

LA BIOÉTICA Y LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS

**José Miguel Esquivel
(Compilador)**

364.186
B6156

José Miguel Esquivel (Compilador)

© Editorial Nacional de Salud y Seguridad Social (EDNASSS). 2000

Dirección editorial: Gerardo Campos Gamboa

Revisión de pruebas: El autor; Lic. Zaday Pastor T.

Artes e impresión: Offprint Industrial, S.A.

Caja Costarricense de Seguro Social

Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social (CENDEISSS)

Apdo. 10105-1000 - San José, Costa Rica

Tel. 290-5744

Fax: 232-7451

BIBLIOTECA CONJUNTA	
CORTEIDH - IIDH	
Fecha de Ingreso:	<u>18-02-2003</u>
Origen:	<u>Donación</u>
Nº Inscripción:	<u>CIDH 14236</u>
Precio:	_____

EDNASSS  Imprimiendo Salud y Bienestar

PRESENTACIÓN

En el umbral de la conmemoración del 50º Aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948-1998), el Dr. Héctor Gros Espiell, Presidente del Comité de Bioética de la UNESCO, dictó una conferencia alusiva, el 10 de diciembre de 1998, en el Museo del Niño, en San José, Costa Rica.

Por tal motivo, el Comité de Bioética e Investigación y la Unidad de Bioética e Investigación de la Caja Costarricense de Seguro Social, en coordinación con el Ministerio de Relaciones Exteriores y Culto, las universidades públicas y privadas y la Asamblea Legislativa, realizaron una serie de actividades educativas relacionadas con tan magno evento.

La presente publicación conmemorativa incluye la mencionada conferencia del Dr. Héctor Gros Espiell, el texto completo de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, un artículo sobre Bioética y otros relacionados con el tema, reproducidos de la publicación "Diálogo", de la UNESCO.

Este documento responde a un compromiso moral adquirido por la ciudadanía costarricense, producto de una reflexión y estudio de la Bioética, como un primer acercamiento de toma de conciencia sobre el desarrollo de las ciencias y tecnologías biomédicas, y de una normativa específica para salvaguardar los derechos humanos de los costarricenses.

Es necesario reconocer que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas al mejoramiento de la salud de toda la humanidad; pero destacando que deben, al mismo tiempo, respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como prohibir toda forma de discriminación fundada en las características genéticas.

COMITÉ INSTITUCIONAL DE BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN
UNIDAD DE BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN.
CCSS

Diciembre de 1998.

ÍNDICE

Bioética y Derechos Humanos <i>José M. Esquivel Chinchilla</i>	1
Bioética: Una reflexión para el nuevo milenio <i>Federico Mayor</i>	5
Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos	10
El Genoma Humano, la Ética y los Derechos Humanos <i>Noëlle Lenoir</i>	20
La Declaración Universal de los Derechos Humanos, 50 Años después. (1948 -1998) <i>Héctor Gros Espiell</i>	33
Realidad y Sentido de la Bioética en el Plano Universal <i>Christian Byk</i>	46

BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

José Miguel Esquivel Chinchilla*

El neologismo *bioética* tiene aproximadamente 30 años y se compone de dos elementos de raíz griega: *bio*, 'vida' y *ethos*, 'ética'. Anuncia una nueva disciplina que reflexiona de manera racional y científica sobre problemas morales de las ciencias biológicas, incluida la medicina. Propone soluciones racionales y prácticas. Responde de manera científica a los desafíos de los descubrimientos científicos y tecnológicos de las ciencias biológicas.

Se define la bioética como el estudio sistemático de la conducta humana, en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los principios morales. Formalmente es una rama del saber ético; es el estudio de la realidad del cuidado de la salud, utilizando datos de las ciencias de la vida como la medicina, la antropología, la sociología y las humanidades. Utiliza una metodología interdisciplinaria que comprende el derecho y la política, entre otras.

La bioética se opone a la ética médica tradicional, que ha sido dominada en los últimos siglos por una reflexión teológica, en cuestiones estrictamente médicas. La perspectiva de la bioética, proviene de una evolución histórica que inicia en la Segunda Guerra Mundial, no solamente de la ciencia y la tecnología, sino de la democratización de las relaciones sociales y de la desconfesionalización de la ética. El apoyo ideológico de la bioética es los derechos humanos.

Los avances de la ciencia y la tecnología y su aplicación en la práctica de la medicina están provocando inquietud pública, al enfrentar la sociedad nuevos problemas éticos.

*Jefe Unidad de Bioética e Investigación. C.C.S.S.

La sociedad expresa su preocupación respecto a posibles abusos originados en la investigación científica y en la tecnología biomédica. Lo anterior resulta comprensible en vista de la metodología de la experimentación. Se empieza con la elaboración de hipótesis, las que se someten a pruebas de laboratorio y con animales de experimentación. Para que las conclusiones sean clínicamente útiles, los experimentos deben realizarse en seres humanos y este tipo de investigación, aunque se diseñe con el máximo cuidado, entraña riesgo para las personas. El riesgo se justifica, no porque signifique un beneficio personal para el investigador o la institución investigadora, sino más bien porque se beneficiará a las personas participantes, y porque habría una posible contribución al conocimiento humano, al alivio del sufrimiento o a la prolongación de la vida.

La sociedad adopta medidas para protegerse contra posibles abusos. El primer código internacional de ética para la investigación en seres humanos, el *Código de Nuremberg*, fue una respuesta a las atrocidades cometidas por los médicos investigadores nazis, reveladas en los juicios de Nuremberg. Surgió entonces la ética de la investigación en seres humanos, orientada a impedir toda repetición de dichos ataques a los derechos y al bienestar de las personas.

El *Código de Nuremberg*, publicado en 1947, estableció las normas para llevar a cabo experimentos en seres humanos y dio especial énfasis al consentimiento voluntario de la persona. En 1964, la Asociación Médica Mundial dio un importante paso para proteger a la sociedad: adoptó la *Declaración de Helsinki*, cuya revisión más reciente tuvo lugar en 1996, en Sudáfrica, y que establece pautas éticas para la investigación en seres humanos. En 1976, la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó el *Acuerdo Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos*, que estipula lo siguiente en el artículo 7: "*Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En especial nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos*". Es con esta declaración que la sociedad expresa el valor fundamental que ha de regir

toda investigación en seres humanos, la protección de los Derechos Humanos y el bienestar de todas las personas que son objeto de experimentación científica.

Posteriormente, considerando las circunstancias especiales de los países en desarrollo con respecto a la aplicabilidad del *Código de Nuremberg* y de la *Declaración de Helsinki*, el Consejo de las Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas y la Organización Mundial de la Salud, realizaron un nuevo examen de la materia y en 1993 publicaron las *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica y Epidemiológica en Seres Humanos*. El objetivo de dichas pautas, es señalar cómo aplicar en forma eficaz los principios éticos que deben regir la ejecución de la investigación biomédica en seres humanos. Nuestro país, dadas sus circunstancias socioeconómicas, en esta materia acusa un atraso de más de 30 años en relación con sus leyes, reglamentos y disposiciones ejecutivas y administrativas.

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada el 11 de noviembre de 1997, por unanimidad y por aclamación mundial, constituye el primer instrumento universal en el campo de la biología. **El mérito indiscutible de este texto radica en el equilibrio que establece entre la garantía del respeto de los derechos y las libertades fundamentales de las personas y las necesidades de garantizar la libertad de la investigación. Este compromiso moral es un punto de partida: anuncia una toma de conciencia mundial de la necesidad de una reflexión ética sobre las ciencias y las tecnologías. Incumbe ahora a nuestras autoridades legislativas dar vida a la Declaración, garantizando perennidad mediante la promulgación de una ley específica, reconociendo que las investigaciones y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de las personas, pero destacando que deben al mismo tiempo respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de los seres humanos, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas.**

La legislación costarricense en esta materia es exigua y omisa. Las únicas normas de rango legal son diez artículos de la *Ley General de Salud*, que no desarrollan, con la seriedad que merece el tema, los principios que deben regir la investigación científica en seres humanos. Nuestra legislación remite frecuentemente a cuerpos normativos insuficientes y superados por la arrolladora fuerza del desarrollo tecnológico de los últimos 30 años. Todos los juristas concluyen que no es un mecanismo idóneo para regular una materia con tantas implicaciones para la salud y la vida de las personas, ya que da cabida a la inseguridad jurídica.

En el umbral de la conmemoración del 50º Aniversario de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, el 10 de diciembre de 1998, sería oportuno que nuestros legisladores dotaran a nuestro país de un texto actualizado para una ley que, de una manera responsable, responda a las necesidades actuales de nuestra sociedad. Esta ley permitiría proteger la dignidad e identidad de todo ser humano y garantizar a toda persona, sin discriminación, el respeto a su integridad y sus derechos y libertades fundamentales, con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina.

BIOÉTICA: UNA REFLEXIÓN PARA EL NUEVO MILENIO

Federico Mayor*

La responsabilidad es el interés, reconocido y aceptado como deber, que manifestamos por otro ser humano, escribió el filósofo Hans Jonas. En el alba del siglo XXI, el estado de nuestros conocimientos científicos y los poderes que nos confieren nuestras tecnologías nos enfrentan más que nunca con nuestras responsabilidades para con nosotros mismos, nuestras comunidades y la humanidad entera. La toma de conciencia de las repercusiones humanas y sociales de los progresos realizados sobre todo en las ciencias de la vida y de la salud, es uno de los hechos más notables de esta segunda mitad del siglo XX. La propia investigación científica en esas esferas considera que la reflexión ética es parte integrante de su desarrollo.

Por primera vez el ser humano accede, gracias a los descubrimientos en genética, neurobiología y embriología, al conocimiento de los mecanismos vitales. Además, y más allá de este saber, el ser humano se adjudicó el poder de transformar los procesos del desarrollo de la materia viva, de todas las especies vivientes, incluida su propia especie.

Los responsables de las decisiones, sean públicos o privados, ya no pueden ignorar el impacto potencial de este nuevo poder. En el mundo entero se siente la necesidad de una reflexión ética que acompañe las investigaciones científicas y prevea sus aplicaciones. En este contexto, la bioética ha nacido de una doble exigencia: asegurarse de que los progresos surgidos de este nuevo poder beneficien a cada hombre y a cada mujer así como a la humanidad entera, sin menoscabo de los derechos de cada uno; identificar, con serenidad y responsabilidad, los problemas sociales y culturales de los adelantos de las ciencias biológicas que interesan a la salud, la agricultura y la alimentación,

*Director General de la UNESCO

como al desarrollo o el medio ambiente.

