

El sujeto de derecho a reivindicar: la Humanidad. La dignidad humana frente al patentamiento de la información genética humana

***Humanity: A subject to claim rights. Human dignity facing the
patenting of human genetic information.***

***Le sujet de droit à revendiquer : l'humanité. La dignité humaine
en face de la brevetabilité de l'information génétique humaine.¹***

Liliana Spinella²

Resumen

Una de las implicancias centrales del Proyecto Genoma Humano consistió en la aceleración en el proceso de patentamiento de materia viva en general y del genoma humano en particular, dentro del contexto de desarrollo de la biotecnología y la biomedicina.

-
- 1 Este artículo académico se desarrolla en el marco del Proyecto de Tesis de Doctorado en Filosofía: "Patentar la vida y enajenar el futuro. Un análisis crítico de las patentes de invención sobre la información genética humana." Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de La Plata. Cuenta con la financiación del Proyecto de Investigación Plurianual (PIP) de CONICET "Equilibrio reflexivo y teorías ético-políticas igualitarias" aprobado por Resolución 845-10, Investigador Responsable María Julia Bertomeu.
 - 2 Becaria Doctoral de CONICET, Argentina. Profesora de Filosofía, título otorgado por la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de La Plata. Docente Ayudante de Primera en la cátedra Introducción al Pensamiento Científico del Ciclo Básico Común -Universidad de Buenos Aires. Correo electrónico: proyectoinvestigacion@yahoo.com.ar.

Este artículo fue recibido el día 28 de marzo de 2012 y aprobado por el Consejo Editorial en el Acta de Reunión Ordinaria N°. 14 del 26 de abril de 2012.

Frente a esta situación, la comunidad internacional no ha permanecido indiferente. Se crearon documentos al respecto, entre los cuales se destacan, a saber, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa y la Declaración Bioética de Gijón de la Sociedad Internacional de Bioética. En definitiva, el objetivo del presente trabajo es analizar el concepto de “Dignidad Humana” en tales textos y su vinculación con el de “Humanidad” en relación al genoma humano.

Palabras clave: genoma humano, dignidad humana, humanidad, patentes, patrimonio de la humanidad.

Abstract

One of the most important implications of the Human Genome Project was the acceleration of the patenting of living organisms as well as of human genetic information in the context of progress in biotechnology and biomedicine. Facing this situation, the international community has not remained indifferent. It provoked the creation of documents such as the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights issued by UNESCO, the Convention on Human Rights and Biomedicine drafted by the Council of Europe, and the Gijón Bioethics Declaration created by the International Society of Bioethics. In short, the aim of this paper is to analyze the concept of “human dignity” in relation to “humanity” and the human genome.

Keywords: human genome, human dignity, humanity, patent, heritage of humanity.

Résumé

L'une des principales répercussions du Projet Génome Humain a consisté en l'accélération du processus de brevetabilité de la matière vivante en général et du génome humain en particulier, dans le contexte du développement de la biomédecine et des biotechnologies. Face à cette situation, la communauté internationale n'est pas restée indifférente. À ce sujet, des documents ont été créés, entre lesquels l'on remarque la Déclaration Universelle sur le Génome Humain et les Droits de l'Homme de l'UNESCO, la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine du Conseil de l'Europe et la Déclaration Bioéthique de Gijón. En définitive, l'objectif du présent travail est d'analyser le concept de “dignité humaine” et sa relation avec celui de “humanité” par rapport au génome humain.

Mots-clés: dignité humaine, humanité, génome humain, patrimoine de l'humanité.

Sumario

Introducción. 1. El problema del patentamiento del genoma humano. 2. Los documentos jurídicos internacionales sobre el genoma humano, la Humanidad y el concepto de "Dignidad". 2.1. La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. 2.1.1. La Humanidad como Sujeto. 2.1.2. La Dignidad Humana. 2.2. La Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina y la Declaración Bioética de Gijón. 3. Conclusiones. Referencias.

Introducción

Es indudable el progreso vertiginoso que se ha producido en los últimos tiempos en las áreas de la biotecnología, la genética y la biomedicina. Al ritmo de los nuevos descubrimientos se generan problemáticas sobre cuestiones inimaginables unos años atrás que desafían la capacidad de respuesta frente a ellos. Un caso paradigmático es el patentamiento de la información genética humana. Se arribó a él a partir de la ampliación gradual de la materia patentable, luego de haber aceptado los derechos de propiedad intelectual sobre las semillas, los microorganismos y las variedades animales. Ciertos sectores como organismos gubernamentales y sociedades profesionales se hicieron eco de las problemáticas que genera esta nueva forma de patentes sobre genes humanos y plantearon su postura.

El objetivo del presente trabajo es analizar el concepto de "Dignidad Humana" y su vinculación con el de "Humanidad" en relación al genoma humano en tres textos: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa y la Declaración Bioética de Gijón de la Sociedad Internacional de Bioética.

Comenzaremos con una introducción al problema de las patentes sobre genes. A continuación, estudiaremos la Declaración de la UNESCO y haremos una exposición dividida en dos partes: 1) abordará a la Humanidad como sujeto. Para comprender este rol, aplicaremos los criterios que distinguen a los derechos de tercera generación con la finalidad de demostrar que a la Humanidad le corresponden tales derechos en relación al genoma humano. 2) se concentrará en el concepto de “Dignidad Humana” en la Declaración de la UNESCO. Posteriormente, indagaremos si los resultados obtenidos con la primera declaración se repiten en la Convención de Asturias y en la Declaración Bioética de Gijón. Por último, algunas conclusiones a modo de cierre.

1. El problema del patentamiento del genoma humano

Los diversos avances en relación al conocimiento y desarrollo de las investigaciones genómicas desembocaron en uno de los emprendimientos más trascendentales de los últimos tiempos, el Proyecto Genoma Humano. Nació, de manera oficial, en el año 1990, aunque desde comienzos de los ochenta tomaba fuerza la idea de la confección de diversos mapas sobre el genoma humano³.

El Proyecto Genoma Humano se presentó, según Loeppky (1999) como el pináculo de una verdadera revolución biológica y tecnológica con el objetivo de mapear y secuenciar la totalidad del material genético humano.

3 La propuesta surgió en 1984 por Robert Sinsheimer, rector de la Universidad de California (Bunch & Hellemans, 2004). Diversas entidades estatales estadounidenses tomaron intervención. Entre las principales se puede mencionar a uno de los pioneros, el *Department of Energy* (DOE). Luego se sumó el *National Institutes of Health* (NHI). Cuando asumió James Watson en el NHI como Director Ejecutivo de la Investigación del Genoma Humano, firmó un acuerdo de cooperación con el representante del DOE para la investigación del genoma. Luego, en 1989 se creó *The National Center for Human Genome Research*. Si bien el objetivo principal era la secuenciación de genoma humano, sus metas iniciales consistían en el desarrollo de métodos y tecnología por medio de proyectos de menor escala, tales como la secuenciación de organismos más sencillos.

Sulston y Ferri (2003) enseñan que confeccionar un mapa es un medio para comprender el flujo de información que se extiende desde las instrucciones codificadas en los genes hasta las interacciones inter e intra-moleculares. Estas últimas están en la base de todas las funciones del cuerpo vivo. La importancia de la secuenciación reside en su valor para realizar posteriores investigaciones vinculadas con la biología, la evolución humana y, en particular, en brindar información esencial para la prevención, detección y tratamiento de enfermedades. También aporta conocimientos sobre la especie humana y la historia de las poblaciones.

