

INTRODUCCIÓN

No es necesario recordar el papel fundamental de la ciencia y de los descubrimientos científicos en el desarrollo humano y de la sociedad. Sin embargo, también se deben tener en cuenta las implicaciones y las consecuencias que tanto la ciencia como la tecnología tienen para el conjunto de la humanidad actual, así como para las generaciones futuras.

Particular consideración merecen los avances en las ciencias de la vida y la biotecnología en relación con sus aplicaciones en el campo de la genética, la embriología, la reproducción artificial, los trasplantes de tejidos y de órganos y la clonación, entre otros. Éstas conllevan la creación de nuevos cuestionamientos morales y jurídicos que representan un desafío a las legislaciones y la moral tradicionales.

En este ámbito, que se desarrolló desde el inicio de los años noventa, el debate internacional se centra en particular sobre las implicaciones que supondría el uso del conocimiento de la secuencia completa del genoma humano en aspectos sociales, legales y económicos. Por ello se pusieron en marcha diversas iniciativas entre las que se encuentra HUGO (Human Genome Organization). Ésta creó un Comité de Ética enfocado a reglamentar ciertos aspectos del *proyecto genoma humano* y emitió declaraciones sobre patentes en 1995 y 1997.

En este sentido, en noviembre de 1996 el Consejo de Europa aprobó la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano de las Aplicaciones de la Biología y de la Medicina: Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina.

Por su parte, la UNESCO, en 1993, creó el Comité Internacional de Bioética (CIB), única instancia de carácter mundial encargada de cuestiones bioéticas relacionadas con el genoma humano. Durante cinco años, el CIB trabajó para elaborar un instrumento normativo internacional con el propósito de reglamentar los diversos aspectos que tienen relación con el manejo del genoma humano y su protección contra posibles abusos.

Así, en 1997, la Conferencia General de la UNESCO adoptó, por unanimidad y aclamación de todos los Estados miembros, la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*. Esta Declaración fue ratificada en diciembre de 1998 por la Asamblea General de las Naciones Unidas bajo la resolución denominada “El genoma humano y los derechos humanos”.

Es necesario subrayar los principios fundamentales dictados por la Declaración:

- El genoma humano es patrimonio común de la humanidad y no puede, por lo tanto, dar lugar a beneficios económicos.
- Cualesquiera que sean las características genéticas de cada uno, los individuos merecen el respeto a la dignidad y sus derechos.
- La no discriminación basada sobre las características genéticas de las personas.
- Los derechos de las personas interesadas: consentimiento informado y confidencialidad de los datos genéticos.

Aunque esta Declaración no es vinculante, los Estados miembros que la aclamaron tienen la responsabilidad de fomentar sus principios a nivel nacional a través de la educación y tomar medidas necesarias para su aplicación, tal y como lo refieren los artículos 20 a 23.

En este contexto, la oficina de la UNESCO en México y el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) tomaron la iniciativa de realizar un estudio sobre las legislaciones nacionales en un número determinado de países de América Latina y el Caribe con miras a analizar las medidas que adoptaron los gobiernos de dichos países en aplicación de los principios enunciados en la Declaración.

Los estudios fueron realizados por reconocidos expertos de los siguientes países: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Cuba, México, Paraguay y Uruguay. El 17 y 18 de noviembre de 2005, en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, tuvo lugar el “Seminario Internacional sobre Legislación en materia de Genoma Humano en América Latina y el Caribe”, en donde los expertos tuvieron la oportunidad de presentar sus estudios y compartir sus análisis.

Esta obra es el resultado de este trabajo de investigación colectiva en donde se refleja el Estado de las legislaciones nacionales en cuanto al genoma humano y los derechos humanos. Cada estudio realiza un abordaje de los temas de salud, medio ambiente y genoma humano en relación con su incorporación constitucional; las garantías para la investigación, la seguridad y la confidencialidad; los aspectos civiles, penales, administrativos y de propiedad intelectual; las resoluciones judiciales y propuestas legislativas en cuanto al genoma humano; los estudios académicos y la bibliografía existente acerca de dichos temas.

A pesar de los avances logrados hasta ahora, los cuales se pueden observar en los estudios que contiene esta publicación, aún queda un largo camino por recorrer para adecuar las legislaciones nacionales a las necesidades de los avances de la ciencia y la tecnología y sus impactos en términos sociales, económicos y éticos.

Como bien lo señala el doctor Salvador Darío Bergel en la conclusión a su estudio,

...carece de una legislación integral adecuada que contemple los problemas creados por el espectacular avance científico que se ha producido en esta rama del conocimiento. La orfandad legislativa es prácticamente total, como si los problemas creados por los incesantes logros en genética, biología molecular o genómica fueran problemas ajenos, instalados en otros escenarios.

La comunidad académica tiene la responsabilidad de promover y difundir los conocimientos relacionados con la bioética y los instrumentos normativos a través de la educación y de la investigación para proporcionar la información necesaria a los legisladores y decisores políticos con vistas a transformar las legislaciones para adecuarlas a las condiciones concretas actuales.

En este sentido, queremos mencionar la reciente iniciativa educativa lanzada por la UNESCO México, junto con la REDBIOÉTICA, de organizar el *I Curso de Ética de la Investigación en Seres Humanos*. Este curso (www.redbioetica-edu.com.ar), de carácter virtual, permite que 120 personas de toda la región puedan adquirir los conocimientos necesarios que les permitan impulsar la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos en el ámbito de la investigación y de la ética respecto a los seres humanos.

Quisiera agradecer al doctor Diego Valadés, director del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, quien fue el coordinador académico de las investigaciones presentadas en el Seminario Internacional sobre Legislación en materia de Genoma Humano en América Latina y el Caribe, y que permitió también la realización de esta publicación.

Alya SAADA

Consejera Regional Ciencias Sociales y Humanas
UNESCO México