InstitutoRoche

Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano

Hacia una Bioética Universal

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO

InstitutoRoche

Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano

Hacia una Bioética Universal

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO

Coordinador: Prof. Carlos María Romeo Casabona

1. Editorial

Prof. Carlos María Romeo Casabona 5
Catedrático de Derecho Penal. Universidad del País Vasco, Bilbao. Director de la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA – Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco, Bilbao.

2. Significado de la Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos de la UNESCO

Prof. Héctor Gros Espiell 7
Ex-Miembro del Comité Internacional de Bioética de la Unesco. Miembro del Institut de Droit International. Profesor de Derecho Internacional, Delegado Permanente de Uruguay ante la UNESCO, París (Francia).

3. Ámbito de aplicación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

Prof. Carlos María Romeo Casabona y Dr. Iñigo de Miguel Beriaín*** 11
*Catedrático de Derecho Penal. Universidad del País Vasco, Bilbao. Director de la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA – Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco, Bilbao.
** Investigador Postdoctoral del Gobierno Vasco. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA – Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco, Bilbao.

4. El respeto de la dignidad humana en el ámbito biomédico según la Declaración de la UNESCO

Dr. Roberto Andorno 17
Ex-Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. Profesor del Centro de Ética de la Universidad de Zurich (Suiza).

5. Los principios de igualdad, no discriminación y no estigmatización en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos

Prof. Yolanda Gómez Sánchez 23
Catedrática de Derecho Constitucional. UNED, Madrid. Catedrática "Jean Monnet" de la Unión Europea.
Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, Madrid.

6. La medicina individualizada frente a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

Dra. Pilar Nicolás Jiménez 29
Investigadora de la Cátedra Interuniversitaria. Fundación BBVA – Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco, Bilbao.

7. Impacto de la Declaración Universal de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos en el ordenamiento jurídico español

Dr. Sergio Romeo Malanda 35
Investigador del Centro de Derecho y Genética. Universidad de Tasmania, Hobart (Australia).

8. Perspectiva de la Declaración Universal en Iberoamérica

Prof. Ingrid Brena Sesma 41
Investigadora y Coordinadora del Núcleo de Estudios de Salud y Derecho del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México, y miembro del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética de México, México D. F.

Anexo

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO
19 de octubre de 2005 47

Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano

InstitutoRoche

Editorial

Prof. Carlos María Romeo Casabona
Catedrático de Derecho Penal. Universidad del País Vasco, Bilbao.
Director de la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA – Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco, Bilbao.

Los nuevos y los viejos problemas que plantean la investigación biomédica y la asistencia sanitaria, en suma, la protección de la salud de las personas, reclaman una especial y creciente atención por parte de la comunidad internacional, como vía privilegiada de penetración en los Estados. Es cierto que los derechos fundamentales y las libertades públicas de los que son titulares todos los habitantes del planeta han encontrado acogida, en la calidad previa de derechos humanos, en diversos tratados y declaraciones, como sucede con la Declaración Universal de Derechos Humanos y con el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos. Por consiguiente, universales han de ser los instrumentos jurídicos que diseñen un marco apropiado para las necesidades actuales de la investigación en las ciencias de la salud, para la protección de la salud individual y colectiva y para el desarrollo de las tecnologías relacionadas, teniendo como eje rector el respeto de la dignidad del ser humano y de los demás derechos que le son inherentes.

En este sentido, el discurso bioético ha venido aportando un entramado axiológico, a lo largo de ya varias décadas de discusión y configuración. Fruto de ello ha sido la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos que ha aprobado la Conferencia General de la UNESCO. La peculiaridad de esta Declaración radica en que, para ser bien acogida y satisfacer sus objetivos, ha tenido que recoger las inquietudes del ser humano que aflora con el milenio, arquetipo del "hombre bioético", como es la conciencia de su responsabilidad hacia su entorno (el medio ambiente, la biosfera) y hacia los seres humanos que vendrán después de él: las generaciones futuras. Por otro lado, la Declaración ha sido sensible a las diversidades culturales, ideológicas y políticas, y, asimismo, a las desigualdades sociales y económicas extendidas por el planeta.

Por ello, puede afirmarse que se ha logrado universalizar un conjunto mínimo de principios a cuya identificación ha contribuido decisivamente la Bioética, y que encuentran sus raíces en los derechos humanos, algunos de ellos de nueva factura. Por consiguiente, más que de una Bioética global, que podría sugerir la imposición de un único universo valorativo a los diversos pueblos y colectividades, deberíamos hablar, como magma nutriente de la Declaración, de una Bioética Universal, que satisface un conjunto mínimo pero suficiente de valores que comparte hoy en día la humanidad.

La vocación humanista con la que nació el Instituto Roche se ha puesto de nuevo de relieve con esta acertada y oportuna iniciativa, por lo que supone de asunción de la creciente importancia que la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos va a tener en los próximos años. Contribuye así con esta publicación a su difusión en el ámbito hispanoparlante, para lo cual ha contado con autores de excepcional reconocimiento y prestigio internacional.

Significado de la Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos de la UNESCO

Héctor Gros Espiell
Ex-Miembro del Comité Internacional de Bioética de la Unesco. Miembro del Institut de Droit International. Profesor de Derecho Internacional, Delegado Permanente de Uruguay ante la UNESCO, París (Francia).

Esta tercera Declaración adoptada en octubre de 2005 por aclamación por la Conferencia General de la Unesco en materia bioética, es decir la Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos, que continúa y culmina el proceso iniciado por la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997) y por la Declaración Internacional sobre los datos Genéticos Humanos (2003), tiene un interés y una significación que no puede desconocerse.

Pretendió ser una declaración general por su enfoque en cuanto a la materia y universal por su proyección, en cuanto proclamación de principios referidos a la Comunidad Internacional en su conjunto, es decir a la Humanidad entera.

Las dos precedentes declaraciones tenían también esta lógica pretensión de universalidad, pero trataban sólo de aspectos específicos y concretos de la Bioética: el genoma humano y los Derechos Humanos y los datos genéticos humanos. Esta tercera, sentada en los mismos criterios, recogiendo la experiencia de la aplicación de los instrumentos anteriores y atendiendo a los progresos científicos, quiso englobar el tema bioético en su entera generalidad, desarrollando la regulación normativa de los principios pertinentes y encarando algunas de las cuestiones más importantes de la bioética de hoy.

La complejidad ideológica, política, jurídica y cultural del Mundo en el que vivimos y su innegable diversidad, hicieron imposible pensar en la posibilidad de encarar, con una enumeración exhaustiva, todos los temas bioéticos que hoy se presentan, que se discuten y que son objeto de criterios y de puntos de vista no coincidentes.

Por eso, con una equilibrada apreciación de la realidad y de lo que era internacionalmente posible, la Declaración optó por dejar de lado, en la consideración normativa actual, determinados temas o asuntos. Pero la Declaración está abierta al futuro. Es un texto que no puede ser, y nunca podría haber sido, una expresión dirigida a cristalizar una materia necesariamente cambiante, en proceso de constante desarrollo, generado por el progreso científico y la evolución del pensamiento.

La Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos, pensada hoy para el presente y el futuro previsible, culminación de una etapa, es sin embargo, el inicio de la siguiente y sufrirá en el mañana los ajustes y complementos que la evolución de la Ciencia y de la Ética habrán de generar.

Esta Declaración fue el resultado de un complejo, aunque relativamente breve, proceso de elaboración. Su redacción, ejemplo de apertura y transparencia, fue la obra no sólo de los cuerpos competentes internos de la Unesco, sino también de los aportes más diversos, individuales y colectivos, de carácter científico, social, religioso y jurídico.

Preparada en el Comité Internacional de Bioética de la Unesco (CIB), en lo esencial por su Comité de Redacción, considerada en medio de constantes consultas externas, discutida en el Comité Intergubernamental de la Unesco (CIGB), analizada en el Comité de Ínter Agencias (organismos especializado de las Naciones Unidas, Consejo de Europa, Unión Europea, etc.), fue luego minuciosamente discutida en dos reuniones de Expertos Gubernamentales.

Finalmente el texto fue aprobado por aclamación por la Conferencia General de la Unesco.

Las Declaraciones de la Unesco en materia genética y bioética unen de manera expresa el tema bioético con los Derechos Humanos. Es decir, que se basan en la afirmación del principio de que no puede separarse la bioética de los Derechos Humanos y de su respeto, lo que implica ubicar la primacía de la dignidad humana sobre cualquier otra consideración de cualquier tipo, sea de la naturaleza que sea, científica o política.

Esta referencia constante e ineludible a los Derechos Humanos y a la dignidad inherente del ser humano, involucra y exige una consideración ética de todos los asuntos encarados.

Asimismo esta tercera Declaración adoptada en octubre de 2005, confirma el proceso constante hacia una juridización de la Bioética. No sólo el Derecho Interno regula, en un proceso de acentuada expansión, los temas bioéticos, incluso ya en algunos casos a nivel constitucional, sino que el tema ha entrado en el Derecho Internacional, a veces en vía convencional (por ejemplo, la Convención de Oviedo) y más generalmente por medio de Declaraciones, con vocación universal, como las de la Unesco, de las cuales, la de 1997, fue ratificada y hecha suya por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1998.

Estas Declaraciones han contribuido de una manera muy importante al desarrollo progresivo del Derecho Internacional, dándole un significativo impulso, actualizándolo e incluyendo una nueva temática en su contenido, que lo enriquece y diversifica cualitativamente.

En la necesaria brevedad de esta presentación, es preciso decir algo sobre el contenido de la Declaración de 2005 y, en especial, sobre los principios que evoca.

La estructura de la Declaración es la siguiente: una primera parte se refiere al “Alcance” de la Declaración, que sustituye a lo que hubiera podido ser una definición de la bioética, seguida de la especificación de los “Objetivos”.

Toda la segunda parte de la Declaración está dirigida a enumerar, determinar su contenido y promover el respeto de los principios fundamentales de la bioética: Dignidad y Derechos Humanos, Beneficios y Efectos Nocivos, Aprovechamiento Compartido de los Beneficios, Protección de las Generaciones Futuras y Protección del Medio Ambiente, la Biosfera y la Biodiversidad.

Es de destacar lo que la Declaración dice sobre las eventuales limitaciones a la aplicación de los principios, en donde se establece un criterio restrictivo y limitado a las posibles limitaciones, asentado en lo que resulta del concepto democrático del Estado de Derecho y de la primacía del Derecho Internacional. En efecto, tales limitaciones deberán hacerse: “*en particular en las leyes relativas a la seguridad pública para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás. Dicha ley deberá ser compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos*”. La parte segunda trata de la “Aplicación de los Principios”, en donde se destaca lo relativo a la autonomía y la responsabilidad individual, el consentimiento y lo referente a las personas carentes de capacidad de dar su consentimiento.

En la parte dedicada a la “Promoción de la Declaración”, es de destacar la atención que la Declaración presta a la “Solidaridad y Cooperación”, a la “Responsabilidad Social y la Salud” y a la “Cooperación Internacional”.

El enfoque social de la Bioética y la atención a la salud, a los servicios médicos, a los medicamentos, a la situación de las mujeres y de los niños, a la alimentación y al agua, a las condiciones de vida, al medio ambiente, a la lucha entre la marginación y la exclusión, a la pobreza y al analfabetismo, muestra un nuevo enfoque y una concepción de la bioética que supera los reduccionistas enfoques en medio de los cuales surgió la Bioética como materia diferente y autónoma.

La Declaración reconoce la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones benéficas del desarrollo científico y tecnológico, pero destaca “al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales”.

La amplia difusión de la Declaración es una de sus formas de promoción y esta publicación contribuye a ello.

Me honro en escribir estas líneas, que preceden a la publicación de este texto histórico.

Ámbito de aplicación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

Prof. Carlos María Romeo Casabona
Catedrático de Derecho Penal, Universidad del País Vasco, Bilbao.
Director de la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA – Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco, Bilbao.

Dr. Iñigo de Miguel Beriaín
Investigador Postdoctoral del Gobierno Vasco. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA – Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco, Bilbao.

La aprobación de la Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos ha supuesto, sin lugar a dudas, un auténtico hito en la historia del Derecho contemporáneo, en concreto en la aproximación del Derecho Internacional a una importante parcela de la actividad humana que hasta hace poco más de diez años no había merecido atención en este ámbito supraestatal: las ciencias médicas, las ciencias de la vida y las tecnologías que, vinculadas con ambas, pueden ser aplicadas a los seres humanos. Y desde el Derecho Internacional es previsible su inevitable proyección sobre el Derecho de los Estados.

En el espíritu de la Declaración se percibe la necesidad de la limitación de la ciencia y las tecnologías relacionadas con las diversas formas de vida, los peligros que encerraría su uso descontrolado, la función respectiva de la Bioética y del Derecho para conciliar el desarrollo científico y la ausencia de perjuicios contra la supervivencia de la humanidad, la dignidad humana y los derechos humanos, y el papel específico del último –el Derecho- como garante de todo el proceso.

