO](file:///E:\regina10intranetintranet_documentiexodoscasini%20diritto%20internazionale%22%20l#RELACIÓN ENTRE DIGNIDAD HUMANA Y GENOMA HUMANO)
2. [APLICACIÓN DE LA NOCIÓN DEL PATRIMONIO DE LA HUMANIDAD AL GENOMA HUMANO.](file:///E:\regina10intranetintranet_documentiexodoscasini%20diritto%20internazionale%22%20l#APLICACIÓN DE LA NOCIÓN DEL PATRIMONIO DE LA HUMANIDAD AL GENOMA HUMANO.)
3. [CONSENTIMIENTO LIBRE E INFORMADO](file:///E:\regina10intranetintranet_documentiexodoscasini%20diritto%20internazionale%22%20l#CONSENTIMIENTO LIBRE E INFORMADO)
4. [CONOCIMIENTO DE LOS RESULTADOS DE UN EXAMEN GENÉTICO](file:///E:\regina10intranetintranet_documentiexodoscasini%20diritto%20internazionale%22%20l#CONOCIMIENTO DE LOS RESULTADOS DE UN EXAMEN GENÉTICO)
5. [OBJECIÓN DE CONCIENCIA PARA LOS INVESTIGADORES Y AGENTES SANITARIOS](file:///E:\regina10intranetintranet_documentiexodoscasini%20diritto%20internazionale%22%20l#OBJECIÓN DE CONCIENCIA PARA LOS INVESTIGADORES Y AGENTES SANITARIOS)
6. [RECHAZO DE LA CLONACIÓN HUMANA](file:///E:\regina10intranetintranet_documentiexodoscasini%20diritto%20internazionale%22%20l#RECHAZO DE LA CLONACIÓN HUMANA)
7. [INVESTIGACIONES PARA LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES GENÉTICAS](file:///E:\regina10intranetintranet_documentiexodoscasini%20diritto%20internazionale%22%20l#INVESTIGACIONES PARA LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES GENÉTICAS)
8. [AUSENCIA DE REFERENCIAS AL EMBRIÓN Y AL FETO](file:///E:\regina10intranetintranet_documentiexodoscasini%20diritto%20internazionale%22%20l#AUSENCIA DE REFERENCIAS AL EMBRIÓN Y AL FETO)

La Santa Sede considera importante este instrumento internacional sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Ante los rápidos progresos de la ciencia y de la técnica, con sus promesas y sus riesgos, la UNESCO ha querido afirmar que este sector requiere normas, proclamando, por vez primera, con una Declaración solemne, la exigencia de proteger el genoma humano inclusive para el bien de las futuras generaciones, juntamente con los derechos y la dignidad de los seres humanos, la libertad de la investigación y las exigencias de la solidaridad.

Muchos son los elementos claramente dignos de aprecio, como, entre otros, el rechazo de todo reduccionismo genético (art. 2b y 3), la afirmación de la preeminencia del respeto a la persona humana respecto a la investigación (art. 10), el rechazo de las discriminaciones (art. 6), el carácter confidencial de los datos (art. 7), la promoción de comités éticos independientes (art. 16), el compromiso de los Estados de promover la educación a la bioética en un debate abierto también a las corrientes religiosas (art. 20 y 21). Es interesante, en fin, que se haya previsto un procedimiento para seguir la aplicación de la Declaración (art. 24).

Precisamente por la importancia de este documento, la Santa Sede considera un deber el hacer presente algunas observaciones referentes a elementos fundamentales de esta Declaración, que pide a los Estados que apliquen los principios enunciados en la misma (art. 22).

# RELACIÓN ENTRE DIGNIDAD HUMANA Y GENOMA HUMANO

En el art. 1 se afirma 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 y diversidad intrínsecas". Tal como está formulado, el texto parece dar a entender que el ser humano tiene en el genoma el fundamento de su propia dignidad. En realidad, son la dignidad del hombre y la unidad de la familia humana los que confieren su valor al genoma humano y exigen que éste sea protegido de manera especial.

# APLICACIÓN DE LA NOCIÓN DEL PATRIMONIO DE LA HUMANIDAD AL GENOMA HUMANO.

La segunda parte del art. 1 afirma: "en sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad". Según la "Nota explicativa" (Nº 20), esta fórmula quiere expresar la responsabilidad de toda la humanidad, excluyendo en todo caso una inaceptable apropiación colectiva. No obstante, la frase sigue siendo vaga y poco clara; sería mejor, evitando nociones como "patrimonio de la humanidad", afirmar que "toda la humanidad tiene la responsabilidad particular de proteger el genoma humano".