La bioética, en efecto, va más lejos que la deontología propia de las diversas prácticas profesionales de que se trate. Implica una reflexión sobre la sociedad en su conjunto, e incluso sobre los equilibrios mundiales. Por consiguiente, alimenta un vasto debate público sobre las opciones de futuro que los adelantos científicos enmarcan, y sobre la manera de garantizar la participación ilustrada de los ciudadanos. La bioética, es menester reconocerlo, afirmó su importancia en un contexto de revisión general del progreso científico y tecnológico como fuente de beneficios. Ciertamente, esta preocupación debe conciliarse con el imperativo de la libertad de investigación. Reflejo de las inquietudes de un mundo que busca el equilibrio entre la naturaleza y el desarrollo, la armonía entre los individuos y la sociedad y, sobre todo, la salvaguardia de la vida y dignidad de la especie humana, la bioética es también la expresión de las interrogantes que, junto a tantas esperanzas, provoca la ciencia.

La UNESCO, según su Constitución, debe cumplir su misión de "edificar los baluartes de la paz" mediante la "solidaridad intelectual y moral de la humanidad". Por las razones aludidas y en cumplimiento de este mandato, decidí crear en 1993 el Comité Internacional de Bioética. Era lógico que la UNESCO estuviese a la vanguardia del debate bioético.

Educación, ciencia y cultura: la Organización conjuga los términos esenciales de la bioética. Asimismo, forma parte de la vocación universal y transcultural de la Organización asociar a este debate a todos los países, del Norte y del Sur, del Este y del Oeste. La UNESCO abarca la totalidad de los aspectos éticos y jurídicos de las investigaciones realizadas en las ciencias de la vida y le corresponde promover una discusión ilustrada y serena sobre sus consecuencias. Estas, en efecto, van a influir cada vez más en la organización y la gestión de nuestras sociedades. Tanto más cuanto los progresos de las ciencias biológicas se extienden, sobre todo a través de las biotecnologías, a otras esferas de actividad tales como la agricultura la alimentación y el medio ambiente. Iluminadas por el saber de los científicos, el denuedo de los juristas y la prudencia de los filósofos, el estudio y el establecimiento de las directrices sobre temas tan complejos y delicados debe ser tarea permanente a escala nacional e internacional, y su aplicación debe ser la responsabilidad de todos.

Algunos descubrimientos genéticos, tales como los que podían permitir la clonación humana con fines de reproducción, podrían alterar en otro ser humano caracteres esenciales de la naturaleza humana, tales como la unidad. Estos descubrimientos genéticos sitúan al hombre en una encrucijada ética/científica porque amenazan con modificar, según la voluntad de unos seres, las facultades de otros. Es inconmensurable lo que se pone en juego; tales progresos necesitan un encuadre ético, no como límite sino como espacio y horizonte. Los hombre de ciencia, por ser más conscientes que los demás de las repercusiones de sus investigaciones, solicitan el establecimiento de "márgenes morales" que establezcan con precisión posible las fronteras entre lo factible, lo deseable, lo admisible.

Si pasamos de la ética al derecho, los descubrimientos genéticos han provocado sendas turbulencias en la legislación de los Estados y el derecho internacional. Las reglas del derecho, por lo tanto, habrán de adaptarse para facilitar la investigación

genética y su aplicación, procurando que converjan en el bien del ser humano, a la vez como individuo y como especie.

Para responder a estos diversos imperativos, la Conferencia General de la UNESCO, durante su 29ª reunión, aprobó, el 11 de noviembre de 1997, por unanimidad y aclamación, la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, fruto de un proceso de maduración que había durado más de cuatro años. La Declaración constituye un compromiso moral para los Estados y la comunidad internacional. Aunque tenga alcance jurídico no posee valor coercitivo. Su objeto es esencialmente fijar el marco ético de las actividades relativas al genoma humano enunciando principios de carácter duradero. El adjetivo "universal" atribuido a esta Declaración demuestra su alcance para la humanidad, a la vez en su unidad y su diversidad. Además, como abarca el campo del genoma humano, este último precede la mención de su esfera de aplicación, es decir, la protección de los derechos humanos. La *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* se propone, ante todo, proteger los derechos humanos frente a los ataques potenciales vinculados a ciertas aplicaciones de las investigaciones sobre el genoma humano. La Declaración tiende igualmente a asegurar el libre ejercicio de las actividades científicas, exceptuadas las que no se justifican según los objetivos y principios de la Declaración.

Al aprobar la Declaración, la Conferencia General de la UNESCO le añadió una resolución de aplicación que compromete a los Estados a tomar las medidas adecuadas para promover, en el plano nacional, los principios enunciados en la Declaración y facilitar su ejecución. El compromiso moral que los Estados han suscrito al aprobar la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, es un punto de partida y pone en marcha una dinámica para que se tome conciencia a nivel mundial de la necesidad de una reflexión ética sobre las ciencias y las tecnologías. La creación por la UNESCO de la Comisión

Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología responde a este requerimiento. En adelante son los Estados los que, a través de las medidas que decidan tomar, deberán hacer vivir la Declaración sobre el Genoma Humano -y las que puedan seguir- asegurando de este modo su perennidad.

DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

La conferencia general,

Recordando que en el Preámbulo de la Constitución de la UNESCO se invocan “los principios democráticos de la dignidad, la igual 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”,

Recordando solemnemente su adhesión a los principios universales de los derechos humanos afirmados, en particular, en la Declaración Universal de Derechos Humanos, del 10 de diciembre de 1948 y los dos pactos Internacionales de las Naciones Unidas de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y de Derechos Civiles y Políticos, del 16 de diciembre de 1966, la Convención de las Naciones Unidas para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio del 9 de diciembre de 1948, la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, del 21 de diciembre de 1965, la Declaración de las Naciones Unidas de los Derechos del Retrasado Mental, del 20 de diciembre de 1971, la Declaración de las Naciones Unidas de los Derechos de los Impedidos del 9 de diciembre de 1975, la Convención de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, del 18 de diciembre de 1979,

la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Principios Fundamentales de Justicia para las Víctimas de Delitos y Abuso de Poder del 29 de noviembre de 1985, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, del 20 de diciembre de 1993, la Convención sobre la Prohibición del Desarrollo, la Producción y el Almacenamiento de Armas Bacteriológicas (biológicas) y Tóxicas sobre su destrucción, del 16 de diciembre de 1971, la Convención de la UNESCO relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza, del 14 de diciembre de 1960, la Declaración de Principios de la Cooperación Cultural Internacional de la UNESCO, del 4 de noviembre de 1966, la Recomendación de la UNESCO relativa a la Situación de los Investigadores Científicos, del 20 de noviembre de 1974, la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y los Prejuicios Raciales del 27 de noviembre de 1978, el Convenio de la OIT (No. 111) relativo a la Discriminación en materia de Empleo y Ocupación, del 25 de junio de 1958 y el Convenio de la OIT (No. 169) sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes, del 27 de junio de 1989,

Teniendo presentes, y sin perjuicio de lo que dispongan los instrumentos internacionales que pueden concernir a las aplicaciones de la genética en la esfera de la propiedad intelectual, en particular la Convención de Berna para la Protección de las Obras Literarias y Artísticas, del 9 de septiembre de 1886 y la Convención Universal de la UNESCO sobre Derecho de Autor, del 6 de setiembre de 1952, revisada por última vez en París el 24 de julio de 1971, el Convenio de París para la Protección de la Propiedad Industrial, del 20 de marzo de 1883, revisado por última vez en Estocolmo el 14 de julio de 1967, el Tratado de Budapest de la OOMPI sobre el Reconocimiento internacional del depósito de microorganismos a los fines del procedimiento en materia de patentes del 28 de abril de 1977, el Acuerdo sobre los Aspectos de patentes del 28 de abril de 1977, el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC) anexo al

acuerdo por el que se establece la Organización Mundial del Comercio que entró en vigor el 1º. de enero de 1995,

Teniendo presente también el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica, del 5 de junio de 1992 y *destacando* a este respecto que el reconocimiento de la diversidad genética de la humanidad no debe dar lugar a ninguna interpretación de tipo social o político que cuestione "la dignidad intrínseca y (...) los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana", de conformidad con el Preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos,

Recordando sus Resoluciones 22 C/13.1, 23 C/13.1, 24 C/13.1, 25C/5.2, 25 C/7.3, 27 C/5.15, 28 C/0.12, 28 C/2.1 y 28 C/2.2 en las cuales se instaba a la UNESCCO a promover y desarrollar la reflexión ética y las actividades conexas en lo referente a las consecuencias de los progresos científicos y técnicos en el campo de la biología y la genética, respetando los derechos y las libertades fundamentales del ser humano,

Reconociendo que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas del mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad, pero *destacando* que deben al mismo tiempo respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas,

Proclama los principios siguientes y *aprueba* la presente Declaración:

A. La dignidad humana y el genoma humano

Artículo 1. 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. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

Artículo 2.

- a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.
- b) 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.

Artículo 3. 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.

Artículo 4. El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

B. Derechos de las personas interesadas

Artículo 5.

- a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.
- b) En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.
- c) Se debe respetar el derecho de toda persona de decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.
- d) En el caso de la investigación, los protocolos de investigaciones deberán someterse, además, a una evaluación previa, de conformidad con las normas o directrices nacionales e internacionales aplicables en la materia.

e) Si en conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, solo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que represente un beneficio directo para su salud, y a reserva de las autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones genéticas, a reserva de que dicha investigación se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Artículo 6. Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

Artículo 7. Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.

Artículo 8. Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa de un daño del que pueda haber sido víctima, cuya causa directa y determinante pueda haber sido una intervención en su genoma.

Artículo 9. Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.

C. Investigaciones sobre el genoma humano

Artículo 10. Ninguna investigación relativa al genoma humano 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 o, si procede, de grupos de individuos.

Artículo 11. No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita 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 correspondan, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

Artículo 12.

- a) Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.
- b) La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, sobre todo en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

D. Condiciones de Ejercicio de la Actividad Científica

Artículo 13. Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y utilización de los resultados de éstas. Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.



Artículo 14. Los Estados tomarán 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 para tener en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.

Artículo 15. 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 estas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos.

Artículo 16. Los Estados reconocerán el interés 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.

E. Solidaridad y cooperación internacional

Artículo 17. Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones particularmente expuestos a las enfermedades o discapacidades de índole genética o afectados por éstas. Deberían fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquéllas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial.

Artículo 18. Los Estados deberán hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional de los conocimientos científicos sobre el genoma humano, la

diversidad humana y la investigación genética, y a este respecto favorecerán la cooperación científica y cultural, en particular entre países industrializados y países en desarrollo.

Artículo 19.

