Globethics Repository



Observaciones sobre la "Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos" (París, 11 de noviembre de 1997) [Comments on the "Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights" (Paris, November 11, 1997)]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Santa Sede
Publisher	Universidad de Navarra
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-15 00:44:28
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/214514

Universidad de Navarra
Centro de Documentación de Bioética

Departamento de Humanidades Biomédicas. Apartado 177. 31080 – Pamplona. España. ☎: +34 948 425600 🖷: +34 948 425630
🖳: http://www.unav.es/cdb/ 🖃: apardo@unav.es

Observaciones sobre la "Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos" (París, 11 de noviembre de 1997)

Creación: Grupo no–formal de Trabajo sobre la Bioética, Secretaría de Estado, sección Relaciones con los Estados
Fuente: Santa Sede
Lengua original: Italiano
Copyright del original italiano: No
Traducción castellana: Santa Sede
Copyright de la traducción castellana: No
Fecha: 24 de mayo de 1998
Comprobado el 15 de marzo de 2003

Observaciones sobre la "Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos" (París, 11 de noviembre de 1997)

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

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

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

Relación entre dignidad humana y genoma humano

En el art. 1 se afirma que el "genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas". Tal como está formulado, el texto pare-

Osservazioni sulla "Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti dell'Uomo" (Parigi, 11 novembre 1997)

La Santa Sede ritiene importante questo strumento internazionale sul genoma umano e i diritti dell'uomo. Di fronte ai rapidi progressi della scienza e della tecnica, con le loro promesse e i loro rischi, l'UNESCO ha voluto affermare che questo ambito richiede regole, proclamando, per la prima volta, con una Dichiarazione solenne, l'esigenza di proteggere il genoma umano anche per il bene delle generazioni future, insieme con i diritti e la dignità degli esseri umani, la libertà della ricerca e le esigenze della solidarietà.

Molti elementi appaiono decisamente apprezzabili: così, tra gli altri, il rifiuto di ogni riduzionismo genetico (art. 2b e 3), l'affermazione della preminenza del rispetto della persona umana sulla ricerca (art. 10), il rifiuto di discriminazioni (art. 6), la confidenzialità dei dati (art. 7), la promozione di comitati etici indipendenti (art. 16), l'impegno degli Stati a promuovere l'educazione alla bioetica ed un dibattito aperto anche alle correnti religiose (art. 20 e 21). E' interessante, infine, che sia prevista una procedura per il seguito dell'applicazione della Dichiarazione (art. 24).

Proprio per l'importanza di questo documento, la Santa Sede ritiene doveroso far presenti alcune osservazioni, relative ad elementi fondamentali di questa Dichiarazione, che chiede agli Stati di applicare i principi che essa enuncia (art. 22).

Relazione fra dignità umana e genoma umano

Nell'art. 1, si afferma che "il genoma umano sottende l'unità fondamentale di tutti i membri della famiglia umana, come pure il riconoscimento della loro dignità e della loro diversità": il testo, com'è formulato, sembrerebbe significare che l'essere umano trova il fondamento della

ce dar a entender que el ser humano tiene en el genoma el fundamento de su propia dignidad. En realidad, son la dignidad del hombre y la unidad de la familia humana los que confieren su valor al genoma humano y exigen que éste sea protegido de manera especial.

Aplicación de la noción del "patrimonio de la humanidad" al genoma humano.

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

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

Consentimiento libre e informado

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

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

Conocimiento de los resultados de un examen genético

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

Además, sería oportuno afirmar la exigencia de que la información sobre los resultados sea acompañada de una

propria dignità nel genoma. In realtà, è la dignità dell'uomo e l'unità della famiglia umana che conferiscono al genoma umano il suo valore ed esigono che esso sia protetto in modo particolare.

Applicazione della nozione di "patrimonio dell'umanità" al genoma umano

La seconda parte dell'art. 1 afferma: "In un senso simbolico, esso è il patrimonio dell'umanità". Secondo la "Nota esplicativa" (N° 20) questa formula intende significare la responsabilità dell'umanità intera, escludendo comunque un'inaccettabile appropriazione collettiva. La frase resta tuttavia vaga e poco chiara; sarebbe meglio, evitando nozioni come "patrimonio dell'umanità", affermare che "L'umanità intera ha la responsabilità particolare di proteggere il genoma umano".

Il genoma, inoltre, ha due dimensioni: una generale, in quanto è una caratteristica di tutti coloro che appartengono alla specie umana, e un'altra individuale, in quanto è differente per ogni essere umano, che lo riceve dai suoi genitori al momento della concezione: è in quest'ultimo senso che si parla comunemente di un "patrimonio genetico" dell'essere umano. Sembra evidente che è a questo "patrimonio" che si deve applicare una protezione giuridica fondamentale, poiché questo "patrimonio" appartiene concretamente e singolarmente a ciascun essere umano.