Los principios, reglas y materias que han sido incorporados a la Declaración han estado condicionados en gran medida por su abordaje al mismo tiempo multidisciplinar, pluralista y multicultural, así como por las diversidades y desigualdades sociales y económicas existentes en el planeta. Este conjunto de factores y situaciones revela el esfuerzo que ha tenido que realizarse para conseguir la culminación de este documento internacional tan singular e importante, así como los equilibrios que han debido guardarse y las renuncias inevitables para lograr un texto aceptable desde tan diferentes concepciones y situaciones de las sociedades actuales.

De acuerdo con el título que le ha sido asignado a la Declaración, el objeto de la misma es la Bioética, conclusión que se apoyaría en el apartado 1 de su art. 1º, cuando proclama que “trata de las *cuestiones éticas* relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos”; o, con mayor claridad, cuando el propio art. 2º, en su letra a), marca, como primer objetivo, “proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el *ámbito de la bioética*”, con lo que se quiere apuntar en realidad a la medicina, a

las ciencias de la vida en general y a las tecnologías conexas, según se indica también en el precepto anterior. En todo caso, la gran aportación del discurso bioético a esta Declaración ha contribuido a facilitar el trabajo de los legisladores, al ayudarles a identificar los conflictos que han surgido o pueden llegar a producirse en el ámbito de las ciencias de la vida, a detectar y, en su caso, construir los valores implicados, y a sugerir a las autoridades competentes cómo podrían resolverse, en este caso a través de las normas jurídicas apropiadas.

La Declaración establece explícitamente su ámbito u objeto: *"La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales (art.1.1)".*

Asumiendo la perspectiva individual como primer objeto de interés de tutela, se apela también a las repercusiones sociales que puedan derivarse, entendiendo por éstas cualesquiera de ámbito colectivo: comunitarias, grupales, etc. Desde este punto de vista, la Declaración insiste en las tradiciones, culturas, intereses, necesidades y conflictos específicos de los grupos y comunidades humanas, marcando, asimismo, las perspectivas propias de los países en vías de desarrollo, único modo en que aquélla podría aspirar a lograr una dimensión universal. La mención del medio ambiente adquiere el verdadero rango que le reconoce la Declaración, junto con la biosfera y la biodiversidad, como objeto de tutela independiente del ser humano.

La Declaración no propone criterios regulativos sobre materias o conflictos concretos, sino que apunta principios que deberían servir para situaciones diversas. Teniendo en cuenta esta dimensión universal, así como la complejidad y variedad cultural como presupuesto, y la disparidad política, social y económica como fenómeno, debe considerarse un acierto este planteamiento. Las experiencias recientes muestran cuán difícil y arriesgado puede ser en el Derecho Internacional no sólo comprometer determinadas soluciones, sino incluso simplemente objetivar la realidad del objeto que se pretende acotar (p. ej., la situación científica relativa a la clonación humana con fines no reproductivos y la Declaración de las Naciones Unidas de 2005 sobre el particular).

Algunas materias más específicas fueron tratadas previamente en sendas Declaraciones por parte de la propia UNESCO. Son éstas la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada en 1997 como un muy relevante logro de un instrumento jurídico de rango universal sobre un sector concreto de las ciencias de la vida, y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, de 2003. La Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos reconoce en su Preámbulo a sendos documentos el papel que les corresponde como recipiendarios de principios más amplios, en los que ha de basarse el tratamiento de la bioética como un todo, desde una dimensión forzosamente internacional.

Los sujetos destinatarios de la Declaración aparecen bien identificados en ella. Estos son, como no podría ser de otro modo, los Estados: *"La Declaración va dirigida a los Estados. Imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas"*. A ellos van dirigidos los principios y prescripciones de aquélla, de modo que se hallan concernidos por el cumplimiento de la Declaración en el ámbito de sus soberanías territoriales. Puesto que una Declaración no tiene fuerza obligatoria para los Estados, en realidad sus efectos se limitan a servirles de guía, puntualiza el art. 2º, letra a), para la formulación de sus legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de las tecnociencias de la vida, o en el ámbito de la bioética, señala la Declaración.

Tal vez por esta razón, la Declaración ha querido que esa función orientadora no esté mediatizada por los Estados y propugna dicha función en relación con otros sujetos no estatales, y que como tales no son en sentido estricto sujetos de ella. De este modo, se compromete de forma directa a los sujetos, grupos, comunidades, instituciones, empresas, etc., los cuales pueden involucrar con sus decisiones o actividades relacionadas con las tecnociencias de la vida a otros seres humanos o al medio ambiente, habría que añadir, sin que puedan alegar como excusa la inactividad legislativa, política o de otro tipo por parte de los estados para introducir las reglas y principios que contiene la Declaración.

Con independencia de la naturaleza jurídica de la Declaración y de su posible evolución futura hacia instrumentos jurídicos de Derecho convencional, lo más significativo será comprobar a lo largo de los años venideros cómo acogen los Estados en sus políticas legislativas o de otro tipo los principios que se proclaman en ella, los cuales, no se olvide, en su mayor parte constituyen el trasunto, desarrollo y concreción de derechos humanos y libertades fundamentales que, con mayor o menor precisión, ya han tenido cabida en el Derecho Internacional a través de instrumentos convencionales, éstos sí, vinculantes para los Estados signatarios. De todos modos, con independencia de cuándo sea el momento más propicio, el Derecho Internacional no debe renunciar a la transición desde un Derecho "soft", blando, flexible o no coercitivo a otro obligatorio, vinculante y coercitivo, pues aquella vía pudo y puede continuar siendo un primer paso, a la vista de que es la que menos suspicacias suscita entre los sujetos de este Derecho (los Estados y, en su caso, los organismos internacionales).

A pesar del decidido empeño de la Declaración de vincularse a la bioética como entramado normativo que le da causa y consistencia, sin perjuicio de lo acertado de su reconocimiento explícito como instrumento de reflexión, de diálogo multidisciplinar, pluralista y educativo, en realidad no hace nada distinto que asumir la inequívoca e irrenunciable conjunción referencial de los derechos humanos y las libertades fundamentales, reforzando, desarrollando y ampliando su desempeño en el marco de las tecnociencias sobre la vida. Por consiguiente, son éstos los que confieren una fuerza especial a los principios de la Declaración, en la medida en que es posible –y así entendemos que ocurre- apoyarlos en ellos y a su través podrán encontrar cauces jurídicos de tutela jurídica efectiva.

A lo largo del texto de la Declaración la remisión a la dignidad humana y a los derechos humanos y libertades fundamentales es constante, sin que, por otra parte, se proceda a una enunciación o enumeración de los mismos, al menos de aquéllos directamente implicados en los contenidos de aquélla. Es, pues, tarea del intérprete identificarlos y relacionarlos con los diversos pasajes de la Declaración que les conciernen. No obstante, el Preámbulo facilita esta indagación mediante la remisión explícita a numerosos instrumentos jurídicos que los proclaman y protegen, empezando por los emanados de la propia UNESCO en este ámbito específico ya mencionados, y terminando con otros instrumentos jurídicos, así como otros surgidos de instituciones sin capacidad normativa, que se mueven más certeramente en las dimensiones de la Bioética. Significa esto, al menos en una primera y provisional aproximación al texto de la Declaración, que ésta ha renunciado a progresar en la identificación de nuevos derechos ligados a las tecnociencias relacionadas con la vida, sin perjuicio de la naturaleza social o cultural de las exigencias relativas a grupos humanos, pueblos y a los países en vías de desarrollo.

Apuntemos finalmente que los sujetos sobre los que se proyecta el marco protector de la Declaración son los seres humanos en cuanto individuos, bien como pueblos o ciudadanos, bien integrados en grupos, colectividades, comunidades, etc. Pero también se dirige a las generaciones futuras, sin que se les reconozca por ello el estatuto de sujetos de derecho, pero velando por sus –presuntos- intereses, siguiendo de este modo la línea marcada por la Declaración de la propia UNESCO sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras, de 12 de noviembre de 1997.

La Declaración Universal ha establecido que corresponde a la Bioética ordenar el desarrollo de la biotecnología a partir de los principios contenidos en ella, cierto que la labor directiva de esta disciplina se hace efectiva a través de otra disciplina, también normativa, como es el Derecho, encargada de velar por el mejor cumplimiento de sus postulados. Llegamos así a un tránsito inevitable: el que discurre desde la Bioética al Bioderecho, que bien podría ser caracterizado como rama del Derecho que se ocupa de las ciencias de la vida en general, no sólo la humana. A él corresponderá, en particular, cuidar de que los acuerdos alcanzados tengan una aplicación práctica, a través de la utilización del poder coercitivo que caracteriza a las normas jurídicas, de conformidad con lo dispuesto en la letra e) del artículo 2: *"fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto"*.

Ahora bien, a diferencia de lo que ocurre con otro tipo de actividades humanas, los actos relacionados con la tecnociencia en general y con las diversas formas de vida en particular suponen para el Derecho un reto especialmente duro, en cuanto que muchos de los postulados sobre los que se ha construido nuestra concepción de lo jurídico no encajan bien con las características de estas materias. En lo que a este punto atañe, no podemos olvidar que la base del sistema jurídico internacional reside todavía en la soberanía nacional, casi absoluta de cada Estado-Nación. El problema es que esta concepción, de origen claramente westfaliano, no resiste bien la realidad de un mundo en el que las consecuencias de los actos producidos en un solo país pueden afectar a otros que, sin haber tenido oportunidad alguna, al menos teóricamente, de intervenir en la decisión, sufren, sin embargo, un considerable perjuicio a causa de ellos. A modo de ejemplo de este tipo de situaciones se podrían citar los problemas relacionados con el uso de la tecnología nuclear, desde luego, pero también, y quizás con un mismo nivel de preocupación, la utilización de la ingeniería genética, dado que bastaría con que un solo país aceptara la introducción de modificaciones en el ADN de vegetales, animales, o seres humanos, para que éstas se transmitieran a otras partes del planeta sin posibilidad alguna de evitarlo.

Es precisamente la conciencia de esta posibilidad la que ha alentado a los redactores de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, a incluir la decidida vocación del documento: *"proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética".*

Esto mismo ha conducido a detallar los comportamientos que se esperan obtener de los distintos Estados desde el ejercicio de su soberanía territorial, siempre con la intención manifiesta de proteger los principios contenidos en ella. Ahora bien, la nueva tecnociencia implica la necesidad de plantearnos mecanismos alternativos, que nos permitan luchar contra comportamientos aislados que puedan poner en peligro todo el sistema, so pena de construir un marco legislativo de perfecta validez pero nula eficacia.

Conceptos como los de la soberanía porosa, el pluralismo jurídico, o la injerencia internacional cobran toda su vigencia a partir de la existencia de prácticas que pueden afectar al ser humano en su conjunto, a lo que habrá de contribuir, a buen seguro, el proceso de globalización al que estamos asistiendo, que va a requerir –lo requiere ya- una nueva forma de aproximación jurídica a numerosos procesos sociales. De ahí que sea laudable, a un tiempo, la llamada a los Estados a *"alentar a las organizaciones intergubernamentales internacionales y regionales, así como a las organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales y nacionales, a que participen en esta tarea",* y la apelación a la conducta de otros organismos, ya sean "*organizaciones internacionales, instituciones privadas o profesionales asociados a actividades profesionales"*.

Todo lo que hemos dicho, no obstante, no debe llevarnos a construir una imagen falseada del Bioderecho, cuya misión, en realidad, va mucho más allá de la de ser el guardián del proceso, el juez inflexible, siempre dispuesto a sancionar cualquier comportamiento contrario a lo previsto. Antes bien, el Derecho, en éste como en otros campos de la tecnociencia, constituye una herramienta esencial, ya que sólo gracias a la seguridad de la existencia de un ordenamiento jurídico atinente a la materia en cuestión pueden los científicos desarrollar su tarea sin temor a sufrir unas consecuencias inesperadas, o los pacientes o voluntarios someterse a terapias experimentales sin arriesgarse a resultar perjudicados, por poner sólo dos ejemplos.

Nos encontramos, por tanto, con que el Bioderecho es un mecanismo absolutamente esencial para llevar a la práctica lo que la Declaración prevé. Lo cual, por supuesto, no significa que pueda resolver sus carencias ni eliminar las controversias a las que dará lugar. Sea como fuere, no es ésta la función del Derecho, sino, en todo caso, la de los políticos o, en el marco universal del que estamos hablando, de los representantes de los pueblos de nuestro planeta. Más bien al contrario, lo que es seguro es que sólo logrando previamente una conciliación mínima en el ámbito de la Bioética será posible construir un engranaje jurídico mínimamente funcional.

El respeto de la dignidad humana en el ámbito biomédico según la Declaración de la UNESCO

Dr. Roberto Andorno
Ex-Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO.
Profesor del Centro de Ética de la Universidad de Zurich (Suiza).