- a) En el marco de la cooperación internacional con los países en desarrollo, los Estados deberán esforzarse por fomentar medidas destinadas a:
 - i) Evaluar los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano y prevenir los abusos.
 - ii) Desarrollar y fortalecer la capacidad de los países en desarrollo para realizar investigaciones sobre biología y genética humanas, tomando en consideración sus problemas específicos.
 - iii) Permitir a los países en desarrollo sacar provecho de los resultados de las investigaciones científicas y tecnológicas a fin de que su utilización en pro del progreso económico y social pueda redundar en beneficio de todos.
 - iv) Fomentar el libre intercambio de conocimiento e información científicos en los campos de la biología, la genética y la medicina.
- b) Las organizaciones internacionales competentes deberán apoyar y promover las iniciativas que tomen los Estados con los fines enumerados más arriba.

F. Fomento de los principios de la Declaración

Artículo 20. Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar los principios establecidos en la Declaración, a través de la educación y otros medios pertinentes, y en particular, entre otras cosas, la investigación y formación en campos interdisciplinarios y el fomento en la educación en materia de bioética, en todos los niveles, particularmente para los responsables de las políticas científicas.

Artículo 21. Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante

las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan plantear la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Se deberían comprometer, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

G. Aplicación de la declaración

Artículo 22. Los Estados intentarán garantizar el respeto de los principios enunciados en la presente Declaración y facilitar su aplicación por cuantas medidas resulten apropiadas.

Artículo 23. Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar mediante la educación, la formación y la información, el respeto de los principios antes enunciados y favorecer su reconocimiento y su aplicación efectiva. Los Estados deberán fomentar también los intercambios y las redes entre comités de ética independientes, según se establezcan, para favorecer su plena colaboración.

Artículo 24. El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO contribuirá a difundir los principios enunciados en la presente Declaración y a profundizar el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión. Deberá organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo los grupos vulnerables. Presentará, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la UNESCO, recomendaciones a la Conferencia General y prestará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular por lo que se refiere a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en la línea germinal.

Artículo 25. Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, un grupo o un individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o a realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la presente Declaración.

EL GENOMA HUMANO, LA ÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS

Noëlle Lenoir*

El 11 de noviembre de 1997 es una fecha relevante para la comunidad internacional. En efecto, casi 50 años después de la Declaración Universal de los Derechos Humanos adoptada por la ONU, la Conferencia General de la UNESCO ahora adopta una *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*. Por primera vez, este texto fija el marco mundial de las actividades relacionadas con la genética humana.

Cuando el Director General de la UNESCO, Federico Mayor, se lanzó en esta aventura en 1991 y me pidió reflexionar sobre la manera de llevar a buen término tal código ético universal, pocos en verdad creían que fuese posible. En esa misma época, cuando el Director General me confió la tarea de instalar el primer Comité Mundial de Ética, siguiendo la pauta de los Comités de Ética Nacionales, la mayoría de nuestros interlocutores también manifestaban cierto escepticismo en cuanto a la factibilidad de esta obra.

Sin embargo, se ganó la apuesta. El Comité Internacional de Bioética (CIB), valiéndose de 55 miembros procedentes de múltiples disciplinas y de todos los confines del mundo, cumplió con su misión de debate y de propuesta. De hecho, los Estados se pronunciaron con base en el anteproyecto de Declaración elaborado por el CIB, y en particular por su Comisión Jurídica presidida por el embajador Héctor Gros Espiell. Modificada y enriquecida con numerosas enmiendas, la Declaración fue adoptada por consenso el 11 de noviembre de 1997. En ese momento, mientras acogía el resultado obtenido por la UNESCO, Alemania fue el único país en anunciar que postergaba su adhesión oficial hasta llegar al desenlace del amplio debate emprendido en la opinión pública alemana sobre los desafíos de

* Presidenta del Comité Internacional de Bioética y miembro del Consejo Constitucional de Francia

la bioética. Sin embargo, el representante de ese país señaló con toda claridad que no se trataba de un rechazo sino de una simple prórroga. En lo que concierne a los Estados Unidos, a pesar de su actual calidad de observadores en la UNESCO, su adhesión al texto fue total. Su representante en la Conferencia General de la UNESCO aportó ciertos matices en la interpretación de la Declaración, refiriéndose en particular a las patentes y la clonación. No obstante, puso el mayor énfasis sobre el beneficio de reglas éticas comunes que permitan a la comunidad internacional enfrentar los formidables progresos de la genética. Pues estos avances, cuando menos, han llegado a trastornar muchos conceptos tradicionales nuestros. Esto quedó ampliamente ilustrado con el debate que provocó, en febrero de 1997, el anuncio del nacimiento de la oveja clonada, llamada Dolly, en lo más recóndito de Escocia.

¿Cómo fue posible ponerse de acuerdo para elaborar principios universales en un campo, como la genética humana, donde lo que está en juego, a nivel cultural, político y económico, es tan considerable?

¿Cuál es la aportación de este texto, desde el punto de vista de los principios enunciados y cuáles son las directrices? En otros términos, ¿en qué filosofía se inspira?

Para examinar estas preguntas, evocaré sucesivamente:

- El proceso muy original emprendido por la UNESCO para poder adoptar la *Declaración sobre el Genoma Humano*.
- El contenido mismo de la Declaración, respecto a las metas asignadas a la Organización en su Acta constitutiva de 1946, y en relación con el nuevo contexto geopolítico de este fin de siglo XX.

I. La elaboración y adopción de la Declaración: un proceso abierto y transparente

1. El papel del Comité Internacional de bioética: maduración de un consenso mundial.

En el momento en que la adopción de la Declaración cierra la primera etapa de existencia del Comité Internacional de Bioética, conviene examinar su pasado. Destaca entonces el proceso de concertación, con un estilo indudablemente único para elaborar un texto internacional.

A lo largo de los últimos cinco años, la actividad del Comité Internacional de Bioética ha sido marcada por las diferentes etapas de preparación de la *Declaración sobre el Genoma Humano*:

- A partir de 1993, fecha de su creación y conforme a una Resolución de la Conferencia General, el Comité Internacional de Bioética recibió por parte del Director General el mandato de preparar un instrumento internacional sobre la genética humana con el fin de garantizar la protección de los derechos y libertades fundamentales en situaciones nuevas originadas por los avances de esta ciencia.
- En 1995, una segunda Resolución ratificó este mandato, especificando ahora la naturaleza del instrumento: no se

trataba de un Convenio con obligatoriedad sino de una Declaración sin valor jurídicamente apremiante.

- En julio de 1997, finalmente, se celebró la reunión del Comité de Expertos Gubernamentales, encargado de terminar, a partir de los trabajos del Comité Internacional de Bioética, el texto de la Declaración a someter a los Estados. Seis meses después, la Declaración se adoptaba por consenso en las condiciones arriba señaladas.

Puede parecer asombroso que el Comité Internacional de Bioética haya tenido cuatro años para estudiar un texto que los Estados, a través de sus representantes, sólo discutieron durante un año. Ciertamente, no deja de llamar la atención el contraste entre la eficacia del procedimiento de elaboración y adopción de la *Declaración sobre el Genoma Humano* y la duración excesiva (28 años) de gestación de la Declaración de la UNESCO sobre la raza y los prejuicios raciales en 1978, por ejemplo. Sin embargo, en mi opinión esta diferencia refleja la conciencia creciente en la comunidad internacional sobre la urgencia de aportar respuestas al verdadero desafío que la genética plantea a la humanidad. Así, los Estados registraron el peligro de la ausencia de normas internacionales de bioética: en este caso, lo que se prohíbe en ciertos países no dejaría de presentarse en otras partes, donde no exista restricción alguna. ¿Acaso no hemos visto que una secta, en las Bahamas, pretende a través de Internet estar lista para clonar a las personas que lo deseen (y puedan pagar el alto precio para hacerlo)?

Otra razón explica que los Estados hayan logrado ponerse de acuerdo en un plazo razonable. En realidad, se han vinculado en forma estrecha con el proceso de elaboración de la Declaración, a lo largo de los años 1993 a 1997. De este modo, en mi calidad de Presidenta del Comité Internacional de Bioética, tuve la oportunidad de exponer repetidas veces los pormenores del proyecto de Declaración ante los delegados permanentes de la UNESCO. Mencionaré que recibí una excelente atención por parte de las autoridades nacionales de los numerosos países

que pude visitar. Además, cabe recalcar el papel que desempeñó cada sesión anual del Comité Internacional de Bioética y de su Comisión Jurídica, con la presencia de múltiples invitados del mundo entero, para asegurar la participación activa de numerosos expertos representando tanto a los Estados como a instancias internacionales. Finalmente, en 1995, el Comité Internacional de Bioética lanzó una amplia consulta internacional, enviando un cuestionario a unas 500 personas de todos los medios académicos y políticos nacionales así como de organismos internacionales particularmente comprometidos en el campo de la bioética (Consejo de Europa, Unión Europea, o bien, CIOMS e ICSU). Indiscutiblemente, sin esa transparencia, sin ese deseo de concertación del Director General de la UNESCO, innumerables dificultades hubieran obstruido la emisión de la Declaración. La cita finalmente se dio. La UNESCO y su Director General deben congratularse por ello.

2. La participación de los Estados: debates sobre el alcance de la Declaración y el futuro del Comité Internacional de Bioética.

La movilización de los Estados con miras a adoptar la Declaración también se reflejó en el Comité de Expertos Gubernamentales reunidos en la sede de la UNESCO, en París, para terminar el texto, en julio de 1997. En primer lugar, más de la mitad de los Estados miembros estaban representados en ese Comité. Luego, los Estados decidieron no limitar la composición del Comité de Redacción, designado por ellos, a un número selecto de Estados en consecuencia, el conjunto de Estados participó activamente en la redacción final del texto. De este modo, la Declaración refleja verdaderamente las aspiraciones y preocupaciones de las diversidades de culturas e intereses nacionales. Una de la dificultad de esta empresa consistía justamente en la necesidad de alcanzar un consenso entre Estados que, fundamentalmente, tienen visiones distintas en lo que se refiere a la relación entre el hombre y la ciencia y que además, presentan niveles de desarrollo científico y tecnológico muy diferenciados. Pero se superaron estos obstáculos y se logró el consenso. Por eso, las discusiones

anteriores –a menudo ásperas- permitieron destacar los principales desafíos planteados por un texto que no tiene antecedente a nivel mundial. Entre los temas abordados por los Estados, cuatro suscitaban mayor controversia.

- En primer lugar varios países cuestionaron el contenido mismo de la Declaración. ¿Debía ésta establecer los principios aplicables a las diferentes prácticas biomédicas, para eventualmente prohibir algunas, como por ejemplo, la fabricación de quimeras o de clones humanos? O bien, ¿debía circunscribirse a enunciar principios éticos universales susceptibles de aplicarse en diversas situaciones, incluso respecto a prácticas que nadie puede siquiera imaginar en la actualidad? Se optó finalmente por la fórmula de una Declaración de principios. El objetivo era en realidad que la Declaración sirviera como instrumento de referencia duradero, sin tener que modificarla constantemente, en cada descubrimiento o cada preparación de una nueva técnica. Sólo en el caso de “la clonación con fines de reproducción de seres humanos”, se menciona explícitamente esta práctica, calificándola como contraria a dignidad humana. Se recomienda a los Estados prohibirla en su legislación nacional, conforme a lo convenido en otros espacios, trátase del Consejo de Europa o bien del G8. Por lo demás, fuera de este caso particular, la Declaración pretende ser perenne y, en consecuencia, no se refiere a prácticas ni técnicas precisas.