Desde los inicios del Proyecto, las grandes industrias farmacológicas vislumbraron un terreno muy redituable. La genómica comercial comenzó a atraer al sector privado alrededor de los años 1993 y 1994, cuando los inversores se percataron del potencial científico del análisis genómico como un medio de proveer ventajas a fin de liderar el descubrimiento de nuevas drogas (Cook-Deegan, 1997). Y, en consecuencia, se apresuraron a obtener patentes de invención sobre dicha información genética, como instrumento jurídico privilegiado.

La finalidad principal del sistema de patentes, como señala Gwartney (2009) es promover el progreso. Para cumplir con ese objetivo se genera una especie de contrato entre el inventor y la sociedad a través del cual al inventor se le concede el derecho de excluir a los terceros durante un período limitado de tiempo –por lo general un lapso de 20 años desde que se completa la solicitud de patente– obteniendo una especie de monopolio. A cambio, una vez que vence la patente, se pone a disposición del público la descripción completa de la invención de manera tal que cualquiera pueda imitarla o replicarla. El público se beneficia cuando se hace pública la información y el inventor lo hace durante el período de monopolio.

Los requisitos que se deben satisfacer para acceder al derecho de patente son la novedad, actividad inventiva y aplicación industrial o utilidad. Wash-

ington (2011) considera que no existen dudas respecto de que las patentes de genes pueden satisfacer el requisito de novedad y que el modo de descubrimiento puede distar de ser obvio pero, ¿En qué sentido interpretar la utilidad? La respuesta radica, según la autora, en el débil argumento que se utilizó desde 1980 en el caso *Diamond vs Chakrabarty*⁴ que consiste en que el hecho de descubrir y aislar un gen lo transforma en una entidad nueva que sólo existe en virtud de la “mano del hombre”. Este argumento es muy endeble ya que el proceso de aislamiento del gen en la actualidad constituye una técnica rutinaria (Miravete Novelo & Suárez y López Guazo, 2005). Bernier (2010) coincide en que el criterio que más ha suscitado controversia es la utilidad y le parece importante diferenciar el simple aislamiento de una secuencia de material genético de un acto que da un paso más adelante: la identificación de su aplicación práctica y su función. Reconoce que en un ámbito de crecimiento tan vertiginoso las empresas y los científicos se apresuran por ser los primeros en identificar un gen y asegurarse los derechos de patente, aún cuando desconocen su función. Pero, continúa, el titular logra un control sustancial a muy bajo costo y una de las principales consecuencias puede ser la obstrucción de las investigaciones.

4 Ananda Chakrabarty se presentó ante la USPTO para solicitar una patente sobre una bacteria que había sido modificada mediante ingeniería genética para ser capaz de degradar hidrocarburos. La solicitud contenía tres clases de reivindicaciones: 1) sobre el método para producir la bacteria, 2) para el compuesto producido entre la nueva bacteria y el material portador flotante, y 3) para la bacteria en sí misma. Con respecto a las dos primeras, no hubo mayores inconvenientes en aceptarlas. El problema se produjo con respecto a la tercera reivindicación. Fue rechazada sobre la base de que las bacterias eran *productos de la naturaleza* y además constituían organismos vivos. Chakrabarty recurrió hasta llegar a la Corte Suprema y logró que el máximo tribunal le diera la razón y consignara en el fallo que el solicitante había producido una “bacteria nueva” con características notoriamente diferentes a cualquiera otra que estuviere en la naturaleza. Ese microorganismo era resultado del ingenio e invención humanas y que la distinción relevante “no es entre objetos vivos o inanimados sino entre productos de la naturaleza, vivos o no, e invenciones hechas por el hombre”. Según Stein (2005) este caso constituyó una bisagra, abrió las compuertas para definiciones más amplias acerca de lo que se considera patentable.

La controversia es enorme y se presentan posturas encontradas en relación a esta clase de patentamiento. Salvador Bergel (2002) considera legítimo plantear ciertos interrogantes en torno a esta problemática y el material genético humano:

En esta dirección cabe preguntarse si la materia genética puede ser tratada como una molécula química, sin más aditamentos; si puede quedar en el dominio de los particulares –aún por tiempo limitado- información genética obrante en genes y secuencias de genes humanos, si puede parificarse invento a descubrimiento a los fines de otorgar el privilegio [de] patentarlo, si es razonable que se otorguen patentes de amplio espectro sobre contribuciones mínimas al estado de la técnica, si ha desaparecido la distinción entre investigación básica y aplicada (p. 476).

Lo esbozado en la cita refleja cuestiones que implican análisis profundos y asuntos complejos. Por ejemplo, allana el camino para cuestionar la legitimidad de la postura que considera a los genes del mismo modo que a cualquier otra molécula química. Sin embargo, el concepto de gen no se restringe a su carácter molecular. Es interesante profundizar esta cuestión. “El genoma humano [que es el conjunto de genes] consta de 3000 millones de pares de bases de ADN, repartidos en 24 cromosomas” (Sulston & Ferri, 2006, p.16). “El ADN es el hilo común que enlaza a todo ser vivo con un único antepasado primigenio” (Sulston & Ferri, 2006, p.8). En otras palabras, el genoma contiene los secretos de la especie humana, además de los del individuo y, por lo tanto, no es homologable a una simple molécula. Eisenberg (2002) lo expresa en términos similares. Las secuencias de ADN no constituyen simplemente moléculas porque además representan información. Conocerla implica tener los elementos para futuros descubrimientos y, de este modo, se cuestiona acerca de la legitimidad de que esa información tan valiosa sea capturada a través de patentes.

Otra disputa es ¿en qué sentido se puede entender el invento de una secuencia genómica? Parecería que la distinción invento/descubrimiento se

diluye. Resnik (2002) cuenta que en Estados Unidos las patentes sobre genes cubren un amplio espectro, pues se patentan procesos, métodos o técnicas utilizadas no sólo para aislar e identificar sino también clonar, modificar, recombinar secuencias de genes. Pero también se solicitan derechos sobre los mismos fragmentos de genes, combinaciones de ellos, y secuencias de ADN. Quienes se pronuncian a favor del patentamiento alegan que las secuencias de ADN, a pesar de ser funcionalmente idénticas a sus contrapartes naturales⁵, son productos del ingenio humano y, por lo tanto, pueden ser patentados. Quienes están en contra consideran que los genes son productos de la naturaleza y, por ende, no deberían ser patentados.

La polémica abarca diversas aristas que involucran aspectos jurídicos, científicos, filosóficos, sociológicos, entre otros y, en la actualidad, cobra enorme relevancia. Nos contentamos con haber presentado, al menos, un esbozo de los aspectos centrales. Las dificultades se acrecientan a la velocidad de los avances en la biotecnología, la genética y la biomedicina. Y en tanto su impacto repercute en la sociedad en general, el ámbito jurídico se encuentra en la necesidad de renovar la normativa vigente. Indaguemos a continuación cuáles han sido algunos de los documentos más importantes en esta materia.

5 Quienes se postulan en favor del patentamiento alegan que funcionalmente las secuencias de ADN aisladas y purificadas son idénticas a las secuencias en estado natural pero estructuralmente no lo son. La diferencia estaría en que la secuencia ha sido aislada y purificada. Es interesante todo el debate y polémica que se ha dado en la actualidad en Estados Unidos en virtud de que un juez de la Corte Federal declaró en 2010 inválidas las patentes de la empresa *Myriad Genetics* sobre los genes relacionados con el cáncer de mama y ovario BRCA1 y BRCA2 (Schwartz & Pollack, 2010). Es un caso histórico que podría revertir una tradición de patentamiento en uno de los países centrales. En la actualidad el fallo ha llegado a la Corte Suprema de Estados Unidos.