Consenso libero ed informato

L'art. 5a tratta dei diritti di chi è sottoposto ad "una ricerca, un trattamento od una diagnosi" sul proprio genoma. Nell'elaborazione di norme concrete, potrebbe essere conveniente distinguere tra ricerca, trattamento o diagnosi, in quanto richiedono interventi di natura differente.

L'art. 5e dà indicazioni per una ricerca sul genoma di una persona che non sia in grado di esprimere il proprio consenso. Quanto al caso in cui questa ricerca sia effettuata senza beneficio diretto per la salute del soggetto, ma nell'interesse di terzi, si prevede che detta ricerca non possa essere effettuata che "a titolo eccezionale, con il più grande ritegno". Considerando che si tratta di una ricerca, perciò un intervento molto limitato sul paziente, ciò può essere consentito, a condizione che "ciò non sia altrimenti possibile" e, se il soggetto non è capace di dare il consenso, siano previste ulteriori condizioni: rischio minimo, consenso degli aventi diritto, sicuro vantaggio per la salute di soggetti della stessa categoria, mancanza di altre risorse e possibilità di ricerca.

Conoscenza dei risultati di un esame genetico

L'art. 5c afferma il rispetto del diritto di ciascuno a decidere di conoscere o no i risultati di un esame genetico. E' da tener presente che il diritto del singolo interessato a questo riguardo non può essere assoluto: occorre tener conto dei casi in cui questa conoscenza comporta conseguenze per la salute di altre persone (ad es., familiari).

Inoltre, sarebbe opportuno affermare l'esigenza che l'informazione sui risultati di test sia accompagnata da una "consulenza genetica" professionale.

"consulta genética" profesional.

Objeción de conciencia para los investigadores y agentes sanitarios

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

Rechazo de la clonación humana

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

Libertad de investigación

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

Investigaciones para la prevención de enfermedades genéticas

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

Ausencia de referencias al embrión y al feto

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

Obiezione di coscienza per ricercatori e operatori sanitari

L'art. 10 –"Nessuna ricerca concernente il genoma umano, né le sue applicazioni [...] dovrebbe prevalere sul rispetto dei diritti dell'uomo, delle libertà fondamentali e della dignità degli individui o, se del caso, dei gruppi di individui"– è molto opportuno. Sarebbe auspicabile aggiungere il rispetto dell'eventuale obiezione di coscienza dei ricercatori e dei sanitari, così che alle persone che operano in questi settori sia riconosciuto il diritto di rifiutare, per motivi di coscienza, di effettuare interventi sul genoma umano.

Rifiuto della clonazione umana

L'art. 11 afferma che la clonazione finalizzata alla riproduzione di esseri umani è una pratica contraria alla dignità umana, e non dev'essere permessa. Questa formulazione, purtroppo, non esclude la clonazione umana, pure inaccettabile, per altri fini, ad es. di ricerca o terapeutici.

Libertà di ricerca

L'art. 12b riconosce giustamente che "la libertà di ricerca [...] procede dalla libertà di pensiero". E', questa, una condizione necessaria, ma non sufficiente, in quanto per condurre una ricerca in modo veramente libero, occorre garantire, allo stesso modo, anche la libertà di coscienza e di religione. D'altra parte, la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (art. 18) e il Patto internazionale relativo ai diritti civili e politici (art. 18) pongono sullo stesso piano la libertà di pensiero, di coscienza e di religione. Sarebbe dunque auspicabile aggiungere, laddove si parli della libertà di pensiero a proposito della libertà della ricerca, anche le parole "libertà di coscienza e di religione".

Ricerche per la prevenzione di malattie genetiche

L'art. 17 incoraggia gli Stati a sviluppare le ricerche tendenti, tra l'altro, a "prevenire" le malattie genetiche. Occorre tener presente che la "prevenzione" può essere intesa in vari modi. La Santa Sede è contraria a strategie di depistaggio di anomalie fetali orientate ad una selezione dei nascituri in base a criteri genetici.

Assenza di riferimenti all'embrione ed al feto

La Dichiarazione si limita, intenzionalmente, al genoma umano. Così, non definisce i titolari dei diritti che essa proclama; non afferma che essi sono di ogni essere umano sin dal momento in cui è individuato da un patrimonio genetico proprio. Sono assenti, inoltre, riferimenti all'embrione ed al feto. La questione è delicata, specie a proposito dell'embrione nei primi 6–7 giorni di vita. Il fatto che gli esseri umani non nati e gli embrioni umani non siano esplicitamente protetti apre la porta, in modo particolare nel campo degli interventi genetici, alle discriminazioni ed alle violazioni della dignità umana, che la Dichiarazione intende, per altro, bandire.

violaciones de la dignidad humana, que por otro lado, la Declaración desea evitar.