- En segundo lugar, los Estados, sobre todo los del Sur, objetaron el carácter demasiado individualista de la Declaración. En efecto, se reafirma ante todo el derecho que tiene cualquier individuo de rechazar una intervención sobre su patrimonio genético, independientemente de la finalidad (científica o médica), así como el derecho al carácter confidencial de los datos genéticos individuales. Ahora bien, los representantes de varios Estados señalaron que en ciertas sociedades tradicionales no es el individuo quien toma las decisiones sino más bien el grupo familiar, la tribu u otros tipos de comunidad. Por eso, la Declaración otorga la primacía a la libertad individual pero toma en cuenta esas objeciones. Por ejemplo, subraya el respeto indispensable

de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos, "o bien, llegado el caso, de los grupos de individuos".

- El tercer tema de discusión importante contempló la búsqueda de rentabilidad financiera para los resultados de las investigaciones, es decir, con mayor precisión, la cuestión de las patentes. Ciertamente, no le compete a la UNESCO tratar esta cuestión sino a otros organismos, como la OMC o la OMPI, a nivel mundial. Sin embargo, los Estados juzgaron pertinente recordar que la necesidad de los laboratorios de rentabilizar sus inversiones aportadas en la investigación sobre el genoma humano, no debía conducir a cuestionar las reglas esenciales que fundamentan el derecho de patentes. De esta manera, la Declaración excluye toda "ganancia pecuniaria" sobre "el genoma humano en su estado natural", lo cual remite a la distinción mayor entre descubrimientos (no patentables) e inventos (únicos patentables). Ahora bien, esta distinción parece esencial para remediar el desorden causado a veces por la "carrera de patentes".

- Finalmente, en cuarto lugar, los Estados evocaron el futuro del Comité Internacional de Bioética. Al consagrar solemnemente su existencia, decidieron conferirle una misión explícita de seguimiento de la Declaración prevista en el texto mismo. También, expresaron su deseo de desempeñar un papel activo en este asunto. Por lo tanto, conforme a una resolución adoptada al mismo tiempo que la Declaración, la Conferencia General propuso que un grupo de trabajo interestatal asesore al Director General sobre la constitución del Comité Internacional de Bioética y sus nuevas tareas de seguimiento, lo cual acrecentaría la fuerza de la Declaración. Aunque ésta carezca de valor apremiante en el terreno jurídico, su influencia moral en el mundo entero es ya considerable. En particular, se menciona a menudo durante los debates en recintos parlamentarios; también es aludida en dictámenes y recomendaciones de ciertos Comités de Ética. Gracias al seguimiento que se le da, mañana será fuente de inspiración para las leyes nacionales, sobre todo en los países que aún no poseen legislación en el ámbito de la bioética.

También constituirá sin duda una referencia para las jurisdicciones nacionales o internacionales (europeas).

II. El contenido de la Declaración: decisión de un enfoque equilibrado

1. El postulado inicial: rechazar el reduccionismo genético.

La principal aportación de la Declaración, en relación con otros textos nacionales o internacionales (europeos, en particular) que existen en el ámbito bioético, consiste en negar el reduccionismo genético. Se trata de rechazar la idea de un "todo genético" que pretende atribuir todos los comportamientos humanos, individuales o sociales, al solo determinismo biológico. En efecto, reconocer la validez de esta teoría, por más seductora que pueda parecerles a algunos, impediría el funcionamiento de cualquier sociedad.

Los individuos no podrían asumir ninguna responsabilidad por sus actos. Más aún: cualquier concepto exclusivamente biológico de la persona humana sólo puede favorecer el resurgimiento de ideologías basadas en la desigualdad, e incluso en el racismo. Por esta razón, siguiendo la gran tradición de la UNESCO, la Declaración se deslinda claramente de esta concepción. Con este fin, afirma en su preámbulo que "el reconocimiento de la diversidad genética de la humanidad no debe dar motivos para ninguna interpretación de orden social o político que pudiese cuestionar la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana, ni tampoco de sus derechos iguales e inalienables..." Con el mismo afán de alejar la tentación de sobrestimar el papel de lo biológico, la Declaración condena cualquier discriminación injustificada que se basaría en las características genéticas de un individuo o de un grupo. En este aspecto, alude implícitamente a los riesgos de desviaciones que pudieran entrañar ciertos proyectos de investigación, particularmente controvertidos, en materia de genética, de

poblaciones, polarizados en grupos tradicionales. Asimismo, las disposiciones de la Declaración sobre el derecho a la no discriminación tienen por objeto limitar las consecuencias sociales de las diferencias genéticas entre los individuos.

En particular, estas disposiciones están encaminadas a invitar a los Estados a examinar el delicado asunto del acceso a los resultados de pruebas genéticas de predisposición, por parte de los patronos o de las compañías de seguro. En ambas hipótesis, crece el uso de estas pruebas en algunos países, generando nuevas formas de exclusión social.

2. El equilibrio del texto: Entre la voluntad de proteger el respeto de los derechos fundamentales del individuo y el afán de garantizar la libertad de investigación.

La consagración de la libertad de investigación, como libertad del pensamiento, puede parecer sorprendente en un texto que tiende precisamente a acotar la actividad científica y las aplicaciones que se desprenden de ella. Pero la paradoja sólo es en apariencia. No se trata pues de estigmatizar la investigación. Por el contrario, la Declaración realza su aportación como fuente de progreso del conocimiento y de mejoramiento del destino humano, en particular de la salud. Aunque la investigación es libre, en el sentido de que los investigadores deben poder orientar libremente sus trabajos y beneficiarse de las condiciones requeridas para este fin, en cambio la Declaración sugiere que lo que es científica y técnicamente posible no necesariamente es deseable desde el punto de vista de los principios de civilización. El asunto de la clonación ilustra esta proposición que es el fundamento de la ética. En efecto, un consenso ha emanado en el seno de la comunidad internacional para proscribir la producción de individuos clonados, cuya técnica parece ahora estar al alcance.

De esta manera, la Declaración afirma la primacía de la persona humana. Enuncia con claridad que ninguna consideración (científica, económica, social o política) puede "prevalecer por

encima del respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana..."

A partir de este principio, la Declaración define los derechos y libertades del individuo que busca proteger: derecho de consentimiento previo a toda intervención sobre su genoma, derecho al carácter confidencial de los datos genéticos individuales, "derecho de saber o de no saber", es decir, de no ser informado de los resultados negativos de una prueba genética, derecho a la reparación justa en caso de daño directamente causado por una intervención sobre el genoma del interesado...

De algún modo, la Declaración codifica la ética a nivel mundial. No sólo dirige sus esfuerzos hacia el individuo, cuyos derechos intenta proteger, sino también hacia la humanidad, en su valor intrínseco. Esta idea se traduce en la expresión que define al genoma como "patrimonio de la humanidad" en el "sentido simbólico". Se trata efectivamente del porvenir de la humanidad frente a los poderes de transformación de la vida que la genética otorga al hombre.

En estas condiciones, entendemos que la Declaración contenga varias disposiciones sobre la deontología del investigador quien en lo sucesivo posee esos poderes. Es el primer texto internacional que especifica en forma tan nítida las responsabilidades inherentes a la actividad científica. "El rigor, la prudencia, la honestidad y la integridad en la conducción de las investigaciones así como en la presentación y utilización de sus resultados...", son exigencias éticas ineludibles para los investigadores cuyos descubrimientos supeditan las opciones de la sociedad con cada vez mayor frecuencia. La competencia económica entre los laboratorios de investigación y la búsqueda de reconocimiento en los medios de comunicación, por parte de los investigadores, podrían llevar a algunos a descuidar sus responsabilidades sociales crecientes. Sin embargo, la Declaración recuerda que esas responsabilidades no sólo recaen en los investigadores, sino también en todos los que intervienen

en las políticas científicas: el texto menciona explícitamente las responsabilidades específicas de quienes toman decisiones en las esferas públicas y privadas.

3. La inspiración política: buscar los medios para fortalecer la solidaridad mundial

No es raro que un texto emanado de la UNESCO insista en la necesidad de fortalecer la solidaridad y la cooperación internacional. En el campo de la genética, este afán de solidaridad abarca desafíos muy concretos. Se sabe, por ejemplo, cuán difícil es encontrar los recursos necesarios para un investigador que quiere avanzar en su trabajo sobre las enfermedades que afectan al Tercer Mundo. Efectivamente, en este caso, la inversión no es rentable. La Declaración combate esta desigualdad del mundo ante los progresos de la genética, pidiendo que los Estados actúen para no excluir líneas completas de investigación. En particular, busca estimular los trabajos sobre enfermedades raras y enfermedades endémicas que afectan parte importante de la población. En el mismo sentido, exhorta a los países industrializados que disponen de recursos, tanto materiales como humanos, para la investigación- a promover la cooperación científica y técnica con los países en desarrollo.

El destino de personas o de grupos afectados por una deficiencia de tipo genético representa otro desafío por la solidaridad: poder identificar el origen genético de una deficiencia implica el riesgo de señalar a quienes no son "genéticamente correctos". Por eso, la Declaración pone el énfasis sobre la necesidad de promover, por parte los Estados, una solidaridad activa "con los individuos, familias o poblaciones particularmente vulnerables ante enfermedades o deficiencias de tipo genético".

Como se observa en las diferentes disposiciones dedicadas a la ética de solidaridad, el conjunto de la Declaración se caracteriza por un enfoque equilibrado: por un lado, el afán de promover la capacidad de investigación y la autonomía de países

en desarrollo; por otro lado, el rechazo de una especie de mundialización de la investigación que llevaría a trasladar las experiencias prohibidas en ciertos países por razones éticas. El Tercer Mundo debe acceder a los progresos de la biología y la genética y no convertirse en el laboratorio de todas las prácticas contrarias a la dignidad humana.

¿Cómo suscitar en todos los países del mundo la conciencia ante esos desafíos sin emprender un gigantesco esfuerzo de educación? Justamente, en lo que concierne a los deberes de la comunidad internacional, la Declaración da la prioridad a la promoción de la educación y de la formación en bioética. Así, la importancia otorgada al desarrollo de la cultura científica refleja cierta idea de la ciudadanía: no se puede ser ciudadano sin comprender el mundo que nos rodea y, en forma singular, las tecnologías que forjan cada vez más nuestra vida cotidiana. Para construir el futuro, no sólo se requiere conocer nuestros derechos sino también discernir las amenazas o, al contrario, las oportunidades de nuevos ámbitos.