1. Introducción

El principio de respeto de la dignidad humana ocupa un lugar eminente en los instrumentos internacionales y regionales de bioética adoptados en la última década, en particular los emanados de la UNESCO y del Consejo de Europa.[1] Por ello, no es sorprendente que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005, que aspira a encuadrar las actividades biomédicas, ubique en primerísimo lugar el principio de respeto de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales (artículo 3, inciso 1). En el presente trabajo, luego de recordar brevemente el significado de la noción de dignidad humana, se hará una síntesis de las principales referencias a ella en el marco de la Declaración de la UNESCO.

2. ¿Qué es la dignidad humana?

La noción de dignidad humana es difícilmente definible, sobre todo a nivel legal. De hecho, ningún instrumento internacional ha asumido la tarea de definirla. La Declaración de la UNESCO de 2005 no es una excepción en tal sentido. Sólo a nivel del Memorándum Explicativo del anteproyecto de Declaración (que no tiene, como tal, valor normativo) se brinda una cierta aproximación al contenido de esta noción.[2] No hay que olvidar que estamos ante una noción que carga con el peso de una larguísima tradición filosófica y cuya justificación última ha sido explicada de diversos modos a lo largo de la historia, incluso si nos limitamos al mundo occidental. A la *disparidad filosófica* se agrega el obstáculo de la *diversidad cultural,* es decir, el hecho de que toda definición de una noción tan básica está condicionada en buena medida por factores culturales.

No obstante, puede afirmarse, en líneas generales, que la noción de dignidad humana hace referencia al *valor único e incondicional* que tiene la existencia misma de todo ser humano, independientemente de la edad, salud física o mental, origen étnico, sexo, condición social o económica o religión del individuo en cuestión. Es su *condición humana como tal,* y no una determinada capacidad o aptitud, la que genera un deber de respeto hacia su persona. Por este motivo, la dignidad no es un mero sinónimo de *autonomía* de la persona, como algunos autores han sugerido.[3] Si bien el respeto de la autonomía forma parte de lo exigido por la dignidad humana, estas dos nociones no se superponen. Si así fuera, los individuos que aún no gozan de autonomía, como los recién nacidos, o los que ya la han perdido de modo irreversible, como aquellos afectados por enfermedades mentales graves, no poseerían ninguna dignidad y, en consecuencia, ningún derecho, lo que no es el caso.

En el esfuerzo por aproximarse al significado de la idea de dignidad humana, el célebre imperativo categórico kantiano es de gran utilidad. Como es bien sabido, según Kant, cada persona debe ser tratada siempre como un *fin en sí* y nunca como un *simple medio* para satisfacer intereses ajenos.[4] Por ello, la "dignidad" es exactamente lo contrario del "precio", es decir de aquel valor que puede darse a cambio de algo. La dignidad se refiere precisamente a algo (o mejor dicho, a *alguien*) que no tiene equivalente, porque por su propia naturaleza es único e irreemplazable. Las cosas tienen "precio"; las personas tienen "dignidad".

Esta explicación de la dignidad conlleva una exigencia de *no-instrumentalización de la persona humana* y es sumamente esclarecedora en el campo de la bioética. Ella significa, por ejemplo, que no se puede someter a un individuo a estudios científicos sin su consentimiento informado o cuando tales estudios conllevan riesgos desproporcionados para su vida o su salud; que no es legítimo sacrificar la vida de una persona para salvar a otra que necesita un órgano vital[5]; que no se pueden producir clones humanos o predeterminar las características genéticas de una persona futura para satisfacer los deseos caprichosos de los padres potenciales; que es inaceptable que un individuo se vea forzado a vender un órgano (por ejemplo, un riñón) a fin de cubrir las necesidades de su familia. En todos estos casos, hay una instrumentalización inadmisible de la persona humana y por tanto, una práctica contraria a la dignidad humana.

Pero más allá de los ejemplos extremos mencionados, la idea de dignidad humana también brinda una preciosa orientación a nivel de la *práctica médica cotidiana.* Cuando médicos y enfermeras tienen bien presente el valor inestimable de cada uno de sus pacientes y participantes en estudios, la práctica médica deja de ser una simple cuestión *técnica* para constituir una actividad profundamente *humana.* Esto se debe a que la idea de dignidad nos recuerda que cada paciente y participante en un estudio debe ser tratado, no como un "caso" del que hay que ocuparse, sino como una *persona*, es decir, como un ser único, inefable e infinitamente valioso.

3. La dignidad humana en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

a) El respeto de la dignidad humana como *objetivo* de la Declaración

Luego de mencionar el respeto de dignidad humana en tres oportunidades en su Préambulo, la Declaración incluye esta exigencia entre los objetivos mismos del instrumento (artículo 2, inciso c). Es interesante destacar que éste es prácticamente el único objetivo *substancial* incluido en la enumeración del artículo 2, ya que la mayoría de las demás finalidades mencionadas tienen un carácter meramente *formal o procedimental*, que reciben su *contenido* del esfuerzo por asegurar el respeto de la dignidad humana. La misma idea se reafirma, desde otra perspectiva, en el inciso del artículo 2, que reconoce la importancia de "la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico", al mismo tiempo que destaca la necesidad de que tales adelantos "respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales". Se trata, por tanto, de armonizar estos dos intereses aparentemente contradictorios. Por un lado, la ciencia, en cuanto constituye una de las expresiones más elevadas del saber humano, debe gozar de la mayor *libertad* para avanzar en los diversos campos en los que actúa. Pero, por otro lado, está claro que la actividad científica, como toda otra actividad humana, no tiene una *libertad absoluta* que le permita actuar al margen de la ética y del respeto de los derechos humanos.

b) El respeto de la dignidad humana como *primer principio bioético*

Como ya se ha destacado, en la enumeración de principios que hace la Declaración, el primer lugar corresponde al que afirma la necesidad de "respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales" (artículo 3, inciso 1). El Memorándum Explicativo del Anteproyecto de Declaración no deja ninguna duda respecto del valor eminente de este principio cuando afirma que la Declaración "ancla los principios que afirma en las normas que gobiernan la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales".[6]

También es útil recordar que el principio de respeto de la dignidad humana fue el único que mereció la aprobación unánime, sin reserva u objeción alguna, por parte de los Estados Miembros, que fueron consultados entre enero y marzo de 2004, en el marco de los trabajos preparatorios de la Declaración.[7]

¿Por qué el artículo 3 menciona la dignidad humana junto con "los derechos humanos y las libertades fundamentales"? Con la referencia simultánea a estas otras nociones se ha querido indicar que la dignidad humana normalmente se *concreta* a través de ellas. Es decir, la dignidad humana, para ser *operacional* en el campo bioético, necesita la ayuda de otros conceptos más específicos, que son generalmente formulados usando la terminología de los derechos y libertades. Es el caso, por ejemplo, de nociones tales como "consentimiento informado", "integridad física", "confidencialidad de los datos personales", "no discriminación", etc. En segundo lugar, se quiere dejar en claro que la noción de dignidad humana no es meramente filosófica o especulativa, sino tambien *jurídica.* Más aún, es el *fundamento mismo de los derechos y libertades,* tal como lo destacan los principales instrumentos internacionales de derechos humanos, que reconocen que "estos derechos *se derivan* de la dignidad inherente a la persona humana".[8]

Resulta interesante destacar que el artículo 3, inciso 2 de la Declaración, si bien no menciona explícitamente la dignidad humana, enuncia el *principio de prioridad de la persona sobre la ciencia y la sociedad*, que es un corolario directo de la idea de dignidad. Con esta norma se quiere principalmente señalar que la ciencia no es un *fin en sí*, sino un *medio,* excelso sin duda, pero medio al fin y que su objetivo no es otro que el de *servir a la persona humana.*[9]

c) La dignidad humana como exigencia de *no discriminación y no estigmatización*

Además de configurar el *objetivo* mismo de la Declaración y de ser reconocido como *primer principio bioético*, el respeto de la dignidad humana reaparece en el artículo 11, que hace referencia a él como *exigencia de no discriminación y no estigmatización*. Como ya hemos recordado, la idea de dignidad supone, por definición, que todo ser humano posee un valor inherente, que deriva de su *mera condición humana* y es por tanto independiente de cualquier cualidad accesoria que pudiera corresponderle. Como consecuencia, ese valor es *el mismo* para todos y los *derechos* que se derivan de ese valor inherente son también los mismos. Por ende, las prácticas discriminatorias constituyen una violación directa del principio de dignidad.[10]

Si bien la Declaración de 2005 ha optado por una formulación general del principio de no discriminación y no estigmatización, sin especificar ninguna razón particular, es obvio que este principio debe entenderse en relación con las prácticas biomédicas y en modo particular con las informaciones personales que resulten de ellas (por ejemplo, exámenes genéticos), ya que ese es el campo propio de aplicación de la Declaración, según lo dispone su artículo 1°.[11]

d) La dignidad humana como *marco del respeto de la diversidad cultural*

La dignidad humana también es mencionada por la Declaración en su artículo 12, que trata acerca del respeto de la diversidad cultural y del pluralismo y dispone que tal respeto no se puede invocar "para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance."

Hay que reconocer que el punto de equilibrio entre el respeto de la diversidad cultural y la protección de la dignidad humana y los derechos humanos no es fácil de encontrar. Por un lado, debe evitarse el riesgo de una uniformización excesiva de principios que conlleva toda normativa internacional, sobre todo en un ámbito tan sensible como la bioética. Pero, por otro lado, está claro que el principio de respeto de la diversidad cultural *no es absoluto,* sino que se encuada en el marco de respeto de la dignidad humana y los derechos humanos. Dicho de otro modo, no puede invocarse la diversidad de tradiciones socioculturales o religiosas como *excusa* para justificar prácticas que son contrarias al valor inherente de la persona humana. De esta forma, el respeto de la dignidad humana viene a fijar los límites del legítimo pluralismo cultural.

Conclusión

La tendencia a asignar un rol central a la noción de dignidad humana en el campo de la bioética, inaugurada en previos instrumentos de la UNESCO y del Consejo de Europa, se afianza aún más con la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. En primer lugar, porque la promoción del respeto de la dignidad humana en el ámbito biomédico configura el objetivo más sobresaliente del documento; segundo, porque tal respeto constituye el primerísimo lugar entre los principios enumerados; tercero, porque la dignidad es reconocida como garantía de no discriminación y no estigmatización de las personas o grupos de personas; y cuarto, porque este principio fija el marco del respeto de la diversidad cultural

[1]Ver: BEYLEVELD, Deryck y BROWNSWORD, Roger, *Human Dignity in Bioethics and Biolaw,* Oxford, Oxford University Press, 2002; LENOIR, Noëlle y MATHIEU, Bertrand, *Les normes internationales de la bioéthique,* París, PUF, 1998. Ver asimismo mis trabajos: "La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la UNESCO sobre el genoma humano", *Revista de Derecho y Genoma Humano,* 2001, n° 14, p. 41-53; "Dignity of the person in the light of international biomedical law", *Medicina e Morale,* 2005, n° 1, p. 91-105.

[2]UNESCO, Division of Ethics of Science and Technology, *Explanatory Memorandum on the Elaboration of the Preliminary Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics*, 21 de febrero de 2005, parágrafo 40.

[3]MACKLIN, Ruth, "Dignity is a useless concept", *British Medical Journal,* 2003, vol. 327, p. 1419.

[4]KANT, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres,* Barcelona, Ariel, 1999, p. 189.

[5]Este ejemplo no es puramente académico. En los últimos años se ha denunciado que en China, donde más del 80 % de los órganos para trasplantes provienen de condenados a muerte, las extracciones se efectúan sin el previo consentimiento del prisionero o de su familia y que las ejecuciones mismas son planificadas en función de la necesidad de órganos (Ver: PHILIPP, Bruno, "Au cœur du trafic d'organes en Chine", *Le Monde,* 25 de abril de 2006, p. 22-23).

[6]UNESCO, Division of Ethics of Science and Technology, *Explanatory Memorandum on the Elaboration of the Preliminary Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics*, 21 de febrero de 2005, parágrafo 12.

[7]Ver los resultados de la encuesta con los Estados Miembros en http://www.unesco.org/bioethics/ bajo el título: "Different stages of the elaboration of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights".

[8]Ver, por ejemplo: Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966 (Preámbulo); Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966 (Preámbulo).

[9]Debe señalarse que este principio reconoce su origen en la Declaración de Helsinki sobre investigaciones médicas en seres humanos de la Asociación Médica Mundial de 1964/2000 (artículo 5), habiendo sido luego incorporado, con una fórmula muy semejante, en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO (artículo 10) y en la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa (artículo 2).

[10]Debemos aclarar que por "discriminación" entendemos aquí el tratamiento desigual de una persona o grupo de personas que las coloca en una situación de inferioridad respecto de otras, sin que existan razones objetivas y legítimas que justifiquen tal trato diferencial.