Además, el genoma tiene dos dimensiones: una general, en cuanto es una característica de todos aquellos que pertenecen a la especie humana, y otra individual, en cuanto es diferente para cada ser humano, que lo recibe de sus padres en el momento de la concepción. Cuando se habla comúnmente de "patrimonio genético" se refiere a esta segunda dimensión. Parece evidente que es a este "patrimonio" al que se debe aplicar una protección jurídica fundamental, puesto que tal "patrimonio" pertenece concreta e individualmente a cada ser humano.

# CONSENTIMIENTO LIBRE E INFORMADO

El art. 5 a) trata de los derechos de quien está sometido a "una investigación, un tratamiento o un diagnóstico" sobre el propio genoma. En la elaboración de normas concretas, podría ser conveniente distinguir entre investigación, tratamiento o diagnosis, en cuanto requieren intervenciones de diferente naturaleza.

El art. 5 e) da indicaciones para una investigación sobre el genoma de una persona que no sea capaz de expresar su propio consentimiento. Por lo que se refiere al caso de que tal investigación se haga sin beneficio directo para la salud del sujeto, sino por el interés de terceras personas, se prevé que dicha investigación "sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia". Considerando que se trata de una investigación, y por tanto de una intervención muy limitada sobre el paciente, se puede consentir, a condición de que "no sea posible hacerla de otro modo" y, si el sujeto no es capaz de dar su consentimiento, se prevean ulteriores condiciones: mínimo riesgo, consentimiento de quienes tienen derecho, ventajas seguras para la salud de los sujetos de la misma categoría, falta de otros recursos y posibilidades de investigación.

# CONOCIMIENTO DE LOS RESULTADOS DE UN EXAMEN GENÉTICO

El art. 5 c) afirma el respeto del derecho de cada uno de decidir conocer o no los resultados de un examen genético. Se ha de tener presente que el derecho del individuo interesado a este respecto no puede ser absoluto: es preciso tener en cuenta los casos en que dicho conocimiento comporta consecuencias para la salud de otras personas (p. ej. los familiares).

Además, sería oportuno afirmar la exigencia de que la información sobre los resultados sea acompañada de una "consulta genética" profesional.

# OBJECIÓN DE CONCIENCIA PARA LOS INVESTIGADORES Y AGENTES SANITARIOS

El art. 10 - "ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de los grupos humanos" - es muy oportuno. Sería deseable añadir el respeto de eventuales objeciones de conciencia de los investigadores y del personal sanitario, de modo que se reconozca a las personas que trabajan en estos sectores el derecho a negarse, por motivos de conciencia, a realizar intervenciones sobre el genoma humano.

# RECHAZO DE LA CLONACIÓN HUMANA

El art. 11 afirma que la clonación con fines de reproducción de seres humanos es una práctica contraria a la dignidad humana y no debe ser permitida. Esta formulación, por desgracia, no excluye la clonación humana, igualmente inaceptable, para otros fines, como p. ej. la investigación o a fines terapéuticos.

# LIBERTAD DE INVESTIGACIÓN

El art. 12 b) reconoce justamente que "la libertad de investigación [...] procede de la libertad de pensamiento". Esta es una condición necesaria, pero no suficiente, puesto que para llevar a cabo una investigación de manera verdaderamente libre, es preciso garantizar del mismo modo también la libertad de conciencia y de religión. Por otra parte, la Declaración Universal de los Derechos del Hombre (art. 18) y el Pacto internacional sobre los derechos civiles y políticos (art. 18) ponen en el mismo plano la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión. Sería deseable, pues, que allí donde se hable de libertad de pensamiento a propósito de la libertad de investigación, se añadan también las palabras "libertad de conciencia y de religión".

# INVESTIGACIONES PARA LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES GENÉTICAS

El art. 17 anima a los Estado a desarrollar aquellas investigaciones encaminadas, entre otras cosas, a "prevenir" las enfermedades genéticas. Es preciso tener presente que la "prevención" puede ser entendida de modos diversos. La Santa Sede es contraria a estrategias de individuación de anomalías fetales orientadas a una selección de los nascituros basada en criterios genéticos.

# AUSENCIA DE REFERENCIAS AL EMBRIÓN Y AL FETO

La Declaración se limita, intencionadamente, al genoma humano. De este modo no define los titulares de los derechos que proclama; no afirma que éstos son de cada ser humano desde el momento en el que el patrimonio genético propio lo convierte en individuo. Faltan también referencias al embrión y al feto. La cuestión es delicada, especialmente a propósito del embrión en los primeros 6-7 días de vida. El hecho de que los seres humanos no nacidos y los embriones humanos no sean explícitamente protegidos abre la puerta, especialmente en el campo de las intervenciones genéticas, a las discriminaciones y violaciones de la dignidad humana, que por otro lado, la Declaración desea evitar.

*Documento formulado por el "Grupo no-formal de Trabajo sobre la Bioética" , Sección para las "Relaciones con los Estados", Secretaría del Estado (Ciudad del Vaticano).*