A manera de conclusión, algunas palabras sobre la ejecución de la Declaración. Lo cierto es que se fundamenta ante todo en la voluntad de los Estados: como sabemos, las normas enunciadas carecen de carácter obligatorio. Sin embargo, pensar que esto la despoja de todo alcance real equivaldría a desconocer la dinámica del derecho internacional en materia de derechos humanos: como lo subraya Emmanuel Decaux, profesor en derecho, "una visión maniquea del derecho -oponiendo el *ser* del derecho convencional a la *nada* del derecho informal- conduce, con demasiada frecuencia, a ignorar las evoluciones en curso, los diferentes eslabones de una cadena... Ahora bien, a propósito de derechos humanos, el derecho declaratorio está más vivo que nunca". Este derecho declaratorio, que también se designa como *soft law*, surge hoy como el mejor incentivo para desarrollar un derecho universal de la bioética. Lo nuevo de derecho, la dificultad de adaptar sus reglas a una ciencia en plena expansión, la flexibilidad indispensable para integrarlo en culturas muy diversas, son tantos factores que explican la

prominencia otorgada a las normas incitativas, en el campo de la bioética.

De esta manera, la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* ilustra perfectamente el ascenso del "derecho-referencia" en oposición con el "derecho-instrumento". Este último conduce "a base de leyes, decretos, directivas y reglamentos... a una judicialización de la sociedad y a un debilitamiento del derecho", según Mireille Delmas Marty, profesor en derecho, mientras que el "derecho-referencia" señala otra orientación: la un derecho concebido como una referencia común que permita conciliar unicidad y multiplicidad "sin unificarse al punto de excluir todas las excepciones... ni tampoco reducirse a una coexistencia de conjuntos normativos totalmente autónomos y compartimentados". Sin entrar en una evaluación comparativa de ambos tipos de normas, sólo notaremos que, en la Declaración, se refleja -al menos parcialmente- la función de los derechos humanos: determinar acotamientos válidos para todos y en todos los ámbitos, definir "lo irreductible de lo humano", especificar los derechos que deben recibir protección total por estar en juego "el derecho de ser humano".

Con el derecho de la bioética, se plantea ahora la cuestión de "la construcción jurídica de la idea de humanidad, en los recovecos de nociones como la dignidad humana, mucho tiempo circunscrita a la persona, cuando las biotecnologías conciernen hoy en día a la humanidad entera". Frente a la mundialización de los mercados se afirma así la universalidad de los derechos.

LA DECLARACION UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS

*50 años después
(1948 - 1998)***

Héctor Gros Espiell*

Señor Nuncio Apostólico, señores embajadores, señores miembros de la mesa, señores y señoras.

Es para mí un grátísimo deber, agradecer, de manera especial, la invitación de que he sido objeto por el Gobierno de Costa Rica, para venir a hablar en este día, en que se conmemoran los 50 años de la Declaración Universal de Derechos Humanos. Es algo muy especial para mí, por el tema y por el lugar. Viejo amigo de Costa Rica, he vivido en ella varios años, cuando fui director del Instituto Interamericano de Derechos Humanos, y Juez y Presidente de la Corte Interamericana de Costa Rica. Estar hoy entre ustedes, en este país, constituye una satisfacción que quiero destacar de manera muy particular.

Pienso que, en este día, deben hacerse algunas puntualizaciones, respecto de lo que fue y cómo se concibió la Declaración Universal. De lo que es hoy la proyección de la Declaración Universal al futuro.

***Profesor de Derecho internacional**

Ex Ministro de Relaciones Exteriores del Uruguay

Ex Presidente de la Corte Interamericana de Derechos Humanos

Ex Presidente del Instituto Internacional de Derecho Humanitario

Miembro Asociado del "Institut de Droit International"

Presidente de la Comisión Jurídica del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO

**Conferencia dictada el 10 de diciembre de 1998

Museo de los Niños, San José Costa Rica

Sobre el pasado muy poco he de decir, pero quiero sí recordar que la Declaración Universal, fue el resultado de un complejo proceso de redacción, nacido casi enseguida después de la adopción de la Carta de las Naciones Unidas y de la entrada en vigencia de la Carta de las Naciones Unidas y que hoy constituye un ineludible deber de justicia recordar a las cuatro personas que para mí fueron los pilares de la elaboración de la Declaración Universal: René Cassin, al cual se debe el primer borrador y el primer anteproyecto; Charles Malik, representante del Líbano, quien presidió la Comisión de Derechos Humanos y quien intervino de manera fundamental en la redacción; Eleanor Roosevelt que ha sido hoy reiteradamente recordada; un latinoamericano que fue el representante de la conciencia de nuestro continente en los tres años finales de la elaboración de la Declaración y que hace pocos días acaba de cumplir 90 años en plena lucidez: Hernán Santa Cruz, de Chile, que presidió el Consejo Económico y Social cuando se elaboró la Declaración Universal. También, constituye para mí un ineludible deber de patriotismo, de admiración y de amistad, recordar que en la última etapa de la elaboración de la Declaración Universal, ya en la tercera comisión de la Asamblea General, un compatriota mío tuvo una actuación esencial, y por lo menos tres o cuatro artículos del texto actual de la Declaración, son debidos a iniciativas de él: Agustino Jiménez, de Arechara, que fue mi antecesor en la Cátedra de Derecho Constitucional de la Universidad de la República.

Es también necesario recordar, porque muestra muy bien los cambios en el mundo, que la Declaración Universal no fue adoptada en 1948 por unanimidad. Hubo 8 abstenciones, 6 países comunistas de Europa Oriental encabezados por la Unión Soviética, Sudáfrica y Arabia Saudita; quiere decir, y creo que tiene especial valor recordarlo, que la Declaración Universal no se adoptó por unanimidad. Fue la evolución posterior, el cambio de las circunstancias políticas del mundo, lo que transformó un texto adoptado por mayoría, en un texto como es hoy, reconocido universalmente, sin ninguna abstención ni ninguna reserva por toda la comunidad internacional.

La Declaración Universal del 48 fue un texto novedoso e innovado. No está demás recordar que, antes de la Segunda Guerra Mundial, nada en la materia había sido intentado a nivel intergubernamental. El Pacto de la Sociedad de las Naciones, al cual hoy se ha hecho una referencia, no contenía ninguna disposición relativa a los Derechos Humanos. Solamente en la parte de los mandatos, había una tenue referencia a los deberes esenciales de humanidad y, asimismo, había un procedimiento para la defensa de los derechos de las minorías ante el Consejo de Sociedad de las Naciones, nada más. Las palabras "derechos humanos" no existían en el Pacto de la Sociedad de las Naciones.

Fue una institución científica no gubernamental, por lo demás famosa y prestigiosa, que me honró en integrar el Instituto de Derechos Internacional que, en la sesión de Nueva York de 1969, por primera vez elaboró un anteproyecto de Declaración Internacional de los Derechos Humanos. No hay que olvidar que en el proceso de elaboración se habló siempre de Declaración Internacional, y fue René Cassin el que propuso sustituir la expresión Internacional, por la expresión Universal, para señalar que no era el resultado de un mero acuerdo de estados, sino una proyección de la conciencia de la comunidad universal internacional. La Carta de las Naciones Unidas del 45, que hace reiteradas referencias a los Derechos Humanos y las libertades fundamentales, está en la base de la Declaración, pero no se puede olvidar que la Carta de las Naciones Unidas no tiene ni una definición ni una enumeración de los derechos y que tampoco tiene un elemento, un instrumento, para asegurar su protección internacional. Para mí es un orgullo recordar que, en San Francisco, USA, el Uruguay propuso que hubiera una enumeración de los derechos humanos, anexa a la Carta de Naciones Unidas y que la Carta previera un procedimiento de aplicación, lo cual en 1945 era casi una herejía y naturalmente no fue aceptado.

La conmemoración del cincuentenario de la Declaración Universal de Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General en París, el 10 de diciembre de 1948, no puede limitarse a la recordación de la historia del texto y de las circunstancias de su aprobación y a recordar el contenido de sus treinta artículos, con las expresiones laudatorias de siempre.

Y no puede serlo, porque un texto clásico y vivo, como es la Declaración Universal, tiene como consecuencia de su permanencia, un sentido evolutivo, en función de los diferentes momentos históricos en que se interpreta y aplica y, consiguientemente, de las realidades y perspectivas distintas que en cada situación existen y se generan.

Por eso, sin perjuicio del respeto de su letra, la lectura de la Declaración no puede ser la misma hoy que la que pudo haber sido en 1948 y el espíritu con que esa lectura ha de hacerse tiene necesariamente que ser diferente.

Una realidad diversa -en lo político, en lo económico, en lo social, en lo cultural, en lo científico y lo tecnológico- hace que la Declaración Universal tenga hoy una proyección y un sentido que no puede coincidir totalmente con el que poseía en 1948. Naturalmente, estas diferencias en nada alteran los grandes principios en los que la Declaración se fundamenta: la dignidad de la persona humana y la posibilidad de una concepción universal de los derechos del ser humano, así como los otros, enunciados en el Preámbulo y en la Carta de las Naciones Unidas.

Hay varios puntos en los que el progreso jurídico y el desarrollo político y científico han dado a la Declaración Universal un nuevo perfil y una significación distinta a la que tuvo originariamente. A algunos de ellos queremos referirnos ahora como contribución a la conmemoración del cincuentenario.

En 1948, la Declaración Universal se concibió como la expresión de un ideal, como un texto que no podía considerarse como fuente de obligaciones internacionalmente exigibles para los estados, ya que no era un tratado, sino que su adopción fue el resultado de una resolución de Asamblea General. Se dijo que, en esencia, sería sólo una fuerza política y moral, y que debía ser un modelo inspirador de los textos constitucionales de los estados y de las conductas gubernamentales.

Cincuenta años después, como consecuencia de un complejo proceso político jurídico, en cierta forma revolucionario y ejemplarizante en el Derecho Internacional, la Declaración Universal -a pesar de no poseer carácter convencional- se considera como un instrumento del que resultan obligaciones jurídicas exigibles, como una verdadera fuente de Derecho Internacional. El camino para llegar a este resultado de hoy, es indudable, ha sido complejo en la práctica de los estados, en la doctrina y en la jurisprudencia internacional. Quiero solo señalar que al cumplirse los 20 años de la Declaración Universal, en la Conferencia de Teherán de 1968, la primera Conferencia Internacional de los Derechos Humanos, con una comunidad internacional ya de más de 120 estados (mientras que cuando se adoptó la Declaración Universal eran 57), la Declaración de Teherán declaró por unanimidad que los estados estaban obligados a regir sus conductas internacionales por lo dispuesto en la Declaración Universal, criterio que fue reiterado en la Conferencia de Viena de 1993 que, sin ninguna duda, concibe a la Declaración Internacional como una fuente de Derecho Internacional.