[11]"La Declaración se aplica a las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales" (artículo 1° de la Declaración).

Los principios de igualdad, no discriminación y no estigmatización en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos

Prof. Yolanda Gómez Sánchez
Catedrática de Derecho Constitucional, UNED, Madrid.
Catedrática "Jean Monnet" de la Unión Europea.
Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, Madrid.

1. La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO como nuevo instrumento internacional

Con la adopción unánime de la *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos* (en adelante, DUBDH) por la 33ª Conferencia General de la UNESCO (octubre, 2005), se consagró un hito en la labor de la UNESCO en el campo de la Bioética y los Derechos Humanos que había estado precedido ya por dos logros de especial relevancia como fueron la adopción de la *Declaración sobre el Genoma y los Derechos Humanos* (1997) y la de la *Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos* (2003), formándose una suerte de *trilogía normativa* de especial significación en la regulación supranacional de estos problemas. Los trabajos de la UNESCO en el área de la Bioética son una especificación de sus objetivos generales entre los que destaca la consecución y profundización en la educación y en la cultura como un instrumento esencial para la construcción y el mantenimiento de la paz en el mundo. Es quizá por este determinado enfoque de sus actividades por lo que el trabajo de la UNESCO no puede desvincularse de la defensa de los Derechos Humanos en todo el mundo. Si la lucha por la libertad ha estado presente a lo largo de la historia de la humanidad, los derechos humanos constituyen los elementos tangibles para el logro de esa libertad y con ella la consecución de la paz en el mundo; una paz en *positivo*, es decir, la paz como progreso, como transformación y como profundización en la dignidad, libertad e igualdad de todos los seres humanos. Resulta pues, innegable que el título de la *Declaración Universal,* al aunar el concepto de *Bioética* con el de *Derechos Humanos,* no ha hecho sino cumplir fielmente con los objetivos generales de la UNESCO en orden a la promoción de los derechos y libertades en relación con emergentes problemas como lo son los derivados de la investigación biomédica y de sus aplicaciones en muy diversos campos.

2. Los "Principios" en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos

El *Comité Internacional de Bioética* discutió ampliamente sobre la conveniencia de que la Declaración estructurara su contenido[1] en torno a unos principios "generales" o "fundamentales"[2] los cuales podían o no ser dotados de "jerarquía". Con innegable acierto el CIB decidió que los principios insertos en la Declaración Universal no debían estar jerarquizados[3] aunque cada uno de ellos está dotado de una estructura más "general" o más "particular". No debemos confundir *jerarquía* con *concreción.* Determinados artículos de la Declaración Universal han adoptado una redacción más concreta mientras otros tienen un contenido más general. Esta diferente técnica de redacción de la Declaración Universal no contradice ni sus objetivos ni su valor jurídico-internacional y, sin embargo, permitió afianzar el consenso y el pluralismo en el seno del CIB durante los trabajos de redacción del documento.

Así, pues, los principios contenidos en la Declaración no están jerarquizados pero unos son *primarios* en el sentido de constituir un requisito *sine qua non* para la existencia coherente de otros; o dicho de otra manera, algunos principios traen su causa en otros que los explican y justifican. Así por ejemplo, el principio que consagra la necesidad de obtener el consentimiento informado del afectado (art. 6 y 7) tiene su origen y fundamento en el reconocimiento de la autonomía personal (art. 5). En similar sentido, el reconocimiento de la igualdad (art. 10) y la prohibición de discriminación y de estigmatización (art. 11) tienen su fundamento en la dignidad de la persona (art. 3) que constituye uno de los pilares sobre los que descansa la Declaración Universal, sin que ello resulte novedoso en el ámbito internacional donde otros documentos anteriores ya han marcado esta premisa.

3. Igualdad, no discriminación y no estigmatización en la Declaración Universal

a) El principio de igualdad

Seguramente puede afirmarse que la *igualdad*[4] es una reivindicación presente en un amplio número de sociedades y, por ello, el problema de su progresiva incorporación y regulación en los ordenamientos jurídicos ha sido también una constante en numerosas organizaciones sociales. Nacen así las reivindicaciones en favor de diferentes aspectos de la igualdad (social, económica, religiosa, cultural, de género...) que han sido recepcionadas de diferente forma por los Estados y han tenido también un amplio reconocimiento en el ámbito internacional[5].

En el ámbito regional europeo destaca el tratamiento de la igualdad contenido en el artículo 14 del *Convenio Europeo de Derechos Humanos,* que ha fundamentado una nutrida jurisprudencia del Tribunal Europeo ordena la igualdad y no discriminación en relación con los derechos del Convenio. El *Protocolo nº 12,* sobre prohibición general de discriminación, aprobado por el Consejo de Europa y abierto a la firma de los Estados, ha venido a completar la regulación de la igualdad en el marco del Convenio superando el tradicional carácter relacional que posee el mencionado artículo 14. Es igualmente destacable la evolución del principio de igualdad en el ámbito de la Unión Europea en la cual, partiendo de la igualdad en ámbito del trabajo, se ha consagrado la igualdad *formal* y *material* en otros muchos campos y una contundente prohibición de discriminación[6].

La Declaración Universal ha reconocido el principio de igualdad, junto al principio de justicia y al principio de equidad. Recordemos que el artículo 10 determina que habrá de respetarse la *igualdad fundamental* de todos los seres humanos en dignidad y derechos, consecuencia de lo cual resulta que sean tratados con *justicia* y *equidad*. Los principios de prohibición de discriminación y de estigmatización de toda persona y grupo quedan reconocidos separadamente en el artículo 11 de la Declaración.
Ciertamente, la importancia teórica y práctica del reconocimiento del principio de igualdad -junto a los de justicia y equidad- resulta más que evidente[7]. La igualdad se configura en la Declaración como un principio *relacional* puesto que queda reconocida como "igualdad en dignidad y derechos", es decir, que tanto la dignidad como los demás derechos deben ser reconocidos y aplicados en términos de igualdad a todas las personas. Por otro lado, la justicia ha estado siempre unida, como señala H. Gros Espiell[8], a la idea de igualdad y es que, al fin, tanto la justicia como la equidad son principios derivados del reconocimiento de una igual dignidad y derechos de los que toda persona es acreedora.

En demasiadas sociedades actuales la igualdad es un bien escaso, pero el problema de la desigualdad y de la discriminación es todavía más grave en relación con los aspectos que están regulados en la Declaración Universal, ya que muchos de ellos están relacionados o influenciados por aspectos culturales o religiosos y precisan, además, de la aplicación de recursos económicos donde el criterio de igualdad se erige en elemento inexcusable de dicha aplicación. Por otro lado, resulta ineludible que los beneficios de la investigación y las aplicaciones biomédicas lleguen por igual a toda la población sin discriminación ni estigmatización alguna. Por este motivo, lo esencial del principio de igualdad –y, en la misma medida, de los principios de no discriminación y no estigmatización- es su *transversalidad,* es decir, su articulación en todos y cada uno de los valores, principios y derechos que se reconozcan y garanticen a las personas. Estamos ante principios que deben estar presentes en la estructura y aplicación de todos y cada uno de los demás principios y derechos para asegurar la *igualdad fundamental* de todos los seres humanos y el respeto de su igual dignidad. En la Declaración Universal, la igualdad es un principio jurídico en sentido estricto, es decir, una norma jurídica muy general con un claro carácter orientador y que alcanza *proyección normativa* en todos y cada uno de los principios a través de los que se aplica.

Llama, sin embargo, la atención que el artículo 10 distinga entre los conceptos de *igualdad* y *equidad*. En el artículo citado, el primero sirve para homologar la naturaleza humana en dignidad y derechos mientras que el concepto de equidad es utilizado como un instrumento concreto del trato justo. La equidad (del latín *aequitas* y del griego *epieikeia*) es un término dotado, sin duda, de cierta ambigüedad. En general, puede significar *igualdad*, *tranquilidad, entereza, benignidad, justicia, moderación* o *flexibilidad.* Esta multiplicidad de significados se corresponde con otra variedad de acepciones técnicas en el ámbito de la Filosofía, la Moral y el Derecho. En lo que respecta a este último campo, la equidad puede ser entendida en algunos ordenamientos jurídicos como una corrección de la ley genérica en virtud del caso concreto; como la justicia de lo especial y de lo excepcional; como un sistema específico de interpretación de la ley, caracterizado por un amplio margen de discrecionalidad del intérprete y, también, como un conjunto de normas consuetudinarias y resoluciones jurisprudenciales que sirven de precedente más o menos vinculante en la resolución de casos sucesivos.

En el ámbito jurídico, igualdad y equidad no son términos sinónimos ni tan siquiera similares. La equidad busca la resolución de un caso concreto en términos de justicia material lo cual puede resultar muy alejado de los criterios de igualdad formal. Por el contrario, equidad y justicia sí son conceptos afines. Ambos expresan el mismo ideal y tienden a la consecución de igual objetivo aunque lo hacen de diferente forma. La justicia suele entenderse como la expresión racional y general manifestada en la ley; la equidad aspira a la resolución del caso particular pero no va contra la ley ni contra lo justo legal. En el marco de un ordenamiento jurídico, la equidad actúa preferentemente en ausencia de norma legal o en aquellos supuestos en los que el propio ordenamiento prevea su aplicación. El ejemplo paradigmático sería el de un ordenamiento en el que, en ciertas circunstancias, el juez o tribunal puede resolver el caso, "en ausencia de una norma jurídica expresa, aplicando equilibrio y razonabilidad a esa situación" en el contexto de la idea general de Justicia"[9]. El concepto de equidad está presente en el Derecho internacional -también en algunos ordenamientos internos- y encuentra en aquel un ámbito idóneo de aplicación donde esta "idea ha sido recogida por la doctrina y hoy se considera que la Equidad es un principio en Derecho Internacional paralelo y complementario del de Justicia"[10].

La mención a la equidad contenida en el artículo 10 de la Declaración Universal debe ser interpretada como un elemento que refuerza la idea de justicia, de forma que no sólo se persigue la justicia formal sino también una idea de justicia material, que estaría cercana a un concepto de solidaridad entre pueblos, culturas y países.

b) El principio de discriminación

Como dije al principio, el problema del trato desigual no justificado, de la discriminación, está tratado en el artículo 11 de la Declaración Universal, el cual establece con toda nitidez la interdicción de la discriminación y la estigmatización de personas o grupos. El término discriminar significa separar, distinguir, o diferenciar una cosa de otra; sólo en su aplicación e interpretación jurídica se identifica con trato diferente dado a una persona o grupo por motivos de raza, religión, condición social o personal o sexo. La discriminación viene siendo definida, pues, en el ámbito jurídico, como sinónimo de trato desigual desfavorable carente de justificación razonable y prohibido por el Derecho.

Actualmente el respeto a la igualdad obliga a dar un trato igual a situaciones equiparables y un trato desigual a situaciones diferentes. Se aceptan, pues, las diferencias de trato para situaciones en las que puedan apreciarse disparidades que deban ser relevantes en el caso concreto sin que con ello se produzca discriminación alguna. La jurisprudencia constitucional en diversos países europeos, siguiendo la estela de la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, aplica el *test de la razonabilidad* para determinar qué diferencias son compatibles con la igualdad y qué diferencias, sin embargo, resultan contrarias a la misma y, por tanto, discriminatorias. El principio de igualdad exige, pues, que la diferencia de trato esté objetivamente justificada y que exista proporcionalidad entre la medida adoptada, el resultado producido y la finalidad perseguida. Cabe, pues, que un trato "diferente" no resulte contrario a la igualdad y, por tanto, no sea discriminatorio. El concepto de *razonabilidad*, identificable en cada caso, permite *tolerar* la diferenciación y la justifica. La construcción teórica del parámetro de "diferenciación razonable" no es tarea fácil ni para el legislador (nacional y supranacional) ni para el juez, pero ha permitido avanzar en la tutela de muy diferentes situaciones que requerían cierto trato diferenciado y, al contrario, en la equiparación de otras que históricamente venían recibiendo un trato nítidamente discriminatorio. La aplicación del principio de igualdad de manera tal que desde la igualdad o la *diferencia* formal se logre una igualdad real y efectiva sin incurrir en discriminación es, sin duda, uno de los procesos jurídicos más complejos y que requieren mayor precisión técnica pero es, a la vez, ineludible para la consecución de una verdadera igualdad.

c) El principio de no estigmatización

De otra parte, la inclusión del término *estigmatización* junto al más habitual concepto de discriminación nos obliga a una primera aunque breve reflexión. *Estigma* es una marca o señal con la que se pretende identificar negativamente a una persona[11]. Mientras que el término discriminar no siempre exige, como vimos, una interpretación negativa del mismo, el término "estigmatizar" conlleva en todo caso una carga negativa. Ante el Derecho, sin embargo, ambos conceptos, "discriminación" y "estigmatización", representan un trato negativo, peyorativo o despectivo.