2. Los documentos jurídicos internacionales sobre el genoma humano, la Humanidad y el concepto de “Dignidad”

La comunidad científica internacional no ha permanecido indiferente frente a los desarrollos de la biología, la biotecnología, la genética ni frente a sus consecuencias. Se trata de un asunto delicado, con repercusiones en la calidad de vida, el derecho de acceso a la salud, la distribución de los beneficios de investigación, entre otras.

De este modo, se crearon documentos internacionales entre los cuales se destacan, a saber, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, y la Declaración Bioética de Gijón de la Sociedad Internacional de Bioética.

2.1. La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

Comenzaremos con el análisis de la norma más relevante en cuanto a su repercusión a nivel internacional, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos que fuera aprobada en la Conferencia General de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997.

2.1.1. La Humanidad como Sujeto

Con sólo considerar su denominación, se pueden syndicar las características que reviste el documento: Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. En cuanto a la primera parte del rótulo, un aspecto para destacar desde el punto de vista jurídico es que:

L'UNESCO a donc fait le choix d'une Déclaration à caractère non contraignant et de valeur interprétative, et non d'un traité.

Les buts de celle-ci sont:

- *La protection de la dignité et des droits de la personne humaine.*
- *La sauvegarde de la diversité génétique de l'espèce humaine.*
- *Le principe d'intangibilité du génome humain.* (Marion, 2001, p. 24)

En efecto, los miembros de la UNESCO decidieron confeccionar una declaración en lugar de un tratado. La diferencia radica en el carácter no constrictivo⁶ de la primera para los miembros signatarios. De ahí que en la cita se destaque su valor meramente interpretativo. Cabe destacar que una de sus finalidades predominantes consiste en la protección de la dignidad y los derechos de las personas.

La Declaración se inicia de este modo: “El genoma humano es base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y de su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es patrimonio de la humanidad” (UNESCO, 1997, art. 1).

La última parte de esta norma ha dado lugar a discrepancias, ya que, “si bien es intrínseco su valor como la esencia misma de los derechos humanos y su fundamentación radica en la existencia misma del ser humano, por qué catalogarlo como un bien patrimonial simbólico” (Sabogal Murcia, 2010, pp.139-140). Según Bartha Knoppers (2002) no se puede enunciar una razón unívoca respecto de la inclusión de la expresión “en sentido

6 “El recurso a cabeceras blandas, como las mencionadas [convención, convenio], u otras polivalentes (declaración, acta, carta...) permite, en todo caso, escamotear o poner en duda la voluntad de generar obligaciones jurídicas” (Brotons, 2007, p. 324). En definitiva, la diferencia jurídica alude a que una declaración formula obligaciones políticas o morales mientras que un tratado genera obligaciones jurídicas exigibles ante la competencia jurisdiccional.

simbólico”, ya que para ciertos analistas del borrador de la declaración el concepto “herencia común” permitiría la apropiación por parte de consorcios internacionales, socavando la soberanía estatal. Otros, rechazan el concepto de comunidad. Algunos, paradójicamente en virtud del temor del ejercicio de la soberanía estatal, optaron por la protección del genoma a nivel de la persona⁷. Y, por último, reflexiona la autora, algunos decidieron eludir las connotaciones económicas de la traducción del término “patrimonio” al idioma francés.

Sin embargo, el artículo reviste particular importancia por diferentes motivos. Garabito & Hernández (2001) analizan la noción de “patrimonio común”⁸ y destacan que ese concepto implica disociar dos dimensiones: 1) existe una herencia para transmitir a las generaciones futuras entendida como una especie de propiedad colectiva (algo que atañe a todos los ciudadanos/as) y 2) la cuestión de la humanidad como sujeto de derecho, responsable, en este caso, de cualquier gestión que se realice con respecto al genoma humano. En otras palabras, en este segundo aspecto, es notable destacar que se reconoce por vez primera a la Humanidad como sujeto de derecho en relación a cuestiones vinculadas con la genética.

No obstante, Andorno (2002) observa que la idea de una protección internacional del genoma humano genera la situación curiosa de que la humanidad aparece a la vez como sujeto y objeto del nuevo derecho-deber. El autor explica que es sujeto en tanto es la titular de los beneficios y también

7 La misma autora Bartha Knoppers (2002) cita al presidente de la Comisión Legal del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO “El solo hecho de que el genoma humano sea proclamado como herencia común de la humanidad reafirma los derechos de cada individuo sobre su herencia genética (esto es) -como algo individual, intransferible y que no puede ser rechazado-” (p. 54).

8 Si bien los autores analizan específicamente la cuestión de la biósfera como patrimonio común, más adelante se aclara que esas nociones vertidas respecto del patrimonio natural son aplicables al genoma humano (Garabito & Hernández, 2001).

es quien debe protegerlos, pues no hay una instancia superior que se encargue de ello. Y objeto porque lo que está en juego es su propia integridad⁹.

Es este rasgo de la Humanidad en tanto titular de derecho, el que conduce a articularlo con una categoría jurídica relativamente reciente, los derechos de tercera generación¹⁰, no propios de los individuos ni de ciertos grupos sino de la humanidad en su conjunto.

En este sentido, Pérez Luño (ctd en Ruiz Miguel, 1991) afirma que existen tres criterios para reconocer los derechos genuinos de tercera generación y diferenciarlos de otras pretensiones arbitrarias. El primero consiste en la fundamentación. Los derechos de primera generación se basan en la libertad; los de segunda, lo hacen en la igualdad; mientras que los de tercera generación encuentran su justificación en la solidaridad, así, “exigen un esfuerzo solidario a escala universal, una sinergia o cooperación unitaria o altruista de intereses egoístas” (Ruiz Miguel, 1991, p. 302). En segundo lugar, encontramos el examen de las nuevas técnicas de protección de estos

9 Una de las consecuencias que siguen de este principio de la integridad es que debe respetarse la diversidad genética. El artículo 2º b) de la Declaración sobre el genoma, declara que la dignidad impone la no-reducción de los individuos a sus características genéticas y el respeto del carácter único de cada uno y su diversidad.

10 Para una mayor comprensión, desarrollemos una descripción de distintas generaciones de derechos: “Lo que hoy se llama primera generación de derechos nace con la modernidad en una atmósfera iluminista. Se configuran unos derechos individuales cuya característica es el ser derechos de defensa (*Abwehrrechte*), en los que el sujeto mantiene una actitud pasiva y cuya articulación jurídica se opera a través de la técnica de policía administrativa. Con la erosión de la matriz individualista de los derechos en el siglo xrx y el paso del Estado liberal de Derecho al Estado social de Derecho aparecerá la segunda generación de derechos (básicamente de carácter económico, social y cultural), los cuales se configuran como derechos de participación (*Teilhaberechte*), de carácter más activo y cuya articulación se operará a través de la técnica jurídico-administrativa del servicio público” (Ruiz Miguel, 1991, pp. 301-302).

En resumen, los derechos de primera generación refieren a los derechos civiles y políticos, mientras los de segunda generación a los económicos, sociales y culturales.

derechos, es decir, el *status de habeas data* y el *status activus processualis*¹¹. Y, por último, la pauta se encuentra determinada por el reconocimiento de nuevas formas de titularidad en virtud del carácter universal de los derechos, pues ya no se trata de la tradicional lesión individual.

Si aplicamos tales criterios a la Declaración en estudio encontramos, en primer lugar, que el documento internacional definitorio de pautas a nivel global sobre el genoma humano plasma su fundamento en el criterio de solidaridad. En la sección “E” de la Declaración de la UNESCO se hace referencia explícita a la Solidaridad y Cooperación Internacional. El artículo 17 establece que los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad respecto de todos aquellos que estén expuestos a enfermedades o discapacidades genéticas. Y, también, fomentar investigaciones sobre tales enfermedades. El artículo 18 enfatiza el deber de continuar fomentando la difusión internacional de los conocimientos científicos sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética, incentivando la cooperación científica y cultural, en particular entre los países desarrollados y aquellos en vías de desarrollo.