La Declaración de 1948 posee un carácter universal y afirma la posibilidad de una concepción común a toda la Humanidad de los Derechos Humanos, fundada en la dignidad de la persona. Este carácter universal no es incompatible con el reconocimiento de diversidades culturales, con proyección en la materia de derechos humanos. Pero estas diversidades no pueden alterar el reconocimiento universal de los derechos humanos, la dignidad de la persona humana, expuestos y proclamados en la

Declaración Universal. En 1998, esta afirmación tiene un sentido y una trascendencia política mayor que en 1948 y hoy implica reconocer expresamente que la universalidad, que está en la esencia misma de la Declaración, no es la expresión de una cultura, por ejemplo de la llamada civilización occidental, impuesta al resto del mundo, sino la expresión sintética de la riqueza en la materia de todas las culturas de la civilización humana.

La Declaración Universal afirma los principios esenciales de igualdad y no discriminación. En 1948, esto era polémico y discutible; era polémico, por ejemplo, frente a la existencia de un sistema que se basaba en la desigualdad y en la discriminación, como era el Apartheid, razón por la cual Sudáfrica no votó a favor de la Declaración Universal, sino que se abstuvo. Hoy ese sistema negador de la dignidad humana ha muerto, es decir, que la realidad ha complementado la declaración de principios de la proclamación del 48 y la situación jurídica de la mujer, del niño y de la niñez era totalmente distinta a la actual; no existían los textos internacionales relativos a la proscripción de la discriminación contra la mujer y no existía aún ni la declaración ni la convención sobre los derechos de la niñez.

Todo este progreso enorme es, en cierta forma, la proyección en el tiempo y la proyección conceptual de la Declaración de 1948.

En 1948 aún se aceptaba –aunque la doctrina ya lo discutía– que la cuestión de los Derechos Humanos era una materia reservada a la jurisdicción interna de los estados, una cuestión cubierta por el manto de la soberanía del Estado, todavía entonces concebida en su concepción absoluta y excluyente de todo control internacional.

Hoy la cuestión ha cambiado de manera radical. Para el Derecho Internacional –y en la realidad de la vida internacional–, los Derechos Humanos no constituyen una materia reservada a

la jurisdicción interna y la antigua noción de la soberanía estatal ha evolucionado. Ya no es absoluta e incompatible con las competencias internacionales. Es, por el contrario, sinónimo de competencia estatal, bajo el derecho, compatible y armónicamente coordinada con la existencia de un Derecho Internacional, que ya no se limita sólo a regular las relaciones de paz y guerra entre los estados, sino que, en función de ideas como las de solidaridad, cooperación, desarrollo y humanidad, cubre cada vez nuevos espacios y no es inconciliable con su aplicación en la esfera interna. Esta idea del nuevo Derecho Internacional (un derecho dirigido al hombre y que se aplica internamente en los estados), que ha sido elaborada por la doctrina y por la jurisprudencia, ha sido objeto, y quiero destacarlo en San José, de una contribución esencial por obra de la Corte Interamericana de Derechos Humanos.

En 1948, la protección internacional de los derechos humanos, a nivel universal o regional, no existía aún. Existían textos declarativos anteriores a la Declaración Universal de París, como la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre, de abril de 1948, pero no había todavía un régimen internacional de protección, de base convencional.

En 1998 este régimen existe. Se edificó a partir de la Declaración Universal de 1948. Cubre hoy un espacio universal –con los dos Pactos Internacionales, de Derechos Civiles y Políticos y de Derechos Económico Sociales y Culturales y el Protocolo Facultativo al de Derechos Civiles y Políticos de las Naciones Unidas y un conjunto de casi cincuenta instrumentos convencionales, tanto de las Naciones Unidas como de otros organismos especializados del Sistema–, y espacios regionales, como el europeo en el marco del Consejo de Europa, el americano, en el marco de la Organización de Estados Americanos y el africano, en el marco de la Organización de Unidad Africana. Creo que sería injusto hoy, no decir aquí, que en este espacio americano tenemos un sistema de protección internacional basado esencialmente en el Pacto de San José, con un sistema especial de protección de tipo jurisdiccional que constituye un orgullo para toda América Latina.

La materia de los Derechos Humanos, quizás el espacio más dinámico y renovador del Derecho Internacional, se ha ampliado y continúa extendiéndose cada día, ha incidido en todos los aspectos del derecho internacional no hay ningún capítulo del Derecho Internacional que no se haya modificado en los últimos 20 años como consecuencia del desarrollo del Derecho Internacional de los Derechos Humanos; en especial, el Derecho de los Tratados ha cambiado fundamentalmente en su percepción, como consecuencia de la nueva idea de los derechos humanos; y, al mismo tiempo, una idea novedosa renovadora (que fue por suerte incluida en la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados la idea de *ius cogens*, es decir, de normas imperativas de derecho internacional aceptadas por la comunidad internacional en su conjunto), se ha nutrido en los últimos años con la afirmación, por parte de la doctrina y de alguna jurisprudencia, de que el núcleo esencial de los Derechos Humanos constituye uno de los casos de *ius cogens* en el Derecho Internacional actual. Se ha recordado aquí el importante avance que ha constituido y constituye en la protección de los Derechos Humanos, la creación del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, hecho muy recientemente en los últimos 6 años por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Creo que es un orgullo para América Latina que los dos primeros proyectos de creación del Procurador de los Derechos Humanos presentados en las Naciones Unidas hayan sido, un proyecto de Uruguay y un proyecto de Costa Rica, que tardaron más de 30 años en transformarse en un texto adoptado por la Asamblea General de Naciones Unidas.

De tal modo, la Declaración Universal, que está en la base de este proceso de expansión, se enriquece y, en cierta forma, adquiere un sentido renovado con cada etapa del proceso, inagotable de formalización de nuevos derechos, que responden a las exigencias de las necesidades humanas en el siempre abierto y sin fin proceso de la historia.

Hacia 1948, los Derechos Económicos, Sociales y Culturales se enunciaban de manera marginal. Sin embargo, la Declaración Universal vislumbró visionariamente su importancia en sus artículos XXII, XXIII, XXIV, XXV y XXVI. Hoy el tema es esencial. Se encuentra regulado en el Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas de 1966, en la Carta Social Europea, en el Protocolo de El Salvador y en la Carta Africana de Derechos de los Hombres y de los Pueblos. Se les considera como verdaderos derechos y no como meros objetivos políticos. Se interrelacionan y se condicionan recíprocamente con los Derechos Civiles y Políticos, ya que todos los Derechos Humanos son interdependientes y su respeto es indivisible. Se continúa avanzando para lograr, respetando el carácter propio de estos derechos, una mejor protección internacional, para ellos, dentro de lo posible de tipo jurisdiccional.

En 1948, no se pensaba aún en la existencia de los nuevos derechos humanos, que algunos llaman de tercera generación, y que unen elementos propios de los clásicos derechos individuales con caracteres de los derechos colectivos. Hoy estos derechos -cuya raíz está en el desarrollo de principios que se encuentran en la Declaración Universal-, como es el caso, por ejemplo, del Derecho al Medio Ambiente, el Derecho a la Paz y el Derecho al Desarrollo, constituyen elementos esenciales para el progreso político y jurídico y para que las generaciones futuras, ante las cuales tenemos una responsabilidad ineludible, puedan vivir en un mundo preservado de la destrucción ecológica, en el que reine la paz y en el que el progreso integral -es decir, el desarrollo humano- pueda ser una realidad. Dos de estos derechos constituyen perspectivas ya aceptadas por la comunidad internacional, pero que deben ser desarrolladas, concretadas y estructuradas dentro de un régimen de aplicación. Son el Derecho al Desarrollo, proclamado como derecho humano hace ya largos años, pero que recién fue aceptado por consenso por toda la comunidad internacional venciendo la tenaz oposición de los E.UA, en la conferencia de Viena de 1993, y el Derecho al Medio Ambiente, esbozado en las conferencias de Estocolmo y Río, que se encuentran en pleno proceso de elaboración.

En 1948, el embrión del Derecho Internacional Humanitario, no había aún cristalizado en los cuatro Convenios de 1949 y en los Protocolos de 1977. Hoy el Derecho Internacional Humanitario, se considera como una expresión concreta y particular, pero con caracteres diferenciales, como parte del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, que cubre los conflictos bélicos internacionales, los internos y situaciones nuevas, como por ejemplo, los disturbios internos.

El Derecho Internacional de los Refugiados era en 1948 una rama del Derecho apenas esbozada. La Convención de 1951 y el Protocolo de 1967 le dieron desarrollo convencional y llevaron a esta materia, vinculada al asilo y de tan grande importancia, a ser también parte del Derecho Internacional de los Derechos Humanos.

Hay espacios nuevos que presentan enorme importancia para que la Declaración Universal, a través de la aplicación de sus principios de base, adquiera renovada vida y para que las ideas inspiradoras nutran la redacción, la adopción y la aplicación de instrumentos internacionales que la humanidad, ante nuevas realidades, requiere hoy.

Tal es el caso de las cuestiones vinculadas a la bioética, la genética y la clonación, encaradas ya, a nivel internacional, por la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, adoptada el 11 de noviembre de 1997 por la Conferencia General de la UNESCO y, a nivel regional, por la Convención del Consejo de Europa y sus Protocolos. Hoy quiero traer una noticia reciente y absolutamente nueva en derecho internacional, que es la adopción, la semana pasada, por la Asamblea General de Naciones Unidas, de una resolución adoptada por consenso sin ninguna expresión en contra, que dice la Asamblea General hace suya la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos adoptada por la UNESCO; es decir, que es la primera vez en la historia del Derecho Internacional que la Asamblea General de Naciones Unidas hace suya una declaración de un organismo especializado

de las Naciones Unidas y lo proclama con vocación universal y con todas las fuerzas que apareja el hecho de que sea la Asamblea General la que proclama, reitera y hace suyos, los principios de otra declaración de un organismo de las Naciones Unidas.

Es también el caso de la situación de las generaciones futuras y la necesidad de actuar, por parte de las actuales, con base en el principio de solidaridad integral, para asegurarles la posibilidad de vivir en un planeta preservado de su destrucción, en paz y libertad, en el goce de los derechos humanos, cuestión encarada por la Declaración de la UNESCO de 1997 sobre la Responsabilidad de las Generaciones Actuales ante las Futuras.

Es, asimismo, el caso del Derecho Humano a la Paz, derecho esencial hoy, en todas sus múltiples proyecciones, sobre el ejercicio y goce de todos estos derechos humanos, que la UNESCO ha de proclamar en la Declaración sobre el Derecho Humano a la Paz, que está en proceso de preparación.

En 1948, la Comunidad Internacional se concebía como una comunidad integrada sólo por estados, pese a la invocación de los pueblos, en el Preámbulo de la Carta, los pueblos no se conceptuaban miembros de esta Comunidad. Tampoco lo eran los Organismos Internacionales y, salvo algún intento doctrinario, no se pensaba aún en que el ser humano formara parte de esta Comunidad y fuera sujeto de Derecho Internacional.

Hoy todo ha cambiado, y el individuo, el ser humano, es reconocido como sujeto de Derecho Internacional y actúa como tal, aunque, obviamente, con un estatuto distinto al que poseen los estados.

Mirado en perspectiva histórica, el cambio acaecido en la materia de los Derechos Humanos, entre 1948 y 1998, es enorme.

La Declaración Universal ha sido el elemento inspirador, el factor que ha impulsado este proceso de cambio positivo. ¿Cuál ha de ser el futuro de la protección internacional de los Derechos

Humanos? Creo que en el año que está finalizando se ha abierto una nueva conceptualización del tema. Hasta el año pasado, salvo alguna referencia marginal, se pensaba que la protección internacional de los Derechos Humanos debía reposar en el principio de la responsabilidad internacional del Estado. Es decir que los hechos y los actos de los violadores de los Derechos Humanos se imputaban al Estado y el Estado respondía ya sea pecuniariamente o adoptando medidas para que la violación no continuara.

Esto ya hoy no es así. El surgimiento y la evolución del derecho penal internacional ha introducido nuevos elementos dinámicos que han de cambiar el panorama.

Recuerdo que en una conferencia que pronuncié aquí en Costa Rica, en el Instituto Diplomático del Ministerio de Relaciones Exteriores, hace tres años, sostuve que era ineludible elaborar un derecho penal internacional que formalizara la responsabilidad penal internacional de los violadores de los derechos humanos, que no fuera solo el Estado que respondía pecuniariamente, sino las personas, los que violaban los derechos humanos, que respondieran ante una jurisdicción penal internacional como forma de terminar con la impunidad. La actuación de los dos tribunales internacionales penales que existen, el relativo a la ex Yugoslavia que ha estado integrado tan brillantemente por Elizabeth Odio y el de Ruanda, son un ejemplo de este proceso que espero que, en pocos años, se complemente y formalice con la entrada en vigencia del Tribunal Internacional Permanente, según la resolución adoptada en Roma, en julio de 1998; y para terminar, esta última reflexión: si conceptual y normativamente, el avance ha sido muy grande y muy valioso, la realidad vital no ha seguido el mismo camino.

Las condiciones materiales de base, ineludibles para que los Derechos Humanos puedan ser una realidad, no han seguido, en general y en una apreciación global y universal, el proceso que era y es de desear.

Nuestra lucha y nuestro esfuerzo han de estar dirigidos a que el progreso material y normativo, se acompañen con el desarrollo político, económico, social y cultural.

Sólo podremos estar satisfechos de nuestra naturaleza humana, cuando el proceso del progreso normativo, inspirado en la Declaración Universal de Derechos Humanos, sea paralelo con su respeto efectivo, general y consciente, hecho de buena fe, y con el mejoramiento de las condiciones materiales, políticas y culturales, que hagan posible la existencia real de los Derechos Humanos.

El progreso de la humanidad, inseparable del respeto a los Derechos Humanos, que son el patrimonio común de nuestra humanidad, supone y exige una visión ética y una democratización, interna e internacional, dentro de los estados y en la Comunidad Internacional en su conjunto.

Son estos los desafíos que tenemos delante de nosotros, al conmemorar el cincuentenario de la Declaración Universal de Derechos Humanos, en vísperas del comienzo del siglo XXI.

Muchas gracias

REALIDAD Y SENTIDO DE LA BIOÉTICA EN EL PLANO MUNDIAL

Christian Byk, Juez*

Como decía un famoso escritor francés, muchas veces se hace prosa sin saberlo; también en bioética muchas veces se hace, y se hace mucho, sin saberlo. Por eso quisiera analizar hoy el fenómeno que llaman compromiso y que corresponde a una demanda de la sociedad.

En todo análisis se comienza por establecer cuál es la realidad, en este caso, cuál es la realidad de la bioética. Y después de ver esa realidad trataremos de ver cuál es su sentido, para dar respuesta a esa actividad social, donde el derecho cumple un papel organizado, si bien no de modo exclusivo, estando involucrados otros sistemas normativos.

¿Cuál es hoy la realidad de la bioética?

Si tomamos como fecha de nacimiento el año de 1971, la bioética es aún muy joven para la presencia y amplitud que ha cobrado en la realidad social. Es que esta realidad tiene características especiales que pueden enumerarse. Primeramente, tiene una historia y tiene instituciones, también suscita reglas prácticas de comportamiento y reglas de derecho generales y específicas; además, la bioética se ha internacionalizado.

Se dice que su nacimiento comienza en Estados Unidos-país pionero una vez más- pero con ciertos matices porque esos pioneros no nacieron de la nada. La tradición de la ética médica

* Miembro de la Academia Nacional Mexicana de Bioética. Asesor legal del Ministerio de Justicia de Francia. Secretario General de la Asociación Internacional de Derecho, Ética y Ciencia y miembro del Comité Ejecutivo del CIOMS. Encabeza la delegación Francesa ante el Comité de Bioética del Consejo de Europa. Editor general del International Journal of Bioethics desde 1990 y colaborador del International Digest of Health Legislation (WHO) desde 1988. Autor de numerosas obras y artículos.

es una tradición muy antigua que se ha desarrollado a través de diversas escuelas: de tradiciones filosóficas, de tradiciones religiosas o moralistas, otras más próximas de derecho de la salud y de la actividad médica y luego, como estamos en el campo de la medicina, de la deontología de la medicina. Entonces, sea el origen americano o europeo, para 1971 la bioética se conocía y se conocía muy bien.

¿Qué es lo nuevo? Puede ser el recorrido de esos pioneros. La mayor parte de ellos, que formaban un pequeño grupo, eran teólogos moralistas que durante los debates del Concilio Vaticano II, antes o después, desearon implementar una ética de la acción que tomara en cuenta los problemas que percibían en sus lugares de trabajo, es decir, en los hospitales y alrededor de la actividad médica que desarrollaban. Con o sin razón diremos que, provocando una ruptura epistemológica, comprueban que la moral tal como les había sido enseñada era insuficiente para dar respuesta a los acontecimientos nuevos.

Una cuestión ética planteada por técnicas nuevas: "hay que desconectar a un paciente". Es en los Estados Unidos, en los años sesenta, donde comienzan a utilizarse los respiradores artificiales y es allí donde debe tomarse la primera decisión de separar a un paciente de este medio artificial de sobrevivencia; no se puede esperar una decisión externa a la decisión de los familiares o a la relación del médico con el paciente. Por lo tanto, son los médicos los que van a esforzarse y van a reflexionar para dar a lo que eran tan sólo preceptos morales un papel dinámico que esté dirigido a la práctica clínica.

Reflexiones no ya sobre los temas espirituales comunes, primeramente porque existe otra comunidad científica con la que se deben confrontar valores y prácticas y porque al ampliar la base pluridisciplinaria de las decisiones se toman en cuenta otros tipos de argumentos. Se desarrollan otras metodologías: la bioética como transdisciplina que crea diálogos con otras disciplinas distintas a la moral y a la ética y eso para aportar una solución

concreta a los problemas cotidianos. Es cierto que los estadounidenses fueron pioneros pero no estuvieron solos (el Centro de Bioética de Barcelona fue creado antes que el de los Estados Unidos).

En sus comienzos, la bioética no sólo fue pluridisciplinaria sino también internacional, cada centro con sus características de acuerdo a las personas que lo integran y la globalización de las cuestiones responde a un fenómeno provocado por la mediatización de numerosas tecnologías médicas y la aparición de un mercado tecnológico y por una demanda social para que se desarrollara una u otra tecnología impulsada por la comunidad médica o científica o por la gente, por los ciudadanos que querían tener acceso a una determinada tecnología porque pensaban que iba a solucionar algún problema propio, por ejemplo el de la fertilidad.

Pero este surgimiento de las nuevas tecnologías, que introdujeron al médico dentro de la intimidad de la vida humana, es sólo la parte visible de la revolución médica.

Efectivamente, desde principios del siglo hemos ido adquiriendo más conocimientos del desarrollo de las enfermedades y se han podido resolver problemas epidemiológicos, también la cirugía y la biología molecular han tenido un espectacular desarrollo. De esta manera, la relación entre el médico y el paciente, una relación individual que el presidente del Colegio de Médicos de Francia califica de confianza y que se parece a una conciencia, se ha modificado mucho. El médico se ha transformado en técnico, en especialista y el paciente reivindica sus derechos de acceder a la salud como consumidor de la atención médica. Esta evolución más general y más global ha provocado una institucionalización de la relación médico-paciente y de la investigación científica, y paralelamente, de la bioética como consecuencia y continuación de aquellas.

Hasta mediados del siglo XX, el hospital estaba reservado a las clases más pobres, en el siglo XVIII era un lugar de encierro para pasar a ser un lugar de caridad social que permitía el acceso

a la salud de las clases que no podían pagar una atención privada. Ahora la asociación entre universidades, hospitales y centros de investigación ha modificado completamente la situación: el hospital se ha transformado en un centro de alta tecnología donde se concentran los laboratorios de investigación y en un lugar de referencia y de docencia. La medicina ha dejado de ser una medicina familiar para convertirse en una medicina de investigación: la capacitación de los médicos, la posibilidad de los países de poseer un sistema de investigación médica, por ejemplo, para el SIDA: la medicina, que detectó la enfermedad en 1981, tuvo identificados para el año 1983 los dos virus causantes. El otro elemento, muy perceptible por el ciudadano, de esta institucionalización de la medicina es el sistema de protección social de la salud que la mayor parte de los países europeos diseñó después de la Segunda Guerra Mundial y que permite, entonces, el acceso a ese sistema de salud de alta especialización.

No es extraño que a partir de ese momento las autoridades estudiaran el establecimiento de un nuevo pacto social; más aún, la situación motivó a los médicos y a los investigadores a impulsar ese pacto, conscientes de las cuestiones éticas que suscitaba la práctica médica y también porque deseaban que esa actividad fuera reconocida y respaldada por la sociedad toda. Es por ello que se desarrolló en los Estados Unidos y en Europa, unos años después, un análisis del impacto de las nuevas tecnologías.

En un primer momento, tal estudio se llevó a cabo a través de comisiones a ese efecto, algunas muy importantes por la calidad de los trabajos realizados y de las proposiciones hechas, por ejemplo la Comisión Federal y Presidencial en los Estados Unidos, la Comisión Warnock en Inglaterra, etcétera. Y como los problemas se multiplican, ciertos países decidieron instalar instancias permanentes, lo cual no es asunto baldío pues si se iba a recabar la opinión de estas comisiones para cada caso, la actividad de éstas no podía reducirse a funciones sociales y políticas; por ello ciertos países se rehusaron a su establecimiento.

En Francia se organizaron comités de bioética en toda la nación que tienen como misión dar opinión y aconsejar a los poderes públicos pero además para instalar el debate en la sociedad civil y, entonces, de acuerdo con la cultura del país, predominará uno u otro enfoque ante cada cuestión.

Pero hay otros países que son reticentes frente a esta metodología, es el caso del Reino Unido y de otras democracias tradicionales donde difícilmente se cuestiona el papel del parlamento pero que, paralelamente, viven un período de liberalismo que no incita al gobierno a intervenir en esos problemas; o países de democracias jóvenes, como España, donde se prefiere mantener el tema dentro del marco del debate parlamentario y se ha creado muy tempranamente, en las cortes, una comisión parlamentaria de bioética.

Evidentemente la institucionalización de la bioética no se limita a la instauración de comisiones nacionales, hay otros tipos de comités: los que están ligados a las actividades de investigaciones médicas ya que es obligatorio, no por exigencia del derecho sino por el respeto a las reglas de la investigación misma, pedir la opinión de un tribunal de ética antes de establecer el protocolo de una investigación.

También se desarrollan comités hospitalarios que pueden tener un doble papel: una función de asesoramiento frente a concretos casos clínicos y, asimismo, una tarea más global respecto a las actividades que pueden ser llevadas a cabo dentro del hospital, como proporcionar información y formación bioética al personal. Tampoco hay que olvidar los centros de bioética —los pioneros— que, a medida social, se fueron integrando a las universidades y, como aquí, la bioética forma, hoy, parte de la formación académica de los profesionales.

Citados ya los papeles de los parlamentos y de las comisiones nacionales, me referiré a las fuentes tradicionales y las nuevas del derecho y el surgimiento de normas que ha suscitado este movimiento bioético, ya que la paradoja de la bioética sería tanto el exceso como el vacío jurídico.

Cuando se pasa revista al panorama normativo no se advierte país que no haya adoptado, legislativamente, una posición, al menos en alguna de las cuestiones que conciernen a la materia. Por ejemplo, Francia y España están orgullosas de haber legislado sobre todos los temas; en Francia se considera que tales normas son fundamentales en su codificación. Para comprender el sentido de esta profusión de reglas jurídicas es importante diferenciar, previamente, lo que llamo los orígenes de la bioética y separarlos de lo que denomino su estado actual: en un principio la bioética estaba orientada hacia la clínica médica, es decir, hacia el hecho del enfermo y no existía otra reflexión que la del diagnóstico médico; ahora, se plantea una "fascinación" reglamentaria, y es esta fascinación la que lleva a dictar leyes nacionales que entran en colisión internacional pues las normas de los países son diferentes entre sí; el exceso de legislación ocasiona, como vemos, un nuevo problema. La solución es apelar al dictado de normas internacionales; el fenómeno no es reciente pues dentro del dominio de la salud existen convenios internacionales desde fines del siglo XIX: la Cruz Roja y todo lo relacionado con el derecho de la guerra, más recientemente, la Asociación Médica Mundial o la Organización Mundial de la Salud. Lo nuevo es, entonces, que pasamos de una aplicación local a una práctica internacional o a una exteriorización en el ámbito de los Derechos Humanos o de las relaciones económicas internacionales, que es en Europa la función de las dos instituciones europeas: el Consejo de Europa equivalente de la OEA y la Unión Europea —equivalente del Mercosur— y cada una de ellas hace veinticinco años que vienen aportando cierta visión global respecto de la bioética, a tal punto que se ve la necesidad de la obligatoriedad de ciertas reglas, por ejemplo, el proyecto de Convención sobre Biomedicina o directivas sobre patentamiento en biotecnología y sobre comités de bioética para la investigación. Vemos, pues, que la realidad bioética es sumamente compleja y es política ya que llega a nuestra organización social.

¿Cuál es el sentido de la bioética, hoy?

Otra cuestión es establecer el sentido de esta realidad. Primeramente, vemos que es la consecuencia de la revolución científica y médica a la que me referí en párrafos anteriores.

En un debate de juristas - Ripert y Savatier- célebre en Francia, el primero afirmaba que la fuerza creadora del derecho es permanente, la realidad se mueve y el derecho sigue a esa realidad sin renegar; el segundo, en un artículo famoso sobre el derecho y la aceleración de la historia, comentaba que ciertos fenómenos industriales y científicos podrían dejar en desuso ciertos principios jurídicos. El debate actual puede comenzar solo si dejamos de lado las certezas que el derecho tenía hasta el presente.

Si hay una crisis del derecho, ello significa que existe una crisis ética y de los valores de los cuales el derecho no es más que su expresión y frente a un pluralismo de ideas y de valores, que no deja ver cuál prevalece; el derecho no puede funcionar coherentemente. El derecho no tiene autonomía de los valores éticos que lo fundamentan y una sociedad no funciona bien cuando hay una crisis de valores éticos o morales. Pero, por el contrario, el derecho puede, sin embargo, porque es un lugar donde se escuchan los argumentos y donde se resuelven los conflictos porque es necesario hacerlo, ser un lugar y un medio de obtener, si no nuevos valores, nuevas aplicaciones de los valores existentes, de los valores que hemos heredado ante los problemas planteados por las nuevas biotecnologías.

¿Cómo responder a las demandas de la sociedad ante la diversidad y contradicción con fines de la actividad jurídica? El

derecho no puede entrar en un debate académico sin traicionar los principios morales que lo inspiraban hasta hoy. La justicia es dar humanamente cosas humanas; entonces, la pregunta es hoy ¿cómo conservar esta humildad y este pragmatismo del derecho dentro del respeto de los valores fundamentales? Y ¿cómo avanzar pensando que estamos haciendo bien y sabiendo que podemos estar equivocados?

La internacionalización es una necesidad para resolver una serie de problemas: cuando hay una dinámica económica común es más fácil; por ejemplo, en Europa existe lo que llamamos una patente europea común para todos los países de la Unión Europea. Si vemos las estadísticas, la mayoría de las reivindicaciones peticionadas son japonesas y americanas; esto incita a los europeos a hacer algo; que nos llevan a considerar la necesidad de una revolución pero no una revolución ingenua sino traducida en términos políticos. Pero ello no es fácil pues no existe equilibrio de poderes, cada uno juega sus propios intereses y algunos operadores juegan en contra de su propio campo. Por otro lado, no todos los problemas bioéticos deben o pueden internacionalizarse.

El artículo 15 de la propuesta de la Convención de Bioética sobre el Estatuto de la vida de la investigación del embrión humano, pasó a formar parte de los protocolos adicionales, pues existen en Europa legislaciones nacionales muy diferentes unas de otras; por ejemplo, Irlanda o Malta prohíben toda experimentación con embriones y otros países son muy liberales en esta cuestión, como Inglaterra o Suecia; en medio existe una miriada de normativas, algunas ambiguas como la francesa que no permite la experimentación pero sí, los estudios, sin establecer la diferencia entre experimento y estudio. Si un país toma posición nacional muy rápidamente ante una cuestión como la planteada, será más difícil que la modifique o renuncie a ella en pos de una legislación internacional.

En términos de cooperación internacional, se enlazan proyectos y esfuerzos nacionales como en el caso de la investigación del genoma humano para el que existen varios emprendimientos nacionales y también la organización HUGO que pretende ser un lugar de intercambio, más que de directivas o de organización de la investigación, porque, no hay que ocultar que detrás del proyecto genoma humano hay competencias nacionales muy fuertes. Por ejemplo, para el mapeo genético los franceses han aventajado a los americanos por el uso de ordenadores informáticos con programas más avanzados. Pero también hay un debate de los problemas éticos que plantea el tema del genoma humano que se desarrolla dentro del comité de ética del proyecto HUGO, pero este comité no puede imponer reglas éticas a los investigadores. Más recientemente, hace tres años, el director general de la UNESCO lanzó la idea de una declaración sobre el genoma humano y ese proyecto de declaración deberá someterse a la ratificación de la Asamblea General de la ONU en el cincuenta aniversario de la Declaración de los Derechos Humanos; fue preparado por un comité internacional de bioética pluridisciplinario con participación mundial. En lo que concierne a textos vinculantes al genoma humano, se encuentran los textos nacionales referidos al derecho a la intimidad y a la no discriminación.

Respecto a la eutanasia, los países han legislado diferentemente en sus normativas penales. En Francia, las disposiciones son muy rigurosas en lo referido a la incriminación del médico: el acortamiento de la vida de un paciente se considera homicidio voluntario; en otros países, por ejemplo en Suiza, la ley penal reconoce excusas atenuantes y, más recientemente, se ha planteado la ayuda al suicida o la ortoeutanasia en los países de Europa del norte, Holanda más precisamente, y tras un largo debate llegó a una solución bastante compleja; otro país que abordó el tema fue el Reino Unido y el debate parlamentario adoptó la decisión de no modificar el código penal. En resumen: la incriminación siempre existe pero el legislador hace obligatoria la declaración del hecho para exonerar al médico.

Los países del sur de Europa no han llegado a la madurez y serenidad necesarias para legislar sobre el tema: en Francia se habla de la muerte digna; el ministro de salud se manifestó adhiriéndose a ella lo cual le costó la suspensión por un año para el ejercicio de su profesión, dictada por el Colegio de Médicos de Francia. Vemos que aún se dista mucho de la posibilidad de adoptar un criterio común internacional, para lo cual será necesario un largo periodo de maduración.

En una sociedad con distintos puntos de vista, si queremos que siga siendo democrática no nos queda otra vía que debatir hasta llegar a un punto de interés común; de lo contrario, correríamos el riesgo de la hegemonía de unos sobre otros; una hegemonía espiritual o una hegemonía de la fuerza, pero ambas construyen sistemas totalitarios. Ahora bien, respetar el pluralismo social no quiere decir poner a la sociedad en una posición de imposibilidad de funcionamiento, hay cosas que no son tolerables, no sólo por cuestiones de ética sino porque el derecho y la política deben asegurar la existencia de las instituciones sociales para la gente que vive en ella, hay juegos que son peligrosos, por ejemplo, no podemos arriesgarnos a destruir el sistema de protección social, los principios deben ser defendidos conforme estudiadas estrategias: la encíclica de la Iglesia Católica de 1995 se inscribe dentro de un debate social solicitando el cambio de leyes civiles y morales, queda claro que Ella acepta las leyes civiles.

Cada uno debe dar a la bioética su propia realidad. Si se trata de disfrazar con ella los problemas de un país, por ser la bioética una disciplina nueva y elegante, hay que detenerse y no hacer más bioética; sí, en cambio, es una manera astuta de discutir los verdaderos problemas sensibles de una sociedad, por qué no hacerlo, ustedes son los actores en la bioética.