Si bien originariamente el estigma es una marca o señal física en el cuerpo, actualmente la estigmatización alude mucho más frecuentemente a una característica física, psíquica o moral de la persona por la cual ésta sufre el rechazo de la sociedad. El concepto de estigmatización es hoy sobre todo un concepto social que representa el repudio de la sociedad o sectores concretos de la misma respecto de personas o grupos que poseen una característica física o psíquica minoritaria o mantienen una actitud personal o moral disidente de una mayoría o, en fin, son portadores de una diferencia ante la que la sociedad muestra un rechazo injustificado. Aunque obviamente los conceptos de discriminación y estigmatización pueden llegar a ser muy cercanos, estimo que el primero ha encontrado su marco conceptual en el ámbito jurídico como diferencia prohibida por el Derecho, mientras que el concepto de estigmatización representa en el momento actual el rechazo y la marginación social de personas y grupos con independencia de lo que pueda establecer el Derecho. Es el propio rechazo del sujeto, su consideración como una persona inferior, el que origina el daño sin necesidad de que concurra un acto público concreto o exista una legislación vulneradora de la igualdad.

La *Declaración Universal* al incluir el concepto de estigmatización en este artículo 11 ha querido, pues, cubrir los dos grandes ámbitos: los actos discriminatorios (legislativos y de otra naturaleza) y la estigmatización como repudio social de una persona o grupo por sus características personales, sociales o culturales. Creo acertada esta inclusión toda vez que en el ámbito material de la *Declaración Universal* no son pocos los problemas en los que las personas pueden verse afectadas por un mayor o menor grado de estigmatización social que dificulte o impida en la práctica el ejercicio de sus derechos sin que pueda detectarse discriminación en sentido técnico-jurídico en múltiples ocasiones por inexistencia de normas jurídicas que tutelen la igualdad

[1] Tras el estudio de diversas posibilidades el CIB decidió la siguiente estructura para la Declaración Universal: *Preámbulo*, *Disposiciones Generales* (artículos 1 y 2), *Principios* (artículos 3 al 17), *Aplicación de los Principios* (artículos 18 a 21), *Promoción de la Declaración* (artículos 22 a 25) y *Disposiciones Finales* (artículos 26 a 28).

[2] Con esta denominación aparecen en diversos borradores como el de agosto de 2004 o en el Informe Final de la 4ª reunión del Grupo de Trabajo, en septiembre de 2004.

[3] Así fue defendido, en el seno del CIB por Hector Gros Espiell logrando un amplio consenso al respecto.

[4] He tenido la oportunidad de tratar la igualdad y la no discriminación en otros trabajos anteriores, entre ellos: *"La igualdad. Especial referencia a la evolución de la jurisprudencia del Tribunal Constitucional"*, en *Reconsideraciones de las estrategias para la promoción de la mujer*, García Soriano, M.V., Gil Castellanos, J. (edits.), IPC, Valencia, 2003; *Derecho Constitucional Europeo: derechos y libertades,* Sanz y Torres, Madrid, 2005; *"Autonomía, igualdad y no discriminación como principios fundamentales de la declaración Universal", en Gros Espiell, H. y Gómez Sánchez, Y.:* La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, UEM/Comares, Granada 2006.

[5] Son abundantes los documentos internacionales que incluyen la igualdad y/o la prohibición de discriminación en su texto. Tal es el caso del artículo 7 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*; de los artículos 3, 14, 23 y 25 del *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*, del artículo 2.2. del *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, o es el eje del propio documento (tal es el caso de la *Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial* de1965; del *Convenio (No. 111) relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación* de 1960; de la *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer,* de 1979; de la *Declaración sobre la eliminación de todas las formas de intolerancia y discriminación fundadas en la religión o las convicciones*, de 1981; o de la *Convención sobre los Derechos del Niño*, de 1989.

[6] Muestra de lo anterior es la amplia redacción de los artículos II-80 a II-86, ambos inclusive, insertos en el proyectos de Constitución Europa y que ya figuraban en la *Carta de Derechos Fundamentales* proclamada en diciembre de 2000 expresión, en todo caso, de un rotundo acervo comunitario en esta materia. Tal es el caso, por ejemplo, de la Directiva 76/207/CEE, del Consejo, relativa a la aplicación de la igualdad de trato entre hombre y mujeres, modificada por la Directiva 2002/73/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 23 de septiembre de 2002.

[7] La inclusión en este artículo de los términos "justicia" y "equidad" se deben a la propuesta realizada en el CIB por Héctor Gros Espiell.

[8] GROS ESPIELL, H.: "Justicia y equidad en Bioética", en Revista SIBI, núm. 12 (julio-diciembre 2004), Gijón.

[9] GROS ESPIELL, H.: "Justicia y equidad en Bioética", ob. cit.

[10] *Ibídem.*

[11] En su originaria significación el *estigma* era una marca o señal realizada sobre el cuerpo de la persona, normalmente con hierro candente, que representaba frecuentemente una situación de esclavitud y, en todo caso, señalaba a la persona como portador para siempre de un símbolo de rechazo social.

La medicina individualizada frente a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

Dra. Pilar Nicolás Jiménez
Investigadora de la Cátedra Interuniversitaria. Fundación BBVA - Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano. Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco, Bilbao.

La medicina individualizada se fundamenta en las características particulares de un individuo o un grupo de individuos, y la herramienta de la que se vale es el análisis genético, bien para detectar enfermedades y prevenirlas o tratarlas, bien para aplicar terapias farmacológicas específicas. La medicina individualizada es tributaria de un enorme esfuerzo investigador en el que se estudian individuos, familias y grupos, tanto sanos, como portadores y enfermos.

En este contexto van surgiendo constantemente implicaciones éticas, sociales, jurídicas y económicas con peculiaridades con respecto, incluso, al resto de las que se plantean en el ejercicio de las ciencias de la vida en general, que es el ámbito en el que se ha proclamado la Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

En estas líneas proponemos una lectura de este texto desde la perspectiva de las cuestiones más interesantes para la medicina individualizada, y que abarcan, en este sentido, las que surgen tanto en investigación científica como en la práctica clínica, en un momento en que en España se va a iniciar la tramitación parlamentaria del Proyecto de Ley de Investigación Biomédica que dedica un título a "Análisis genéticos, muestras biológicas y biobancos" (se presentó en el Congreso de los Diputados el 15 de septiembre de este año).

Precisamente, los avances en genética se presentan como uno de los hechos clave que suscitaron la redacción de la Declaración, lo que se traduce en constantes alusiones, implícitas y explícitas, a lo largo del texto, a cuestiones relativas a la investigación genética, su aplicación clínica y sus consecuencias sociales.

Los descubrimientos en genética humana son el ingrediente que más recientemente se ha incorporado a debate y reflexión sobre el propio concepto de ser humano; y la Declaración se inicia en su preámbulo con la constatación de la "capacidad que posee el ser humano para reflexionar sobre su propia existencia" para continuar con una mención a la incidencia de los "rápidos adelantos de la ciencia y la tecnología en nuestra concepción de la vida."

En efecto, la genética es hoy decisiva en los estudios antropológicos sobre el origen de la especie humana y su diferencia con otros primates, en el análisis de las diferencias entre grupos étnicos y finalmente, entre individuos, y ha dado luz sobre algunas lagunas científicas, ha confirmado hipótesis, o ha abierto nuevas líneas de investigación. En cualquier caso, el aumento del conocimiento científico ha suscitado una nueva reflexión filosófica y, en definitiva, un cambio en "nuestra concepción de la vida". Claros ejemplos son la constatación de la similitud genética entre la especie humana y otras especies animales; o la convicción de que, en palabras de la

Declaración, "la identidad de una persona comprende dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales". Como ha dicho el catedrático de Lógica y Filosofía de la Ciencia de la Universidad de Barcelona, Jesús Mosterín, últimamente hemos vuelto la vista sobre nosotros mismos, con estudios sobre el lenguaje o la genética. Estos descubrimientos constituyen un capital al que hay que sacar un rédito de autoconciencia (véase su reciente publicación, *La naturaleza humana*, Austral, 2006). Esta es la que podríamos llamar la "faceta metafísica" de la genética, que es ciertamente tenida en cuenta en la declaración.

A partir de este planteamiento inicial, la reflexión se extiende a la ética (a la bioética, en sentido estricto: la ética aplicada a las ciencias de la vida), y se enuncian los principios en que se deben basar las actuaciones de los Estados y que han de orientar las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas (véase el artículo 1.2 de la Declaración). Así, la Declaración es "Universal" porque se dirige a todas las áreas geográficas y culturales del mundo, pero también en el sentido de que afecta "a todos" (médicos y biólogos, pero también políticos y legisladores, periodistas, etc. y a la sociedad en general): todos los implicados en las actuaciones biomédicas han de respetar los principios que proclama, aunque se lleven a cabo en un área geográfica que no cuente con legislación en la materia.

Los principios éticos que proclama encuentran en general su equivalente en principios jurídicos que se desarrollan en normas vinculantes (en los países desarrollados) pero, además, tienen en sí mismos una fuerza moral para el legislador, e incluso, una función jurídica directa como "principios orientadores" para los países que todavía no cuentan con legislación en la materia.

En concreto, por lo que se refiere a la medicina individualizada, el análisis de estos principios debe llevarse a cabo teniendo presentes otros dos documentos de la UNESCO: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997) y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003). Tal como se dice en el *Explanatory Memorandum on the Elaboration of the Preliminary Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics* (París, 21 de febrero de 2005) la UNESCO ha contribuido a la formulación de los principios bioéticos básicos a través, sobre todo, de estos dos documentos.

Efectivamente, por lo que ahora nos ocupa, en las dos declaraciones citadas, a las que ha de añadirse la Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras (1997), constaban ya los principios que ahora la Declaración de Bioética extiende a las ciencias de la vida en general, lo que significa su *consolidación* y *su mayor difusión.*

Estos principios son la base de la protección de los intereses implicados en la práctica de la medicina individualizada y que tienen un carácter individual (atañen a los pacientes, a los sujetos de la investigación y a terceros relacionados con los mismos) y colectivos (porque se refieren a cuestiones de índole social).

A. Por lo que se refiere a la protección del paciente o del sujeto de la investigación se proclaman los siguientes principios:

1. Principio de Autonomía. Según el artículo 5 de la Declaración "se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones" (artículo 5), lo cual significa que la decisión sobre las cuestiones que le atañen corresponde exclusivamente al individuo. Así, el participar en una investigación genética, el someterse o no a determinada terapia, o a un diagnóstico genético, será decidido exclusivamente por el sujeto.

   Es especialmente interesante la previsión según la cual "en los casos correspondientes a investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o una comunidad, se podrá pedir además el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad en cuestión. El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona" (6.3). En la práctica, esta previsión podría traducirse en que las autoridades o dirigentes ayuden a los investigadores a hacer llegar la información previa al consentimiento individual de manera comprensible para los miembros de determinadas comunidades, a la vez que puede representar una garantía de que el consentimiento individual se otorga libremente, sin coacciones ni incentivos inadecuados.

2. Privacidad y confidencialidad. La regla general es que todo aquel profesional que acceda a información genética de un individuo está obligado a guardar secreto pero, además, se proclama la obligación de la utilización de la información con el fin exclusivo para el cual se obtuvo (artículo 9). La Declaración, así, reconoce lo que se llama derecho a la autodeterminación informativa, en función del cual, entre otras cosas, el titular de los datos tiene la facultad de decidir sobre su uso. Por consiguiente, la información genética de *carácter personal*, en principio, no será comunicada a familiares del paciente sin el consentimiento de éste último y sólo deberá ser utilizada con fines distintos para los que fue recogida (por ejemplo investigación científica) si el sujeto consiente expresamente.

3. No discriminación. Dice el artículo 11 que "Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna". No está justificado por tanto el trato desigual basado en características genéticas cuando represente una desigualdad ilegítima, lo cual se pude plantear sobre todo en ámbitos laborales o de contratación de seguros. El uso ilegítimo de la información viene determinado por la necesidad de adoptar determinadas decisiones (profesionales o empresariales), y el abusivo, por el control destinado a colocar al trabajador, candidato o posible asegurado en una situación de indefensión. Proporcionalidad y pertinencia son los dos criterios que deben limitar el tratamiento de datos personales en el ámbito laboral y de contratación.

B. Intereses colectivos

En los artículos 12 a 17 la Declaración adopta una perspectiva "colectiva" en el sentido de que enuncia principios referidos a la diversidad cultural, la solidaridad y cooperación, responsabilidad social, aprovechamiento compartido de beneficios, protección de las generaciones futuras y protección del medio ambiente, la biosfera y la diversidad. Debemos recordar, por otra parte, que la Declaración consagra el principio de primacía del ser humano en el artículo 3.2 (con las palabras del Convenio de Derechos Humanos y Bioética del Consejo de Europa), según el cual "Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad".