El segundo criterio característico de los derechos de tercera generación se refiere a las nuevas técnicas de aplicación de los derechos. La sección “F” de la Declaración propone algunas disposiciones. Por ejemplo, en el artículo 23 se insta a que los Estados tomen medidas para favorecer el reconocimiento de los principios enunciados en el documento y para su aplicación efectiva. El artículo 24 formula que el Comité de Bioética de la UNESCO contribuirá a difundir los principios enunciados en la Declaración y a profundizar el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión a través de la organización de consultas, la

11 El primero se refiere al control acceso a las informaciones que están en los bancos de datos, y el segundo a la facultad que tienen los individuos de poder participar con un rol activo en aquellos procedimientos que le afectan, consignándole a los derechos fundamentales una protección activa.

presentación de recomendaciones a la Conferencia General y el asesoramiento en lo referente al seguimiento de la Declaración, en particular en la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana.

En el ámbito de la genética la protección del *status de habeas data* desempeña una función central con respecto a los bio-bancos y a las bases de datos genéticos¹². “El instituto de *habeas data* otorga al individuo una herramienta para defenderse contra eventuales casos de discriminación genética” (Centro de Bioética, Persona y Familia, 2010, p. 32). Con respecto a la situación específica de Argentina, el artículo 43 de la Constitución Nacional establece que toda persona:

[...] podrá interponer la acción de amparo para tomar conocimiento de los datos a ella referidos y de su finalidad, que consten en registros o bancos de datos públicos, o los privados destinados a proveer informes, y en caso de falsedad o discriminación, para exigir la supresión, rectificación, confidencialidad o actualización de aquellos (Art. 43).

Se hace eco de la misma previsión el artículo 33 de la Ley 25.326. Como manifiesta el Centro de Bioética, Persona y Familia (2010), aunque no se trate de una protección específica para los datos vinculados con la salud, se entiende que están incluidos los casos de discriminación por datos genéticos falsos o la utilización indebida de esa información. Este desarrollo muestra que en el ámbito de los avances en la biotecnología y la genética, se hacen presentes las nuevas técnicas de protección de los derechos.

Con respecto al último criterio de Pérez Luño, ya hemos analizado el artículo 1º de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano, donde se pone de manifiesto que la titular del genoma humano es la Humanidad. Sin dudas se trata de una nueva forma de titularidad que no recae en un individuo

12 Según el Centro de Bioética, Persona y Familia (2010) las posibilidades que se abren gracias a los bio-bancos y la investigación genética son muchas, y existen fuertes presiones para que en un futuro la dicha información sea comercializada. Países como España, Alemania o los Estados Unidos han advertido esta situación, y han sancionado regulaciones para esta clase de actividades.

ni en un grupo. Y se complementa con el artículo 4º: “El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios”. Keyeux Burian (2009), quien participara del Comité Internacional de Bioética encargado de la elaboración de esta Declaración, relata que los integrantes consideraron:

[...] de vital importancia poner un freno a la voracidad de las entidades privadas o públicas que reclamaban por esa época derechos de patentes sobre genes, fragmentos de genes, o secuencias expresadas, cuya función era y sigue siendo en gran medida desconocida, en consideración y acatamiento de un principio de equidad y respeto por los derechos humanos, relativos al acceso a los beneficios de la ciencia, además del principio elemental de respeto por la dignidad de los seres humanos al que hemos hecho alusión (p. 206).

La problemática del patentamiento estuvo presente en las conferencias preparatorias del documento final y la preocupación por ponerle coto se refleja en el articulado, en algunas disposiciones específicas como el artículo 1 ya considerado.

En virtud de todo el recorrido relatado y al satisfacer los tres criterios, podemos aseverar que la Humanidad se transforma en una verdadera titular de derechos de tercera generación¹³ en relación a las cuestiones vinculadas con el genoma humano.

2.1.2. La Dignidad Humana

La Declaración de la UNESCO utiliza el recurso de apelar a la “Dignidad Humana” a lo largo del texto. Según S. Bergel (1998) no se trata de una tendencia nueva sino que siempre ha sido considerada como condición

13 Para Philip Alsto y Héctor Gros Espiell, según cuenta González Álvarez, (s. f.) dentro de los derechos de tercera generación se encuentra el derecho de todos los seres humanos a beneficiarse del patrimonio común de la humanidad.

esencial para la construcción de los derechos humanos. Con respecto a su definición, resulta difícil esbozar una concepción unívoca. Si bien funciona como una especie de *topoi*¹⁴ o lugar común, se han intentado delinear algunas caracterizaciones acerca de ella a lo largo de la historia. Un análisis minucioso nos desviaría del objeto de este trabajo aunque es de utilidad desarrollar un pequeño esbozo.

Tal como relata Aparisi Miralles (2001) los orígenes de la expresión “Dignidad” se remontan al concepto de *humanitas* de los estoicos del siglo V A.C. con una perspectiva universalista del ser humano cuyo valor reside en la exigencia ética de respeto universal al otro a quien se considera *otro yo*. Posteriormente, y gracias a la influencia del cristianismo, se desarrolla esta idea extendiéndola a todos los seres humanos porque se considera al hombre como imagen de Dios.

Pero sin dudas, la caracterización más difundida es la de Kant y su concepción del hombre como fin en sí mismo y no como mero medio¹⁵. En palabras del autor:

14 Según Bruxelles & De Chanay (1998) la teoría de los *topoi*, al deber su origen a la teoría de Aristóteles sobre los topos, conserva algunas características de la definición del filósofo griego en tanto es una forma proposicional destinada a la argumentación, una de sus propiedades constitutivas es la banalidad, y se trata de una forma abstracta, esquema que recibe diferentes formas empíricas.

15 Esta concepción se deriva de la segunda formulación del imperativo categórico que tiene esta forma: “[...] obra de tal modo que uses a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio” (Kant, 1998, p.74). Según Bertomeu & Vidiella (1995) esta segunda formulación reviste una importancia central para las teorías de justicia distributiva en cuanto a la fundamentación de los criterios de distribución de los recursos sociales superadora de la noción minimalista. Dado que Kant considera a la humanidad como categoría moral y sostiene que las personas no deben ser consideradas como meros medios sino como fines, legó nociones fundamentales pero que permanecen inexploradas por las teorías de justicia distributiva.

En el reino de los fines todo tiene o un precio o una dignidad. Aquello que tiene precio puede ser sustituido por algo equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y, por lo tanto, no admite nada equivalente, eso tiene dignidad [...] aquello que constituye la condición para que algo sea fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor interno, esto es *dignidad*. [...] La humanidad –en tanto que es capaz de moralidad– es lo único que posee dignidad (Kant, 1998, p. 81).

El autor de Königsberg resulta elocuente con los rasgos propios de la Dignidad: implica tratar al hombre como un fin en sí mismo y nunca como mero medio y es una cuestión innegociable. Al mismo tiempo, reconoce a la Humanidad como acreedora de esa condición. No en vano a lo largo de los años se sigue recurriendo a los conceptos kantianos para una noción tan difícil de dotar de contenido.

Retomando a los autores contemporáneos y la relación de la dignidad con los derechos humanos, Andoro (2002) formula una propuesta interesante al entenderla como “[...] el valor único e incondicional que reconocemos en la existencia de todo individuo, independientemente de cualquier ‘cualidad accesoria’ que pudiera corresponderle (edad, raza, sexo, religión, etc.) [...] La idea moderna de derechos humanos [...] se basa precisamente en esa intuición” (p. 47).

Significa que existe algo en los seres humanos, inspirador de un deber de respeto hacia ellos, sin importar sus diferencias. La dignidad se presenta no como un derecho humano sino en calidad de su fundamento y cualidad intrínseca de la Humanidad, en general, y de cada ser humano, en particular. Para Carlos María Romero Casabona (2007) se ha transformado prácticamente en un principio universal sin revestir la categoría de derecho fundamental, sino como cualidad inherente al ser humano con proyección jurídica en derechos humanos concretos.

En el caso específico de la noción de “Dignidad” en la Declaración de la UNESCO, se observa la relación entre el bagaje genético, entendido en el sentido de característica de la especie humana y dicho concepto. El genoma proporciona un fundamento a través del cual se manifiesta la Dignidad propia de la Humanidad así como también su diversidad. Esto se menciona en el ya examinado artículo 1: “El genoma humano es la base [...] del reconocimiento de su dignidad intrínseca”, en el artículo 2 inciso a): Esa dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas, el artículo 6: “Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra [...] el reconocimiento de su dignidad” y el artículo 10: “Ninguna investigación relativa al genoma humano ni ninguna de sus aplicaciones, podrá prevalecer sobre el respeto [...] de la dignidad humana”.

Resulta interesante el contenido de la Declaración frente a posturas como el transhumanismo de Peter Singer. Con respecto al transhumanismo en general puede considerarse que:

El Transhumanismo, ahora llamado Humanity+, es una ideología filosófica que nace en la última década del siglo XX y propone una superación de la naturaleza humana, en sus capacidades físicas y psíquicas, que supondrá una nueva especie humana, un paso del humano al posthumano (González Melado, 2011, p. 205).

En definitiva, González Melado (2011) explica que el objetivo de esta corriente intelectual es “alterar, mejorar la naturaleza humana y prolongar su existencia” (p. 206). Sus representantes sostienen que es posible lograr la finalidad a través de la aplicación de la tecnología destinada a eliminar los aspectos no deseados de la naturaleza humana como las enfermedades, el sufrimiento o el envejecimiento.

Se pueden distinguir distintas variantes dentro de esta corriente filosófica. Una de las más destacadas es la de Peter Singer, quien trata de conciliar la

teoría darwinista con “la Izquierda”. En su libro *A Darwinian Left: Politics, Evolution, and Cooperation* (2001) encuentra que “la Izquierda” necesita de un nuevo paradigma. El propio autor reconoce que no se centra tanto en “la Izquierda” como una fuerza organizada políticamente sino como un cuerpo de pensamiento más amplio, es decir, un espectro de ideas acerca de cómo alcanzar una sociedad mejor. En consecuencia: “[...] It is time for the left to take seriously the fact that we are evolved animals, and that we bear the evidence of our inheritance, not only in our anatomy and our DNA but in our behaviour too. In others words it is time to develop a Darwinian left” (Singer, 2000, p. 6). El bio-eticista se propone conciliar la concepción de una sociedad igualitaria con las ideas evolucionistas, el deseo de ayudar a los más necesitados con una determinada concepción de la naturaleza humana.

James Huges (2002) relata que Singer considera que en los seres humanos existen algunas tendencias jerárquicas y egoístas de raigambre biológica que han frustrado los intentos de la reforma social igualitaria. A fin de que el programa de reforma social de “la Izquierda” sea exitoso, continúa, se deben utilizar los saberes que proveen disciplinas como las ciencias neurológicas o la genética, tanto para identificar como para modificar esos aspectos de la naturaleza humana que generan conflictos y competencias.

Podríamos reconocer que la Declaración de la UNESCO fija límites a la realización de programas transhumanistas como el de Peter Singer ya que ninguna investigación o aplicación de la genética podría avasallar la dignidad humana.

Ahora bien, la situación sería diferente si analizáramos el rol de la Dignidad Humana en la Declaración del organismo internacional desde el punto de vista del iusnaturalismo de Massini Correas, ya que:

[...] los desafíos de la biotecnología y de la biomedicina que han dado origen a la contemporánea Bioética, implican también una

inevitable remisión a los datos de la naturaleza biológica humana a los efectos de conformar una normatividad de carácter ético. [...] En otras palabras, también aquí resulta necesario aceptar que existe un cierto orden objetivo en la naturaleza, y que ese orden determina de algún modo la normatividad del obrar humano en el ámbito de la biomedicina; es decir, dos afirmaciones innegablemente iusnaturalistas (Massini Correas, s. f., p. 11).

Conforme la postura de Massini Correas las problemáticas suscitadas en el ámbito de la Bioética reclaman una respuesta por parte del iusnaturalismo. Reconocer esta remisión a la corriente filosófica de derecho natural conlleva la aceptación de dos afirmaciones: a) existe un orden en la naturaleza con carácter independiente de la razón y del querer humanos y b) dicho orden resulta éticamente normativo para el hombre. Para el jurista se trata de dos afirmaciones propias de cualquier corriente iusnaturalista, más allá de la versión que adopte¹⁶.

Al indagar la Declaración de la UNESCO desde esta perspectiva podríamos aventurar que, a diferencia de lo que sostendría cualquier representante del positivismo jurídico¹⁷, esta vertiente del iusnaturalismo encontraría en la

16 Massini Correas considera que en la situación contemporánea de la filosofía jurídica no queda suficientemente descrita si se plantea la oposición de las escuelas iuspositivista y iusnaturalista. Es decir, es más compleja. La división central de las corrientes iusfilosóficas contemporáneas ya no se restringe a ser bipartita sino tripartita y comprende: el positivismo jurídico remanente, el iusnaturalismo y las diferentes versiones constructivistas.

El autor también plantea que frente a la crisis del positivismo jurídico en virtud de su incapacidad de dar respuestas a los problemas ético-jurídicos de la sociedad se agrega la insuficiencia metaética de las respuestas que brindan las diversas versiones del constructivismo. La primera deficiencia es la falacia procedimentalista y la segunda es que resulta insuficiente la objetividad deontológica que postulan para justificar racionalmente exigencias que se plantean de modo absoluto o sin excepción (una objetividad muy débil). Para más desarrollo, cf. Massini Correas (s. f.).

17 El positivismo jurídico puede caracterizarse en virtud de que la única manera de lograr un conocimiento de tipo objetivo y con carácter riguroso acerca del derecho es aquella que responde al modelo de la ciencia moderna y, por lo tanto, presenta como notas distintivas ser empírica,

Dignidad Humana la manifestación del orden natural independiente de la voluntad y la razón humanas, y que al mismo tiempo estaría manifestando su carácter normativo desde el punto de vista ético.

Otra cuestión a considerar es que a lo largo de la Declaración sobre el Genoma Humano, la “Dignidad” aparece mencionada junto con “los Derechos Humanos” y las “Libertades Fundamentales”. Andorno (2002) explicita la relación entre estos conceptos del siguiente modo: la “Dignidad” fundamenta los “Derechos Humanos” y, a su vez, se puede agregar que los últimos son condición de posibilidad de las “Libertades”. Es decir, la libertad es un concepto vacío si no se puede materializar a través de un vehículo efectivo, es decir, un derecho. En la Declaración los tres conceptos actúan como límites a las investigaciones, condiciones de ejercicio de la actividad científica, de la no-discriminación, de la solidaridad y de la cooperación internacional¹⁸. Son categorías cuya función es constituir un freno frente a posibles violaciones. La libertad, como señala Posada González (2002) implica que el ser humano puede dirigir su existencia en el marco en que vive pero si no tiene claro los límites y el sentido de la libertad puede acabar considerando a los demás tan sólo como objeto de conquista. En tal sentido, consideramos al igual que Posada González, que la Declaración de la UNESCO exige una libertad responsable¹⁹.

descriptiva y exacta. Asimismo, el conocimiento filosófico respecto del derecho se limitaría a un estudio metodológico y lingüístico de las afirmaciones proporcionadas por la ciencia jurídica positiva (Massini Correas, 2007).

- 18 Estas previsiones se encuentran en los artículos 6, 10 y 15 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.
- 19 En palabras del autor: “El logro de ésta [la libertad responsable] se facilita valiéndose del efecto persuasivo de los argumentos racionales, de los que honestamente se concluya que coinciden con la realidad; también se puede crecer en esta libertad por medio del diálogo amable y el trabajo bien hecho, individual y en equipo” (Posada González, 2002, p. 60).

En suma, para finalizar con las reflexiones respecto del primer documento internacional, cabe poner énfasis en uno de los puntos ya mencionados: el genoma humano es patrimonio de la humanidad, lo cual significa que pertenece a todos los hombres. Una consecuencia directa de este principio conduce a manifestar que todos los seres humanos deben beneficiarse de su explotación, y por lo tanto, no debería ser susceptible de apropiación privada -pues pertenece a todos-. En concordancia, el artículo 12º de ese documento manifiesta que todas las personas deben tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.

2.2. La Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina y la Declaración Bioética de Gijón

En los dos documentos jurídicos que estudiaremos a continuación se reiteran los principios ya enunciados en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano.

El Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina es también conocido con el nombre de Convención de Asturias de Bioética y la designación completa es: Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina. Este instrumento se dictó en el marco del Consejo de Europa. Fue firmado en Oviedo (Asturias, España) el 4 de abril de 1997.

A diferencia de la Declaración de la UNESCO, se trata de una convención, esto es, un documento con carácter vinculante u obligatorio para quienes lo hayan firmado, ratificado o aceptado,²⁰ siempre y cuando haya entrado en vigencia. La consecuencia inmediata, señala Palacios (2001),

20 Y, por otra parte, la Convención de Oviedo es un documento abierto a todos los Estados del mundo, no solamente de Europa.

es el deber de generar en esos países legislaciones concordantes, crearlas en caso de que no existan o bien acomodar las ya existentes para formar un cuerpo jurídico coherente.

En el Preámbulo del Convenio se ratifica la necesidad de respetar al ser humano en su doble dimensión, como persona o individuo, y como ser perteneciente a la especie humana. Se vincula ese respeto a la importancia de garantizar su dignidad. En este caso, el documento es específico de la disciplina denominada “Biomedicina”, reconoce que existen acciones que podrían poner en jaque la Dignidad Humana a través de una práctica inadecuada de la biología y la medicina. Y subraya, asimismo, la necesidad de la cooperación internacional para que la Humanidad se beneficie de los aportes de dichas áreas.

De esta manera, en el Preámbulo aparece, por un lado, la reafirmación de este Sujeto de Derecho, titular de derechos de tercera generación, pues se aclara que los progresos no se restringen sólo a las presentes generaciones sino también a las futuras. Y vuelven a expresarse en forma conjunta las tres nociones de “Dignidad”, “Derechos Humanos” y “Libertades Fundamentales” de la misma manera que en la Declaración del Genoma Humano. En el documento de Asturias la relación entre estos tres términos se manifiesta literalmente en la última parte del Preámbulo, en tanto los Estados miembros del Consejo de Europa, los demás Estados y la Comunidad Europea, signatarios del Convenio se pronuncian “decididos a adoptar las medidas adecuadas, en el ámbito de las aplicaciones de la biología y la medicina, para garantizar la dignidad del ser humano y los derechos y las libertades fundamentales de la persona” (Consejo de Europa, 1997, Preámbulo).

El artículo 1º reafirma la protección del ser humano en su dignidad e identidad y el respeto a sus derechos y libertades fundamentales.

En cuanto a las normas específicas, el Capítulo IV se titula “Genoma Humano”. Conforme Sabogal Murcia (2010) es el capítulo más interesante,

ya que a través de variadas disposiciones consagra el principio de no modificación del patrimonio genético humano. En ese contexto, se prohíbe la discriminación sobre la base del patrimonio genético (art. 11) así como la intervención en línea germinal, es decir, no se puede efectuar una intervención con el fin de modificar el genoma de la descendencia²¹ (art. 13) y la elección de sexo a través del uso de técnicas de asistencia médica a la procreación (art. 14). En consonancia, el Protocolo Adicional de la Convención de 1998, condena la clonación humana. De este modo, se hace eco de la Declaración de la UNESCO, la cual se pronuncia en contra de dos prácticas genéticas específicas: la clonación con fines de reproducción de seres humanos y las intervenciones en línea germinal²².

El resto de las normas son específicas del área sobre el cual versa, el consentimiento (capítulo II), la vida privada y el derecho a la información (capítulo III), la investigación científica (capítulo V), la extracción de órganos y de tejidos de donantes vivos para trasplantes (capítulo VI).

Es notorio el capítulo VII, titulado, “Prohibición del lucro y utilización de una parte del cuerpo humano”, porque se manifiesta que el cuerpo humano y sus partes, como tales, no deberán ser objeto de lucro. Lo curioso es que representa uno de los principios generales reconocidos por el derecho. ¿Por qué explicitarlo? Según Bellver Capella (2008) esta prohibición se basa en que utilizar el propio cuerpo como objeto de lucro implica instrumentalizarlo y, de esa manera, atentar contra la dignidad humana. Estamos de acuerdo

21 El artículo 13 de la Convención postula: “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”.

22 Se refiere a los artículos 11 y 14 respectivamente de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO.

con el sentido de la prohibición,²³ pero consideramos fútil su inclusión, ya que se supone conocido y respetado por los diversos ordenamientos jurídicos positivos. En nuestra opinión, cabría pensar que surge esta necesidad porque dada la situación mundial actual, donde, por ejemplo, se han llegado a otorgar numerosas patentes sobre el genoma humano, cobra sentido reforzar algunas cuestiones básicas sobre los objetos que se encuentran fuera del comercio. Más allá de que no se puede afirmar que esta sea la razón que llevó a tomar tal decisión en el documento.

En síntesis, lo interesante del recorrido por esta convención es mostrar que se reiteran los mismos principios y compromisos de la Declaración de la UNESCO. Veamos qué sucede con el texto restante.

En el año 2000 se llevó a cabo el Primer Congreso Mundial de Bioética organizado por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) en Gijón, España. Al final del encuentro, el Comité Científico realizó una serie de recomendaciones, conocidas con el nombre de “Declaración Bioética de Gijón”. Queda claro que no representa un documento jurídico vinculante, pero su valor reside en otra clase de consideraciones y en posturas más determinantes respecto del patentamiento del genoma humano.

23 Otra respuesta interesante al respecto es la que considera al derecho como razones para actuar: “(…) la pregunta ¿qué tipo de motivación para obrar genera el derecho? es igual a la pregunta ¿cómo motiva la autoridad política a obrar?, ¿qué quiere decir que alguien obra motivado por la autoridad? Finnis responde acogiendo el concepto de autoridad de Joseph Raz, según el cual, “una persona trata a algo como autoritativo, si y sólo si lo trata como dándole suficiente razón para creer o actuar de acuerdo con ello, a pesar de que ella misma no encuentre ningún otro motivo convincente para creer o actuar en este sentido” (Zambrano, 2010, p. 340). En tal sentido, John Finnis recoge algunos de los conceptos de Joseph Raz, en especial el par “razón”/“exclusión” y elabora su teoría referente a la capacidad del derecho para motivar a actuar. En consecuencia, incorporar la prohibición del lucro y utilización de una parte del cuerpo humano en la Convención de Asturias formaría parte de la función autoritativa del derecho.

En los considerandos se citan las dos declaraciones analizadas *ut supra* y la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la Asamblea General de las Naciones Unidas de 1948, donde se asientan los derechos fundamentales, reivindicados en las posteriores.

La primera recomendación establece que las bio-ciencias y sus tecnologías deben servir, entre otros fines²⁴, al bienestar de la Humanidad. Nuevamente, se plasma el reconocimiento a este sujeto de derecho colectivo.

La segunda asigna como tarea fundamental de la Bioética, que constituye una actividad pluridisciplinar, armonizar las ciencias biomédicas y sus tecnologías con los derechos humanos y el resto de los principios fundamentales esbozados en las Declaraciones y convenciones mencionadas en la parte considerativa del texto -estas son la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Convención de Asturias de Bioética y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”. Disposición en consonancia con la sexta recomendación que proclama el respeto de la identidad y especificidad del ser humano.

La décima prohíbe la clonación reproductiva de la misma manera que lo hace el Protocolo adicional de la Convención de Asturias.

La onceava consagra la libertad de la ciencia para investigar y experimentar con seres humanos aunque postula como límite a la dignidad humana, así como la necesidad de contar con el consentimiento informado de los sujetos que participen en ellas. Reaparece la noción de la “Dignidad” como un valor que si bien no es un derecho humano actúa estableciendo un coto a las prácticas que puedan avasallarla de algún modo. Es más, esta noción se relaciona con la concepción de la “Dignidad” como la posibilitadora de

24 Los otros fines son el desarrollo sostenible de todos los países, la paz mundial y la protección y conservación de la naturaleza.

los derechos en el sentido más amplio del término (Panea, 2005). Tener “Dignidad” significa que se nos debe algo o bien que le debemos algo a alguien por el solo hecho de tenerla. Sin ella no se le debe nada al hombre, ningún deber, ni de índole moral ni jurídica.

Pero detengámonos en la octava recomendación: “El genoma humano es patrimonio de la Humanidad y, como tal, no es patentable”.

Por un lado, en la primera parte, reitera el concepto planteado por la Declaración de la UNESCO. Pero, en la segunda, avanza un paso más, al explicitar su no patentamiento. No constituye un dato menor, sino que expresa una postura de expertos en la materia, aquellos que se reunieron en el Congreso Mundial de Bioética, y en consecuencia, expresa una tendencia. Tinant (2003) afirma de este modo que “[...] a diferencia de Estados Unidos, el continente europeo no ha mostrado una postura unificada tan clara respecto del patentamiento, sino una signada por disímiles puntos de vista y consecuentes adelantos y retrocesos en tal derrotero” (p. 272). Los integrantes del Comité de Bioética pertenecen a diversos países europeos y se pronuncian en la dirección de no patentar el genoma humano. Además, el mencionado jurista argentino señala que resulta necesario recuperar la tradición de respeto por los derechos y principios esbozados en la Declaración de Gijón. Se refiere a los derechos de identidad, disposición del propio cuerpo, inviolabilidad de la Dignidad del ser humano. Y, en el supuesto enfrentamiento entre derechos fundamentales y Dignidad Humana, por un lado, y réditos económicos, por el otro, decidirse por los primeros.

Cierto es que el documento tiene valor interpretativo y no constrictivo porque se expresa en términos de una declaración. Independientemente de que la condena al patentamiento del genoma humano se restringe a la posición de sus integrantes, manifiesta una postura y marca una tendencia. Por otra parte, se reafirman a la Humanidad como sujeto de derecho vinculado con la biomedicina y a la dignidad como valor fundamental de las personas.

3. Conclusiones

Estas páginas comenzaron con la presentación de una de las temáticas con mayor actualidad, el patentamiento del genoma humano, proceso que fue el resultado de una ampliación gradual respecto de la materia patentable. Las derivaciones de este desarrollo abarcan las áreas más diversas. Pero también, conllevan la necesidad de cuestionar su legitimidad. Hacerlo, implica indagar las raíces históricas del proceso, la flexibilización de los criterios, los límites cada vez más borrosos entre las nociones de invento y descubrimiento.

En el ámbito internacional ante los avances de la biotecnología, la genética y las modificaciones en el sistema mismo de los derechos de propiedad industrial, se han confeccionado instrumentos jurídicos que, aunque no representen en algunos casos herramientas vinculantes, adquieren destacado valor como normas de consulta y de interpretación.

Lo esbozado con respecto al estudio de los documentos internacionales vinculados con el genoma humano resulta iluminador en los siguientes aspectos:

La Declaración de la UNESCO marcó un camino que siguieron las restantes en cuanto a la toma de postura respecto del genoma humano y la Humanidad. Este genoma brinda un fundamento a través del cual se manifiesta la dignidad propia de la Humanidad así como también su diversidad. En las Declaraciones se establecen límites a las investigaciones, a las condiciones de ejercicio de la actividad científica, a la discriminación genética. Si el genoma es patrimonio de la humanidad entonces pertenece a todos los hombres quienes deberían beneficiarse de su explotación.

En el caso de la Declaración Bioética de Gijón, además de reafirmar la alianza con los derechos a la identidad y a la inviolabilidad de la Dignidad del ser humano, se profundizó el compromiso al pronunciarse en contra del

patentamiento del genoma humano. Y más allá del carácter no constrictivo de la Declaración, los integrantes del Comité de Bioética manifestaron una postura y marcaron una tendencia.

Como características en común de los tres documentos internacionales, se puede mencionar que según el resultado obtenido al aplicar los criterios que configuran los derechos de tercera generación, encontramos que en la totalidad de los casos la Humanidad cualifica como sujeto de derechos de tercera generación. Además, todos ellos reconocen el deber de respeto de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. También consideran a la Humanidad como sujeto de derecho y, en consecuencia, merecedora de los beneficios obtenidos a partir de la Biomedicina, en general, y de los desarrollos e investigaciones sobre el genoma humano, en particular. La dignidad humana, en tanto valor incondicionado, fundamenta a los derechos humanos. Y estos dos, junto con las libertades fundamentales, constituyen límites a la apropiación ilegítima del patrimonio común, esto es, aquella de la que sólo obtiene provecho un sector privado.

Otro de los corolarios destacados y explicitados en la Declaración de la UNESCO y en la Declaración Bioética de Gijón, es que el genoma humano es patrimonio de la humanidad. Una de sus implicancias es que no debería apropiarse en forma privada, sino beneficiar a cada uno de los seres humanos, sin olvidar a las generaciones futuras. En relación con ese postulado, la dignidad humana sirve como bandera de lucha de quienes sostienen el reparto equitativo de los beneficios producto del avance del conocimiento del genoma humano. Y ello abre un nuevo horizonte en la protección de ciertos bienes humanos básicos

Referencias

Textos impresos y publicaciones seriadas

- ANDORNO, R. (2002). La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la UNESCO sobre el genoma humano. *Selecciones de Bioética*. Bogotá, Instituto de Bioética Cenalbe: Editorial Gente Nueva, (2), pp. 78-87.
- BELLVER Capella, V. (2008). Los diez primeros años del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: reflexiones y valoración. *Cuadernos de Bioética*. Asociación Española de Bioética y Ética Médica España, 19 (67), pp. 401-421.
- BERGEL, S. D. (1998). La Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos. En *Alegatos*, (49), pp. 217-232.
- _____. (2002). Patentamiento del material genético humano: implicancias éticas y jurídicas. *El Derecho*, 195, pp. 1049-1067.
- BERNIER, L. (2010). *Justice in genetics: Intellectual Property and Human Rights from a Cosmopolitan Liberal Perspective*. Northampton: Edward Elgar Publishing Inc.
- BERTOMEU, M. J. & Vidiella, G. (1995). Persona moral y justicia distributiva. *Ágora*, 14 (2), pp. 81-97.
- BROTONS, A. R. (2007). *Derecho Internacional* (Tomo I). Valencia: Tirant lo Blanc.
- BRUXELLES, S. & DE CHANAY, H. (1998). Acerca de la teoría de los *topoi*: estado de la cuestión. *Escritos, Revista del Centro de Ciencias del Lenguaje*. Puebla: Universidad Autónoma de Puebla, (17/18), pp. 349-383.
- BUNCH B. & HELLEMANS, A. (2004). *The history of science and technology: a browser's guide to the great discoveries, inventions, and the people who made them, from the dawn of time to today*. Boston: Houghton Mifflin.
- Centro de Bioética, Persona y Familia. (2010). *Discriminación Genética: concepto, alcances y desafíos legislativos*. Recuperado de <http://www.centrodebioetica.org/biblioteca/discriminaciongenetica.pdf>
- EISENBERG, R. (2002). How can you patent genes? En D. Magnus, A. Caplan & G. McGee. *Who Owns Life?* (pp. 117-134). New York: Prometheus Books.
- GARABITO, N. & HERNÁNDEZ, A. J. (2001). La biosfera como sujeto de derecho: el patrimonio natural y el derecho ambiental. En *Ciencias de la Naturaleza y Derechos Humanos: Análisis y Propuestas Educativas* (pp. 35-44). Santo Domingo: Centro Cultural Poveda Inc.
- GONZÁLEZ Álvarez, R. (s. f.). *Aproximaciones a los Derechos Humanos de Cuarta Generación*. Recuperado de www.tendencias21.net/derecho/attachment/113651/
- GONZÁLEZ Melado, F. J. (2011) *Transhumanismo (humanity+)*. *La ideología que nos viene*. Recuperado de http://ferminjgm.files.wordpress.com/2011/01/rev_pax_emerita_6_205-228.pdf

El sujeto de derecho a reivindicar: la Humanidad. La dignidad humana frente al patentamiento de la información genética humana

- GWARTNEY, T. L. (2009). Harmonizing the Exclusionary Rights of Patents with Compulsory Licensing. *William and Mary Law Review*, 50 (4), pp. 1395-1438.
- HUGHES, J. (2002). *The Politics of Transhumanism 2.0*. Recuperado de <http://ieet.org/index.php/IEET/print/1385>
- KANT, Immanuel. (1998) *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (M. García Morente, Trad.). Buenos Aires: Eudeba.
- KEYEUX Burian, G. (2009). Dignidad, integridad y vulnerabilidad desde las declaraciones de la UNESCO. *Revista Colombiana de Bioética*, 4 (2), pp. 197-223.
- KNOPPERS, B. (2002). El genoma humano: ¿propiedad privada o patrimonio de la humanidad? En J. F. Mattei, *El genoma humano* (pp. 145-157). Madrid: Editorial Complutense.
- LOEPPKY, R. (1999). Gene Production: A Political Economy of Human Genome Research. *Studies in Political Economy: A socialist review*, (60), pp. 29-57.
- MARION, P. (2000). Le brevet et le génome. En *DESS Droit des Biotechnologies*. Université de Saint-Quentin-en Yvelines.
- MASSINI Correas, C. I. (s. f.). *La Ética y el Defensor Público*. Recuperado de <http://www.humanitas.cl/biblioteca/articulos/d0337/index.htm>
- MASSINI Correas, C. I. (2007). Entre la analítica y la hermenéutica: la filosofía jurídica como filosofía práctica. *Revista Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*, 37 (107), pp. 311-347.
- MIRAVETE Novelo, N. & SUÁREZ y López Guazo, L. (2005). La bioética y el proyecto genoma humano. *Ciencias*, (79), pp. 67-73.
- PALACIOS, M. (2001). Sobre La Convención de Asturias De Bioética. En L.M. Calcerrada & R. De Lorenzo (Eds.). *Derecho Médico Tratado de Derecho Sanitario* (Tomo I, pp. 753-767). Madrid: Colex.
- PANEA Márquez, J. M. (2005). La imprescindible dignidad. En A. Ruiz de la Cuesta (Coord.). *Bioética y Derechos Humanos: Implicaciones Sociales y Jurídicas* (pp. 17-29). Sevilla: Secretariado de Publicaciones de la Universidad de Sevilla.
- POSADA González, N. (2002). Investigaciones sobre el genoma humano, según los artículos 10 a 12 de la declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos. *Persona y Bioética*, (16), pp. 51-64.
- RESNIK, D. (2002). Discoveries, Inventions, and Gene Patents. En D. Magnus, A. Caplan, G. McGee. *Who Owns Life?* (pp. 135-159). New York: Prometheus Books.
- ROMERO Casabona, C. M. (2007). Hacia un derecho transcultural para la genética y la biotecnología humanas. *Anuario jurídico de La Rioja*, (12), pp. 11-34.
- RUIZ Miguel, C. (1991). Tercera generación de los derechos fundamentales. *Revista de Estudios Políticos Nueva Época*, 72, pp. 301-312.

- SABOGAL Murcia, L. (2010). El derecho internacional frente al genoma humano y la bioética. *Criterio Jurídico*. Santiago de Cali, 10(2), pp. 129-168.
- SINGER, Peter. (2000). *A Darwinian Left: Politics, Evolution, and Cooperation*. New Haven: Yale University Press.
- SULSTON, J. & FERRI, G. (2003). *El Hilo Común de la Humanidad: una historia sobre la ciencia, la política, la ética y el genoma humano* (J. A. Padilla Villate, Trad.). Madrid: Siglo XXI.
- STEIN, H. (2005). Intellectual Property and Genetically Modified Seeds: The United States, Trade, and the Developing World. En *Northwestern Journal of Technology and Intellectual Property*. Northwestern University School of Law, 3 (2), pp.160-178.
- SCHWARTZ, J. & POLLACK, A. (2010, marzo 29). Judge Invalidates Human Gene Patent. *The New York Times*. Recuperado de <http://www.nytimes.com/2010/03/30/business/30gene.html?ref=myriadgeneticsinc>
- TINANT, E. L. (2003). ¿Pueden, deben, la Ética y el Derecho detener el avance biotecnológico? *Revista Cuadernos de Bioética*, 2/3 (XIV), pp. 265-276.
- WASHINGTON, H. (2011). *Deadly Monopolies: The Shocking Corporate Takeover of Life Itself--And the Consequences for Your Health and Our Medical Future*. New York: Doubleday.
- ZAMBRANO, P. (2010). El derecho como razón excluyente para la acción: una aproximación desde la teoría iusnaturalista del derecho de John Finnis. *Problema. Anuario de Filosofía y Teoría del Derecho*, (4), pp. 323-366.

Documentos normativos

- Constituciones:
Constitución de la Nación Argentina.
- Convenciones:
Consejo de Europa. (1997). *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina [Convención de Asturias de Bioética]*.
- Declaraciones:
Sociedad Internacional de Bioética (2000). *Declaración Bioética de Gijón*.
UNESCO. (1997). *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*.
- Leyes:
República Argentina. (2000). *Ley 23526. Ley de Protección de los Datos Personales - Habeas Data*.
- Casos jurisprudenciales:
Diamond, Commr. Of Patent vs. Chakrabarty, (1980). 447 U. S. 303, 206 USPQ 193.