1. Por lo que ahora nos ocupa, es significativo en primer lugar el enunciado del artículo 15, según el cual "los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con países en desarrollo. Los beneficios que se deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas: (...) g) otras formas de beneficios compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración". (En estos mismos términos ver el artículo 19 de la Declaración sobre los datos genéticos humanos). La posibilidad de que la investigación científica se pueda justificar con beneficios que no sean directos para el sujeto de la propia investigación, es fundamental para la genética, donde es frecuente este supuesto. Precisamente, en los formularios de consentimiento a estos efectos, debería constar esta circunstancia y, en este caso, la investigación sólo se llevará a cabo cuando el riesgo y la carga sean mínimos para el sujeto.

2. En segundo lugar, la Declaración se ocupa en el artículo 16 de la "Protección de las generaciones futuras": "Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética". Si bien la incidencia real de este principio en el estado actual de la ciencia es limitada, constituye una llamada de atención sobre limitación de líneas de investigación y prácticas futuras. En concreto, en España, está prohibida (y es un ilícito penal) la manipulación de genes humanos con finalidad no terapéutica. Según el artículo 159.1 del Código Penal, que abre el título V del Libro II, *Delitos relativos a la manipulación genética*, "Serán castigados con la pena de prisión de dos a seis años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de siete a diez años los que, con finalidad distinta a la eliminación o disminución de taras o enfermedades graves, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo". Nuestro Código Penal pues, no distingue entre la incidencia o no de la manipulación en la descendencia (manipulación en la línea germinal o en línea somática), al contrario de lo que se hizo en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y en el Convenio de Biomedicina del Consejo de Europa: según el primero de estos textos: "El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (...) 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 24); y según el segundo: "Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia" (artículo 13).

Terminamos con una mención a la necesidad, que recoge la declaración y que para la genética es particularmente necesaria, de que se entable un "diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto" (artículo 18.2); de que se promuevan "las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes" (artículo 18.3), y de que los Estados fomenten "los programas de información y difusión de conocimientos en bioética" (artículo 23).

LECTURA RECOMENDADA

- NYS, Herman, "Towards an International Treaty on Human Rights and Biomedicine? Some Reflections Inspired by UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights" (editorial), European Journal of Health Law, vol. 13, 2006.

http://portal.unesco.org/shs/en/file_download.php/8629a386d62a7d2863ed7d7a91de397eEJHL2006_No1_editorial.pdf

- "La Declaración Internacional sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la UNESCO" (editorial), Revista de Bioética y Derecho, nº 6, 2006.

http://portal.unesco.org/shs/en/file_download.php/b8b6aa749f12a23afddde5cfc49eaaeaRevBioDerecho_Mar06.pdf

ROMEO CASABONA, Carlos María, "El genoma humano, objeto de derecho internacional", Revista de la SIBI, núm. 3, 2000.

- WOLINSKY, Howard, "Bioethics for the world", *EMBO reports,* vol. 7, núm. 4, 2006.

http://portal.unesco.org/shs/en/file_download.php/dc888f35dae364c577e57fc846b66750EMBO_April2006_UDBHR.pdf

- MONTIEL, Sergio, "Aprobada la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO", en Perspectiva Jurídica, en la página web de la Fundación del Ilustre Colegio de Médicos de Madrid.

http://www.fundacionicomem.org/pdf/bioetica.pdf#search=%22declaraci%C3%B3n%20bio%C3%A9tica%20unesco%22

- Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de 11 de noviembre de1997 (al año siguiente, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó esta Declaración).

- Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, de 16 de octubre de 2003

- Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras, de 12 de noviembre de 1997

- *Explanatory Memorandum on the Elaboration of the Preliminary Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics* (Paris, 21 february 2005)

http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139024e.pdf

Impacto de la Declaración Universal de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos en el ordenamiento jurídico español

Dr. Sergio Romeo Malanda
Investigador del Centro de Derecho y Genética,
Universidad de Tasmania, Hobart (Australia).

1. Introducción

Es evidente que los continuos avances científicos y tecnológicos requieren que se dé una respuesta universal a los problemas éticos que éstos plantean. Es cierto también que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH) supone un claro avance en este sentido, en tanto que la comunidad internacional ha establecido unos principios universales que quieren servir de fundamento para ofrecer respuestas a los dilemas y controversias que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente. Ahora bien, lo que cabe preguntarse es qué capacidad tiene este texto internacional de influir en el Derecho español, y por extensión, en cualquier de los ordenamientos jurídicos de los Estados que lo han aceptado.

La primera característica que debemos señalar de esta declaración es que se trata de un instrumento jurídico en sentido estricto, cualidad que no presentan otros textos existentes sobre cuestiones de bioética que han sido elaborados por organizaciones no gubernamentales, tales como la Asociación Médica Mundial o el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas, por citar únicamente las que aparecen en el preámbulo de la DUBDH. De hecho es el primer instrumento internacional de carácter legal que establece un marco de principios orientadores para todas las actividades biomédicas.

Ahora bien, se trata de un texto jurídico de carácter no vinculante. Como toda Declaración adoptada por las Naciones Unidas y sus agencias especializadas, la nueva DUBDH forma parte de los denominados instrumentos de *soft law*. Se trata de instrumentos que, si bien tienen un carácter jurídico y no meramente ético, no tienen la misma fuerza que un tratado internacional, ya que no están concebidos para obligar a los Estados a incorporar las normas propuestas, sino más bien para alentar a éstos a hacerlo e inspirar al mismo tiempo la acción legislativa. Es, en definitiva, una simple recomendación.

De todas formas, también hay que tener en cuenta que las Declaraciones no son simples resoluciones del organismo en cuestión, sino que tienen una importancia especial. En la práctica de las Naciones Unidas, una declaración es un instrumento solemne que se utiliza sólo en casos muy especiales, en cuestiones de grande y verdadera importancia y cuando se espera obtener el máximo de observancia por parte del mayor número de Estados posibles.

Para determinar el valor jurídico de una declaración hay que atender a diferentes variables, como la intención de enunciar principios jurídicos, la mayoría por la que ha sido aprobada (hay que recordar que la DUBDH fue adoptada por unanimidad, con la participación de nada menos que 191 estados), su contenido o la práctica posterior de los estados. De este modo, si los principios contenidos en una declaración son reafirmados en

sucesivas Declaraciones o son invocados por decisiones de tribunales internacionales, pueden con el tiempo adquirir fuerza vinculante como derecho consuetudinario, tal como ha ocurrido con la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 (o al menos, con alguna de sus disposiciones). En principio, debe presuponerse la voluntad de los Estados de aplicar los principios recogidos en las Declaraciones de las que son parte, pues no debe olvidarse que son los gobiernos, y no expertos independientes, quienes tienen la última palabra en toda declaración aprobada por las agencias especializadas de las Naciones Unidas.

Por otra parte, a pesar de que esta declaración únicamente recoge principios generales, hay que tener presente que el Derecho no se identifica sólo y exclusivamente con la Ley, sino que acoge también una serie de principios que se orientan a criterios de justicia material. Así, el art. 1.1 del Código Civil español establece que "las fuentes del ordenamiento jurídico español son la ley, la costumbre y los principios generales del derecho". A este respecto, es una opinión ampliamente extendida que en los principios generales del derecho se integrarían las Declaraciones Internacionales que no constituyen normas jurídicas coercitivas en sentido estricto, como es el caso de la Declaración Universal sobre los Derechos Humanos, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y Derechos Humanos y ahora, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

2. Naturaleza de las disposiciones contenidas en la DUBDH

Según el art. 22 DUBDH, los Estados deberían adoptar todas las disposiciones adecuadas, tanto de carácter legislativo como administrativo o de otra índole, las cuales, en todo caso, deben ser secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información pública.

Esta disposición es muy significativa sobre la doble naturaleza de los principios recogidos en la DUBDH: por una parte, están aquellos principios que requieren de los gobiernos la adopción de medidas de carácter legislativo a fin de que tales principios sean reconocidos y puedan ser ejercitados por los ciudadanos; por otra parte, se ha sido también consciente de que otro tipo de principios requerirá adoptar medidas de otra índole dada su naturaleza más política, y cuya puesta en práctica exige un esfuerzo adicional de los Estados.

Así, entre las medidas exigidas por esta declaración que no requieren tanto la elaboración de textos jurídicos que reconozcan y garanticen derechos individuales o colectivos, sino una voluntad de los Estados que se plasme en la adopción de medidas de política social, podemos destacar las siguientes: a) el fomento de la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto (art. 13); b) la promoción de la salud y el desarrollo social para los respectivos pueblos, fomentando el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, el acceso a una alimentación y un agua adecuadas, la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente, la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo y la reducción de la pobreza y el analfabetismo (art. 14); c) garantizar un aprovechamiento compartido de los beneficios derivados de toda investigación científica y sus aplicaciones (art. 15); d) tener en cuenta en las decisiones que se adopten las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras (art. 16), así como en el medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad (art. 17); e) fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, así como estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética (art. 23); f) fomentar la difusión de información científica a nivel internacional y estimular la libre circulación y el aprovechamiento compartido de los conocimientos científicos y tecnológicos (art. 24); o g) promover la cooperación científica y cultural y llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo crear las capacidades necesarias para participar en la creación y el intercambio de conocimientos científicos y de las correspondientes competencias técnicas (art. 24).

Más interés tienen ahora para nosotros, sin embargo, aquellos otros principios que pretender reconocer derechos individuales para los ciudadanos y que requieren, en consecuencia, una legislación que los reconozca y garantice. En el próximo apartado me ocuparé más detenidamente de estas disposiciones (esencialmente, el respeto a la autonomía de las personas y la exigencia del consentimiento del afectado o de un tercero en todas las actuaciones en el ámbito de la salud (art. 5) y el respeto a la privacidad y garantía de la confidencialidad de la información (art. 9), incidiendo en el grado del cumplimiento de tales principios por parte de la legislación española.

3. Adecuación de la legislación española a las disposiciones de la DUBDH

Los principios recogidos en esta declaración han sido formulados en términos muy generales y no pretenden resolver temas bioéticos específicos. Así, la DUBDH sólo pretende dejar en claro sobre qué principios de bioética existe un consenso global. Ello no es en sí mismo criticable, pues la generalidad en la formulación de los principios se justifica en última instancia por la necesidad de encontrar un equilibrio entre el universalismo de ciertas normas básicas y el respeto de la diversidad cultural de la humanidad.

Ahora bien, el hecho de que los principios señalados hayan sido plasmados de una forma tan general y que exista un acuerdo tan generalizado en su aceptación, ya nos hace suponer que difícilmente un país como España, que en los últimos años ha ido desarrollando un legislación en diferentes áreas de la biomedicina dirigida a garantizar los intereses de todos los sujetos implicados, no los cumpla. Además hay que tener en cuenta que esta DUBDH no recoge principios novedosos, sino que reafirma aquellos que ya se encuentran en textos internacionales de tanta trascendencia como son la Declaración de Helsinki (1964), la Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos (1997) o el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina (1997). El legislador español ha tenido muy en cuenta estos textos en el desarrollo de la legislación interna sobre biomedicina, especialmente el último mencionado, el cual, al tratarse de un tratado internacional ratificado por España, es de obligatorio cumplimiento (sin perjuicio de la aplicabilidad directa de algunos de sus preceptos). Como ejemplo de lo anterior, en la exposición de motivos del Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, se dice lo siguiente: "En este Real Decreto se han tenido en cuenta los principios básicos para la realización de ensayos clínicos con seres humanos fundamentados en la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a la aplicación de la biología y la medicina, reflejados en la Declaración de Helsinki y en el Convenio de Oviedo sobre los derechos humanos y la biomedicina".

a) Autonomía y consentimiento

El art. 5 DUBDH exige, con carácter general, respetar la autonomía de las personas, y en el art. 6.1, más concretamente, establece que "toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno". Por su parte, el art. 7 recoge algunas previsiones dirigidas a proteger a aquellas personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento. Todas estas previsiones están ya recogidas en la legislación española en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

b) Experimentación con seres humanos

De acuerdo con el art. 6.2 DUBDH, "la investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento. La persona interesada podrá revocar su consentimiento en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno". Y el art. 7.b) añade, respecto a las personas que no tengan capacidad para consentir por sí mismas, que "se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera que la investigación redunde en provecho de la salud de otras personas de la misma categoría, a reserva de las condiciones prescritas por la ley y de forma compatible con la protección de los derechos humanos de la persona. Se debería respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación". Además, en los arts. 22.2 y 27, se alienta a los Estados a crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, con miras a: a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos; b) prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos; c) evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente declaración; d) fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto".

El Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos cumple ampliamente estas previsiones, tanto las relativas a las actuaciones sobre los sujetos participantes como las referentes a la existencia de Comités de Ética. Además, aquellos otros casos de experimentación con seres humanos no cubiertos por este real Decreto, por ejemplo las investigaciones relacionadas con la salud humana que impliquen procedimientos invasivos, serán regulados próximamente en la futura Ley de Investigación Biomédica, la cual se adecúa también perfectamente a las disposiciones de la DUBDH. Igualmente, esta Ley prevé la Creación del Comité de Bioética de España.

c) Privacidad y confidencialidad

Otro ejemplo es el art. 9, que en términos muy genéricos va dirigido a garantizar la privacidad y confidencialidad. En España, tanto la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, como, de forma más específica, la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, cumplen sobradamente los principios enunciados por la DUBDH.

4. Conclusión

En definitiva, pese a reconocer que la DUBDH no tiene una fuerza vinculante para los Estados que lo han suscrito, sí que es un texto de indudable trascendencia por su fuerza moral, al recoger una serie de principios básicos que han logrado la aceptación unánime de prácticamente todos los países del planeta, independientemente de sus evidentes diferencias culturales.

No obstante, en los países más desarrollados, en los que se cuenta con una legislación más desarrollada en el ámbito médico y sanitario, como es el caso de España, tales principios ya han sido incorporados al derecho interno, los cuales, por otro lado, son considerados como irrenunciables en el panorama biomédico actual.

Perspectiva de la Declaración Universal en Iberoamérica

Prof. Ingrid Brena Sesma
Investigadora y Coordinadora del Núcleo de Estudios de Salud y Derecho del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México y miembro del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética de México, México D.F.

1. La Declaración

Una de las dificultades que representó la elaboración de la Declaración universal sobre bioética y derechos humanos fue lograr una presencia lo suficientemente amplia y representativa de los intereses relacionados con los temas ahí tratados. La Declaración significó un tremendo reto en la búsqueda de acuerdos mínimos entre países con culturas, poblaciones y niveles de desarrollo distintos, así como con problemáticas heterogéneas. Pese a estas circunstancias, los participantes lograron un documento que refleja los acuerdos mínimos que permiten la construcción de un sustrato básico, el cual servirá para la posterior implementación de normas en las legislaciones nacionales.

En estos breves comentarios me referiré a la participación de los países latinoamericanos en la construcción de la Declaración, así como de las motivaciones que estuvieron detrás de sus propuestas.

2. Preocupaciones de los países latinoamericanos

Desde las múltiples sesiones preparatorias de la Declaración se hizo manifiesto el interés de un grupo de países latinoamericanos por incluir ciertos principios vinculados directamente con problemas que, aunque se refieren a esta región en particular, incumben a la generalidad de países menos desarrollados. Entre ellos destacan la referencia a los derechos humanos en el título y articulado; la introducción de la perspectiva social de la bioética; la incorporación de nuevos principios; la protección a la vulnerabilidad a las generaciones futuras, a la biodiversidad y conocimiento tradicional, a los beneficios compartidos y a la cooperación internacional.

La atención a estos temas ha sido una constante en Latinoamérica. Muestra de ello han sido los diversos foros y documentos elaborados en el Continente a lo largo de las dos últimas décadas. Entre éstos, destaca por la coincidencia en los temas con la Declaración que ahora se comenta, la Declaración de Manzanillo de 1996[2,3] - a la que se le ha dado continuidad, en 1998 en Argentina y en 2001, en Santiago de Chile. Este documento, aunque hace énfasis en la investigación en genética, propone los siguientes puntos: una mayor solidaridad entre los pueblos, promovida en particular por aquellos estados que posean un mayor grado de desarrollo; el diseño y la instrumentación, por parte de los gobiernos, de una política planificada de investigación sobre la genética humana; la realización de esfuerzos para extender a todas las poblaciones, sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones de los conocimientos genéticos en el campo de la salud; el respeto a la especificidad y diversidad genética de los individuos y de los pueblos, así como a su autonomía y dignidad en cuanto tales; el desarrollo de programas de información y educación extensivos a toda la sociedad, en los que

destaque la especial responsabilidad que concierne en esta materia a los medios de comunicación y a los profesionales de la educación.[4]

Además de este documento, la misma Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos manifiesta haber tomado en cuenta múltiples instrumentos internacionales, muchos de los cuales inciden en problemas que afectan a países en desarrollo.

De todos los temas en donde sí hicieron presentes las voces de Latinoamérica, por la brevedad del espacio comentaré la participación de los países de la región en el proceso de elaboración del principio de responsabilidad social y salud consignado en la Declaración.

3. Responsabilidad social y salud

La aseveración de que todos los seres humanos puedan tener acceso a las condiciones necesarias para vivir vidas sanas corresponde a una fase social de la bioética, y es en ella donde los países latinoamericanos han realizado su máxima contribución. El concepto de salud colectiva y sus determinantes, así como el desarrollo del instrumental teórico y metodológico, han sido parte de la escena salubrista latinoamericana desde hace más dos décadas.[5] Una correcta apreciación de la salud pretende asegurar las condiciones en las que las personas puedan ser sanas, a través del logro de determinadas metas: promoción de la salud y prevención de la enfermedad, la discapacidad y la muerte prematura. Pero también, el concepto de salud pública abarca dimensiones sociales más amplias que puedan garantizar el bienestar de los individuos; la seguridad alimentaria, la educación, la vivienda, el agua, las condiciones ambientales de vida y de trabajo, los hábitos de vida.[6] Por el contrario, los países de mayor desarrollo, particularmente los Estados Unidos de Norte América y Europa, han avanzado más en los procesos de salud individual.

La diferente perspectiva en el trato del tema salud en los países de América Latina y del Caribe se justifica por el impacto del subdesarrollo y la pobreza sobre la sociedad, hecho particularmente marcado en el campo de la salud. En esta región se reconocen situaciones especiales como las precarias condiciones de salud, vivienda y alimentación, así como la escasa o nula educación y capacitación de la población. A estos problemas se suman las patentes desigualdades por género, edad, etnia y condición económica.

Actualmente siguen predominando los problemas de pobreza: enfermedades transmisibles, malnutrición y riesgos de deterioro del medio ambiente por la actividad económica y condiciones sociales. Estas realidades socio-económicas han hecho del tema de la justicia y el derecho a la protección de la salud un reto para la sociedad en su conjunto.

4. Construcción del artículo 14

Desde las primeras reuniones de trabajo preparatorias de la Declaración, cuando todavía no había un articulado, sino solo lineamientos, se mencionó el "Derecho a la salud médica"[7], después a la "atención a la salud"[8], conceptos que se enfocan primordialmente hacia la salud de los individuos. Con posterioridad se incorporó una perspectiva más amplia de salud que abarcó también a la salud pública.

Como resultado de la consulta formulada a expertos y gobiernos de octubre a diciembre de 2004, Paraguay presentó un documento en el cual solicitó que se incluyera, además del acceso a la asistencia médica, el acceso a medicamentos, el derecho a la vida de dignidad y a un ambiente sano, así como el respeto para la diversidad biológica y el rechazo a la contaminación ambiental.

Un grupo de expertos en bioética, pertenecientes a organismos gubernamentales y no gubernamentales de Latinoamérica, se reunieron en Buenos Aires en noviembre de 2004 y redactaron la llamada *Carta de Buenos Aires* con el fin de pronunciarse sobre cuestiones fundamentales vinculadas a la bioética, los derechos humanos, la salud, y el contexto político, socioeconómico, cultural, internacional y regional de América Latina.[9]

En el simposio "Hacia una Declaración sobre Normas Universales sobre Bioética" celebrado en la Ciudad de México[10] en el mismo mes, se presentó un documento intitulado "Comentarios a la Declaración sobre las Guías Universales de Bioética de UNESCO"[11]. Esta comunicación insistió, con base en las últimas conferencias mundiales sobre población, en la importancia de considerar como elemento fundamental del desarrollo social y económico de los países, la promoción de la educación, la salud y el acceso a empleos dignos de las mujeres y grupos marginados, al tiempo que se subrayó la importancia de que el proyecto de Declaración incorporara una perspectiva amplia de los conceptos de bioética, de salud y de investigación.

Seguramente, además de estas hubo otras respuestas a la consulta, las cuales motivaron que el 15 de diciembre[12] del mismo año apareciera un texto para el entonces artículo 15, denominado *Responsabilidad social*:

Cualquier decisión o práctica deberá garantizar, dentro de lo posible, que el progreso en ciencia y tecnología contribuya a la completa equidad para obtener:

- Acceso a la atención de salud de calidad, incluyendo la salud sexual y reproductiva;
- Acceso a la nutrición adecuada y al agua;
- Reducción de pobreza y analfabetismo;
- Mejoramiento de las condiciones de vida y el ambiente; y
- Eliminación de la marginación y exclusión de personas sobre la base de cualquier razón, incluyendo el género, la edad o discapacidad.

Este proyecto fue objeto de críticas desde abril a junio de 2005. Alemania propuso la reducción de la propuesta presentada sobre los siguientes argumentos: "Entre los derechos sociales básicos, solo la salud está directamente relacionada con el ámbito de la medicina, al que apunta la Declaración; la alimentación y el abastecimiento en agua, la reducción de la pobreza y el analfabetismo, la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente se encuentran, a todas luces, fuera del ámbito de aplicación de la Declaración." Más radical, Estados Unidos propuso la eliminación del artículo; Brasil, en cambio, quiso reforzarlo añadiendo al principio de solidaridad social, el *derecho a la salud*.

Del 20 al 24 de junio en París, durante la Segunda sesión de la Reunión Intergubernamental de Expertos, numerosos delegados, en particular los representantes de países en desarrollo, reiteraron la importancia suprema que tendría el reflejo del aspecto social de la bioética. Ellos mismos apuntaron su deseo por introducir el derecho a la salud en el artículo de responsabilidad social, así como su interés en la promoción conjunta de la salud y el desarrollo social como principios aplicables por todos los países. Así, unidos América

Latina y África, lograron un consenso de propuesta en la que se insistía en el concepto y apartado de salud para el artículo de responsabilidad social. Esta propuesta fue presentada, a través del embajador de Brasil, el 22 de junio.

Sin embargo, fue el día siguiente, al reinició de la sesión, cuando Estados Unidos aceptó la propuesta presentada por el embajador de Brasil, introduciendo algunas modificaciones como el cambio de "derecho a la salud" por "salud" y matizando "la promoción de la salud y el desarrollo social es un deber principal y una responsabilidad de los gobiernos que todos los sectores de la sociedad comparten" por "La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos que comparten todos los sectores de la sociedad".

Además, se logró que en el Preámbulo de la Declaración se formulara el reconocimiento de que la salud no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica, sino también de factores psicosociales y culturales.

5. Conclusión

La inclusión de una concepción amplia de la salud, tanto en el artículo de *Responsabilidad social y salud* como en el reconocimiento expreso en el Preámbulo de la Declaración, demostró que los participantes en la redacción del texto tuvieron en cuenta la orientación social de la bioética apoyada por el grupo de países en desarrollo, en forma especial de los latinoamericanos. Además, quedó manifiesta la conformidad de los países que se oponían al texto en un espíritu constructivo de compromiso. Este espíritu fue importante para la elaboración de un documento con características universales que incorpora las realidades, incluidas la inequidades existentes en los países en desarrollo, y las de muchos grupos minoritarios que habitan en los países desarrollados.

[2]Elaborada en la ciudad de Manzanillo, México en 1996, revisada en Buenos Aires en 1998 y en Santiago de Chile en 2001.
http://www.bioetica.org/bioetica/manzanillo.html
http://www.uchile.cl/bioetica/doc/ibero.html, fecha de consulta 07 de septiembre de 2006.

[3]Aunque no corresponde a la naturaleza jurídica de una *"Declaración"*, es un documento internacional de naturaleza académica e interdisciplinaria.

[4]Postulado general número tercero de la Declaración de Manzanillo (2001).

[5]Casas Zamora Juan Antonio "Los retos de la Bioética en América Latina: Equidad, Salud y Derechos Humanos", en *Bioética y Cuidados de la Salud Equidad, Calidad, Derechos.* Fernando Lolas editor Serie Publicaciones 2000 Programa Regional de Bioética OPA OMS Santiago De Chile 2000. p 24.

[6]Casas Zamora op. Cit. p 23.

[7]Right to health care.

[8]Health care.

[9]Desde sus puntos de vista y para ello retoman planteamientos formulados en Alma Ata y en el PIDESC, la bioética, además de ocuparse de los problemas éticos originados en el desarrollo científico y tecnológico; a la atención y el cuidado de la vida y la salud, debe atender aspectos no sólo biológicos, sino también psicológicos, sociales y ambientales, y que por ello, todos los seres humanos necesitan tener acceso al agua potable, a la alimentación, a la vivienda, a la educación, a los medicamentos y a los servicios públicos de salud sin cuyas garantías no es posible salud alguna.

[10]Reunión llevada a cabo el 24 de noviembre en el Colegio Nacional.

[11]Documento elaborado por Guillermo Soberón, Secretario del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética y Dafna Feinhols, Secretaria de la misma Comisión de Derechos Humanos.

[12] La perspectiva latinoamericana.

Anexo
Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. 19 de octubre de 2005

La Conferencia General, *Consciente* de la excepcional capacidad que posee el ser humano para reflexionar sobre su propia existencia y su entorno, así como para percibir la injusticia, evitar el peligro, asumir responsabilidades, buscar la cooperación y dar muestras de un sentido moral que dé expresión a principios éticos,

Teniendo en cuenta los rápidos adelantos de la ciencia y la tecnología, que afectan cada vez más a nuestra concepción de la vida y a la vida propiamente dicha, y que han traído consigo una fuerte demanda para que se dé una respuesta universal a los problemas éticos que plantean esos adelantos,

Reconociendo que los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales,

Resolviendo que es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente,

Recordando la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997 y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 16 de octubre de 2003,

Tomando nota del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos adoptados el 16 de diciembre de 1966, la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1965, 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 Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica del 5 de junio de 1992, las Normas uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1993, 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, la Declaración de la UNESCO sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras del 12 de noviem-

bre de 1997, la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural del 2 de noviembre de 2001, el Convenio de la OIT (Nº 169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes del 27 de junio de 1989, el Tratado Internacional sobre los Recursos Fitogenéticos para la Alimentación y la Agricultura aprobado por la Conferencia de la FAO el 3 de noviembre de 2001 y vigente desde el 29 de junio de 2004, el Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo de Marrakech por el que se establece la Organización Mundial del Comercio y vigente desde el 1º de enero de 1995, la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la salud pública del 14 de noviembre de 2001 y los demás instrumentos internacionales aprobados por las Naciones Unidas y sus organismos especializados, en particular la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS),

Tomando nota asimismo de los instrumentos internacionales y regionales relativos a la bioética, comprendida la Convención para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicación de la medicina y la biología – Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina del Consejo de Europa, aprobada en 1997 y vigente desde 1999, junto con sus protocolos adicionales, así como las legislaciones y reglamentaciones nacionales en materia de bioética, los códigos de conducta, directrices y otros textos internacionales y regionales sobre bioética, como la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial relativa a los trabajos de investigación biomédica con sujetos humanos, aprobada en 1964 y enmendada sucesivamente en 1975, 1983, 1989, 1996 y 2000, y las Guías éticas internacionales para investigación biomédica que involucra a seres humanos, del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas, aprobadas en 1982 y enmendadas en 1993 y 2002,

Reconociendo que esta Declaración se habrá de entender de modo compatible con el derecho internacional y las legislaciones nacionales de conformidad con el derecho relativo a los derechos humanos,

Recordando la Constitución de la UNESCO aprobada el 16 de noviembre de 1945,

Considerando que la UNESCO ha de desempeñar un papel en la definición de principios universales basados en valores éticos comunes que orienten los adelantos científicos y el desarrollo tecnológico y la transformación social, a fin de determinar los desafíos que surgen en el ámbito de la ciencia y la tecnología teniendo en cuenta la responsabilidad de las generaciones actuales para con las generaciones venideras, y que las cuestiones de bioética, que forzosamente tienen una dimensión internacional, se deben tratar como un todo, basándose en los principios ya establecidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, y teniendo en cuenta no sólo el contexto científico actual, sino también su evolución futura,

Consciente de que los seres humanos forman parte integrante de la biosfera y de que desempeñan un importante papel en la protección del prójimo y de otras formas de vida, en particular los animales,

Reconociendo que, gracias a la libertad de la ciencia y la investigación, los adelantos científicos y tecnológicos han reportado, y pueden reportar, grandes beneficios a la especie humana, por ejemplo aumentando la esperanza de vida y mejorando la calidad de vida, y destacando que esos adelantos deben procurar siempre promover el bienestar de cada individuo, familia, grupo o comunidad y de la especie humana en su conjunto, en el reconocimiento de la dignidad de la persona humana y en el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales,

Reconociendo que la salud no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica sino también de factores psicosociales y culturales,

Reconociendo asimismo que las decisiones relativas a las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas pueden tener repercusiones en los individuos, familias, grupos o comunidades y en la especie humana en su conjunto,

Teniendo presente que la diversidad cultural, fuente de intercambios, innovación y creatividad, es necesaria para la especie humana y, en este sentido, constituye un patrimonio común de la humanidad, pero *destacando* a la vez que no se debe invocar a expensas de los derechos humanos y las libertades fundamentales,

Teniendo presente también que la identidad de una persona comprende dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales,

Reconociendo que la conducta científica y tecnológica poco ética ha tenido repercusiones especiales en las comunidades indígenas y locales,

Convencida de que la sensibilidad moral y la reflexión ética deberían ser parte integrante del proceso de desarrollo científico y tecnológico y de que la bioética debería desempeñar un papel predominante en las decisiones que han de tomarse ante los problemas que suscita ese desarrollo,

Considerando que es conveniente elaborar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuye a la justicia y la equidad y sirve el interés de la humanidad,

Reconociendo que una manera importante de evaluar las realidades sociales y lograr la equidad es prestando atención a la situación de la mujer,

Destacando la necesidad de reforzar la cooperación internacional en el ámbito de la bioética, teniendo en cuenta en particular las necesidades específicas de los países en desarrollo, las comunidades indígenas y las poblaciones vulnerables,

Considerando que todos los seres humanos, sin distinción alguna, deberían disfrutar de las mismas normas éticas elevadas en la investigación relativa a la medicina y las ciencias de la vida,

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

Disposiciones generales

Artículo 1 – Alcance

1. La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.

2. La Declaración va dirigida a los Estados. Imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas.

Artículo 2 – Objetivos

Los objetivos de la presente Declaración son:

a) proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética;

b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;

c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;

d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales;

e) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto;

f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;

g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras;

h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.

Principios

En el ámbito de la presente Declaración, tratándose de decisiones adoptadas o de prácticas ejecutadas por aquellos a quienes va dirigida, se habrán de respetar los principios siguientes:

Artículo 3 – Dignidad humana y derechos humanos

1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.

Artículo 4 – Beneficios y efectos nocivos

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se deberían potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los pacientes, los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas.

Artículo 5 – Autonomía y responsabilidad individual

Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.

Artículo 6 – Consentimiento

1. Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.

2. La investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento. La persona interesada podrá revocar su consentimiento en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno. Las excepciones a este principio deberían hacerse únicamente de conformidad con las normas éticas y jurídicas aprobadas por los Estados, de forma compatible con los principios y disposiciones enunciados en la presente Declaración, en particular en el Artículo 27, y con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

3. En los casos correspondientes a investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o una comunidad, se podrá pedir además el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad en cuestión. El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona.

Artículo 7 – Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento

De conformidad con la legislación nacional, se habrá de conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento:

a) la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas debería obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada y de conformidad con la legislación nacional. Sin embargo, la persona interesada debería estar asociada en la mayor medida posible al proceso de adopción de la decisión de consentimiento, así como al de su revocación;

b) se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera que la investigación redunde en provecho de la salud de otras personas de la misma categoría, a reserva de las condiciones prescritas por la ley y de forma compatible con la protección de los derechos humanos de la persona. Se debería respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación.

Artículo 8 – Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.

Artículo 9 – Privacidad y confidencialidad

La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos.

Artículo 10 – Igualdad, justicia y equidad

Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad.

Artículo 11 – No discriminación y no estigmatización

Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.

Artículo 12 – Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo

Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance.

Artículo 13 – Solidaridad y cooperación

Se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto.

Artículo 14 – Responsabilidad social y salud

1. La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.

2. Teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar:

   a) el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano;

   b) el acceso a una alimentación y un agua adecuadas;

   c) la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente;

   d) la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo; y

   e) la reducción de la pobreza y el analfabetismo.

Artículo 15 – Aprovechamiento compartido de los beneficios

1. Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo. Los beneficios que se deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas:

   a) asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos;

   b) acceso a una atención médica de calidad;

   c) suministro de nuevas modalidades o productos de diagnóstico y terapia obtenidos gracias a la investigación;

   d) apoyo a los servicios de salud;

e) acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos;

f) instalaciones y servicios destinados a crear capacidades en materia de investigación;

g) otras formas de beneficio compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

2. Los beneficios no deberían constituir incentivos indebidos para participar en actividades de investigación.

Artículo 16 – Protección de las generaciones futuras

Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética.

Artículo 17 – Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad

Se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Aplicación de los principios

Artículo 18 – Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas

1. Se debería promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones, en particular las declaraciones de todos los conflictos de interés y el aprovechamiento compartido de conocimientos. Se debería procurar utilizar los mejores conocimientos y métodos científicos disponibles para tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética.

2. Se debería entablar un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto.

3. Se deberían promover las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes.

Artículo 19 – Comités de ética

Se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a:

a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos;

b) prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos;

c) evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración;

d) fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto.

Artículo 20 – Evaluación y gestión de riesgos

Se deberían promover una evaluación y una gestión apropiadas de los riesgos relacionados con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas.

Artículo 21 – Prácticas transnacionales

1. Los Estados, las instituciones públicas y privadas, y los profesionales asociados a actividades transnacionales deberían procurar velar por que sea conforme a los principios enunciados en la presente Declaración toda actividad que entre en el ámbito de ésta y haya sido realizada, financiada o llevada a cabo de cualquier otra manera, en su totalidad o en parte, en distintos Estados.

2. Cuando una actividad de investigación se realice o se lleve a cabo de cualquier otra manera en un Estado o en varios (el Estado anfitrión o los Estados anfitriones) y sea financiada por una fuente ubicada en otro Estado, esa actividad debería someterse a un nivel apropiado de examen ético en el Estado anfitrión o los Estados anfitriones, así como en el Estado donde esté ubicada la fuente de financiación. Ese examen debería basarse en normas éticas y jurídicas que sean compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

3. Las actividades de investigación transnacionales en materia de salud deberían responder a las necesidades de los países anfitriones y se debería reconocer que es importante que la investigación contribuya a la paliación de los problemas urgentes de salud a escala mundial.

4. Al negociar un acuerdo de investigación, se deberían establecer las condiciones de colaboración y el acuerdo sobre los beneficios de la investigación con la participación equitativa de las partes en la negociación.

5. Los Estados deberían tomar las medidas adecuadas en los planos nacional e internacional para luchar contra el bioterrorismo, así como contra el tráfico ilícito de órganos, tejidos, muestras, recursos genéticos y materiales relacionados con la genética.

Promoción de la declaración

Artículo 22 – Función de los Estados

1. Los Estados deberían adoptar todas las disposiciones adecuadas, tanto de carácter legislativo como administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en la presente Declaración, conforme al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Esas medidas deberían ser secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información pública.

2. Los Estados deberían alentar la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, tal como se dispone en el Artículo 19.

Artículo 23 – Educación, formación e información en materia de bioética

1. Para promover los principios enunciados en la presente Declaración y entender mejor los problemas planteados en el plano de la ética por los adelantos de la ciencia y la tecnología, en particular para los jóvenes, los Estados deberían esforzarse no sólo por fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, sino también por estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética.

2. Los Estados deberían alentar a las organizaciones intergubernamentales internacionales y regionales, así como a las organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales y nacionales, a que participen en esta tarea.

Artículo 24 – Cooperación internacional

1. Los Estados deberían fomentar la difusión de información científica a nivel internacional y estimular la libre circulación y el aprovechamiento compartido de los conocimientos científicos y tecnológicos.

2. En el contexto de la cooperación internacional, los Estados deberían promover la cooperación científica y cultural y llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo crear las capacidades necesarias para participar en la creación y el intercambio de conocimientos científicos y de las correspondientes competencias técnicas, así como en el aprovechamiento compartido de sus beneficios.

3. Los Estados deberían respetar y fomentar la solidaridad entre ellos y deberían también promoverla con y entre individuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados.

Artículo 25 – Actividades de seguimiento de la UNESCO

1. La UNESCO deberá promover y difundir los principios enunciados en la presente Declaración. Para ello, la UNESCO solicitará la ayuda y la asistencia del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) y del Comité Internacional de Bioética (CIB).

2. La UNESCO deberá reiterar su voluntad de tratar la bioética y de promover la colaboración entre el CIGB y el CIB.

Disposiciones finales

Artículo 26 – Interrelación y complementariedad de los principios

La presente Declaración debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás principios, según proceda y corresponda a las circunstancias.

Artículo 27 –Limitaciones a la aplicación de los principios

Si se han de imponer limitaciones a la aplicación de los principios enunciados en la presente Declaración, se debería hacer por ley, en particular las leyes relativas a la seguridad pública para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás. Dicha ley deberá ser compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Artículo 28 – Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana

Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana.